Ministère de la Santé
et des Services sociaux

Recherche mixte sur les groupes interdisciplinaires de soutien à l'aide médicale à mourir :

Analyse des pratiques prometteuses et recommandations sur leur implantation

Votre gouvernement

Québec

Le présent rapport ne lie pas le ministère de la Santé et des Services sociaux et ne constitue pas ses orientations. Il représente l'opinion des membres de l'équipe de recherche. Son contenu n'engage que ses auteurs.

Édition :
La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Le présent document s'adresse spécifiquement aux intervenants du réseau québécois de la santé et des services sociaux et n'est accessible qu'en version électronique à l'adresse :

www.msss.gouv.qc.ca, section **Publications**

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépot légal
Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2022
Bibliothèque et Archives Canada, 2022

ISBN : 978-2-550-92666-5 (version PDF)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec, 2022

Recherche mixte sur les groupes interdisciplinaires de soutien à l'aide médicale à mourir : analyse des pratiques prometteuses et recommandations sur leur implantation

Rédaction

Catherine Perron, candidate au Ph. D., coordonnatrice de la recherche
Doctorat en sciences biomédicales, option éthique clinique, Université de Montréal
Conseillère en éthique, Direction de la qualité, évaluation, performance et éthique, Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de Laval

Révision

Marie-Ève Bouthillier, Ph. D., chercheuse principale
Professeure adjointe de clinique, Département de médecine de famille et de médecine d'urgence, Faculté de médecine, Université de Montréal
Responsable du Centre d'éthique, Direction de la qualité, évaluation, performance et éthique, CISSS de Laval

Éric Racine, Ph. D., cochercheur
Professeur titulaire, Département de médecine, Faculté de médecine, Université de Montréal
Directeur, Unité de recherche en éthique pragmatique de la santé
Institut de recherches cliniques de Montréal

Lucille Juneau
Conseillère en soins palliatifs et de fin de vie
Direction nationale des soins et services infirmiers
Direction générale des affaires universitaires, médicales, infirmières et pharmaceutiques

Ministère de la Santé et des Services sociaux

Remerciements

L'équipe de recherche tient à remercier les collaborateurs du ministère de la Santé et des Services sociaux, et plus particulièrement madame Lucille Juneau pour sa confiance et son soutien tout au long du processus de recherche.

Nous remercions les organismes subventionnaires, universitaires et de la recherche pour leur soutien financier, administratif et organisationnel :

- Ministère de la Santé et des Services sociaux
- Université de Montréal
- CISSS de Laval
- Unité de recherche en éthique pragmatique, Institut de recherches cliniques de Montréal
- Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM

Nous remercions les collaborateurs qui ont contribué, de près ou de loin, à l'aboutissement et à la qualité de cette recherche. Nous sommes reconnaissants de leur expertise et de leur partage : Françoise Houle (courtière de connaissances et animatrice de la Communauté de pratique des GIS), Claude Julie Bourque et Nathalie Orr-Gaucher (comité scientifique), Geneviève Lavigne (analyse statistique), Shaman Dantica (transcription des *verbatims*), Jacinthe Dupuis (révision et mise en forme du rapport), Katherine Larivée (soutien administratif), Marta Martisella González et Annie Liv (analyse qualitative), Karine Bédard, Maryse Carignan, Marianne Dion-Labrie, Martine Desjardins, Nathalie Landry, Annie Lalonde, Ana Marin, Anne-Marie Vachon et Stéphanie Vaillancourt (informatrices clés).

Nous tenons enfin à exprimer notre reconnaissance à tous les participants. Leur intérêt et leur investissement dans la recherche ont contribué à sa valeur et à sa portée. Ils ont aussi contribué, nous l'espérons, à la correspondance entre les recommandations formulées dans ce rapport et les enjeux expérimentés au quotidien. Nous sommes reconnaissants du temps accordé, dans un contexte de grands bouleversements de la pratique et de ressources limitées.

À vous tous, un grand merci!

Recherche mixte sur les groupes interdisciplinaires de soutien à l'aide médicale à mourir : analyse des pratiques prometteuses et recommandations sur leur implantation

Table des matières

Sommaire **1**

Évaluation scientifique **8**

Mandat et objectifs **8**

Objectif général 8

Objectifs spécifiques 8

Balisage des structures de soutien à l'AMM **9**

Structures internationales 9

Structures nationales 10

Approche théorique **13**

Pratiques prometteuses 14

Innovation 14

Utilité 15

Adaptabilité 15

Méthodologie **16**

Population et recrutement 16

Phase 1 16

Phases 2 et 3 16

Méthodes de collecte de données 16

Phase 1 16

Phase 2 17

Phase 3 18

Méthode d'analyse des données 18

Phase 1 18

Phases 2 et 3 18

Résultats **19**

Phase 1 20

Connaissances, rôles et responsabilités 21

Activités des GIS 22

Accompagnement au moment de l'AMM 23

Coordination de l'AMM 24

Sujets abordés par les GIS 24

Intégration au GIS 25

Centralisation des GIS 26
Communauté de pratique des GIS 26
Commission sur les soins de fin de vie (CSFV) 27
Profil des GIS 29
Enjeux, initiatives et propositions 30
Motivations principales 32
Conclusion de la phase 1 32
Phases 2 et 3 33
Profil des GIS 34
1. Pratiques liées à la composition des GIS 34
2. Pratiques de collaboration et de proximité 46
3. Pratiques liées aux activités de soutien 65
4. Pratiques liées au positionnement et au fonctionnement des GIS 77
5. Pratiques liées aux maisons de soins palliatifs 91
Profil des MSP 91
Pour la suite des travaux 96
Attentes et commentaires des participants sur la recherche 96
Limites de la recherche 98
Plan de mobilisation des connaissances 99
Conclusion 100
Références 102
Annexe 1. Questionnaire phase 1 106
Annexe 2. Questionnaire phase 2 124
Annexe 3. Questionnaire phase 3 131
Annexe 4. Arborescence des thèmes issus de la recherche (NVivo) 134
Annexe 5. Initiatives et propositions Phase 1 140
Annexe 6. Synthèse des pratiques 146
Annexe 7. Cartographie des GIS 148
Annexe 8. Cartographie des MSP 150

Liste des tableaux, des graphiques et des figures

Liste des tableaux

Tableau 1. Questionnaire de la phase 1 17
Tableau 2. Description des phases 19
Tableau 3. Profil des participants de la phase 1 20
Tableau 4. Sujets abordés par les GIS 24
Tableau 5. Forces et défis de la CdP-GIS 27
Tableau 6. Forces et défis de la CSFV 27
Tableau 7. Forces et défis des GIS 29
Tableau 8. Correspondance entre le positionnement dans le continuum des GIS, le verbatim des coordonnateurs et les articles légaux et déontologiques 90

Liste des graphiques

Graphique 1. Niveau d'activité des GIS 1 22
Graphique 2. Activités organisées par les GIS selon le nombre de participants 23
Graphique 3. Enjeux présents par nombre de participants 31

Liste des figures

Figure 1. Adaptation du processus d'enquête pragmatique 14
Figure 2. Connaissance des rôles, des activités et des outils des GIS selon le niveau d'implication des participants 21
Figure 3. Nuage de mots sur les motivations principales à poursuivre la pratique de l'AMM 32
Figure 4. Analyse de réseaux AMM : structure de référence aux médecins et aux équipes soignantes 47
Figure 5. Collaboration entre les CdP 58
Figure 6. Complémentarité des services de soins palliatifs et du GIS dans les établissements 63
Figure 7. Distribution des GIS dans le continuum des GIS (par l'équipe de recherche) 84
Figure 8. Distribution des GIS dans le continuum des GIS (par 16 participants) 87
Figure 9. Positionnement de la pratique prometteuse dans le continuum des GIS 87

Liste des sigles et des acronymes

ACPM	Association canadienne de protection médicale
AIC	Assistante infirmière-chef
AMM	Aide médicale à mourir
AMO	Association des médecins omnipraticiens
CA	Conseil d'administration
CAMAP	Canadian Association of MAID Assessors and Providers
CdP	Communauté de pratique
CER	Comité d'éthique de la recherche
CH	Centre hospitalier
CHSLD	Centre d'hébergement de soins de longue durée
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CLSC	Centre local de services communautaires
CMDP	Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens
CMQ	Collège des médecins du Québec
CSFV	Commission sur les soins de fin de vie
DRHCAJ	Direction des ressources humaines, des communications et des affaires juridiques
DRMG	Département régional de médecine générale
DQEPE	Direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique
DSI	Direction des services infirmiers
DSM	Direction des services multidisciplinaires
DSP	Direction des services professionnels
DSQ	Dossier santé Québec
ENA	Environnement numérique d'apprentissage
FMOQ	Fédération des médecins omnipraticiens du Québec
GIS	Groupe interdisciplinaire de soutien
GMF	Groupe de médecine de famille
MNnRP	Mort naturelle non raisonnablement prévisible
MNRP	Mort naturelle raisonnablement prévisible
MSP	Maison de soins palliatifs
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RLS	Réseau local de services
RPA	Résidence privée pour aînés
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
SAD	Soutien à domicile
SAPA	Soutien à l'autonomie des personnes âgées
SP	Soins palliatifs
SPC	Sédation palliative continue
SPFV	Soins palliatifs et de fin de vie

Sommaire

Contexte et objectifs

Plus de cinq ans après l'implantation des GIS au Québec, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) constate des disparités locales et régionales importantes dans leur constitution, leur rôle et leur fonctionnement. Cette variabilité des pratiques influence le soutien offert aux soignants, ainsi que l'accès et la qualité des services offerts aux patients. Dans ce contexte, le MSSS saisit l'équipe de recherche pour connaître et décrire les pratiques clinico-administratives actuelles des GIS, en faire l'analyse critique et soumettre des recommandations visant la valorisation dans le RSSS des pratiques jugées comme prometteuses.

Méthodologie

Toutes les personnes impliquées dans la pratique de l'AMM, les coordonnateurs des GIS et les représentants des maisons de soins palliatifs (MSP) ont été conviés à participer à cette recherche mixte et multiphasée. Le prochain tableau présente les méthodes de collecte des données, le nombre d'établissements et de participants représentés pour chaque phase :

	Phase 1	**Phase 2**	**Phase 3**
Méthodes de collecte des données	Questionnaire mixte en ligne (N=1)	Entretiens semi-dirigés (N=41)	Groupes de discussion (N=7)
Nombre de CISSS/CIUSSS/instituts/CHU représentés	26	24	24
Nombre de MSP représentées	14	10	8
Nombre de participants	341	59	35
Rôles des participants	Toute personne impliquée dans la pratique de l'AMM	Coordonnateurs GIS et représentants MSP	

Faits saillants

GIS

Les travaux ont mené à la réalisation d'une cartographie de 24 GIS. Parmi ceux-ci, 19 GIS sont composés de 10 à 20 personnes et se réunissent en moyenne quatre à six fois par année. Cinq GIS sont composés d'une à deux personnes et discutent au besoin avec les soignants concernés.

Enjeux

Les participants ont d'abord déterminé les principaux enjeux associés à la pratique des GIS, notamment :

- la disponibilité des ressources nécessaires à la réalisation de leur mandat;
- la connaissance limitée des soignants sur le rôle et les services des GIS;
- la compréhension limitée de la population et des soignants sur les soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) et sur la *Loi concernant les soins de fin de vie*;
- les difficultés de recrutement des médecins dans la pratique de l'AMM;
- la lourdeur de la reddition de comptes (Commission sur les soins de fin de vie [CSFV] et SAFIR);
- la confusion des rôles et des responsabilités du MSSS, du Collège des médecins du Québec (CMQ) et de la CSFV;
- les difficultés de collaboration *avec* et *entre* ces instances régulatrices.

Pratiques prometteuses

Les participants ont été invités à partager les initiatives de leurs GIS et à formuler des propositions d'amélioration. Celles-ci ont mené à l'analyse et à la validation de 30 pratiques et 9 sous-pratiques, qui ont été distribuées en cinq catégories. Un niveau de recommandation a été attribué à chaque pratique en fonction du caractère novateur, utile et adaptable qu'elle représente pour l'ensemble des GIS. Une synthèse des pratiques est présentée à la fin de ce sommaire. Une grille est aussi proposée aux GIS afin de faciliter la détermination des pratiques à prioriser pour leur organisation.

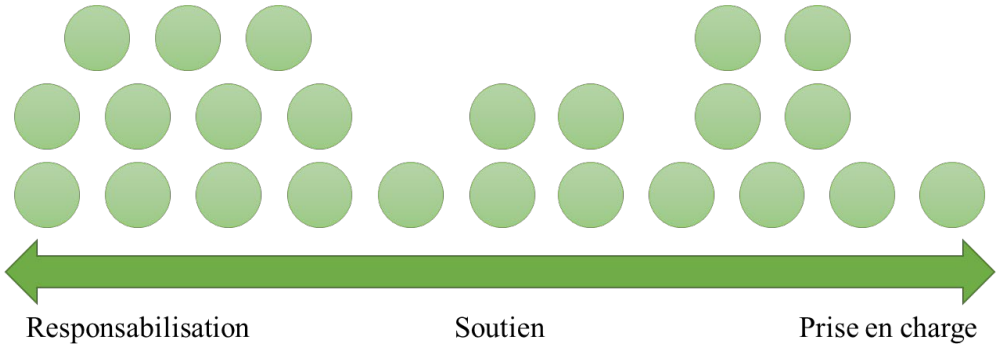
Parmi les principaux constats :

- Les participants proposent d'instaurer une structure provinciale de référence à l'attention des GIS. Cette structure devrait être validée et représentée par les trois instances régulatrices (MSSS, CSFV, CMQ). Elle devrait couvrir les volets administratif, clinique, éthique et légal, pour ainsi répondre aux enjeux de cohérence et de communication auxquels les GIS doivent faire face;
- Les participants sont favorables à l'instauration d'une ligne d'information locale ou régionale sur les SPFV, même si les GIS n'ont pas les ressources nécessaires actuellement pour prendre en charge ce service. L'ensemble désapprouve un modèle uniformisé à l'échelle de la province. Les participants doutent de la capacité d'une centrale d'appel à orienter correctement la population.
- De la même façon, les participants sont défavorables à la centralisation des GIS en une structure unique de soutien dans la province. Ceux-ci défendent leur position en évoquant la philosophie des SPFV, l'accompagnement, la personnalisation des soins et la relation de confiance entre les soignants et les patients. La proximité des GIS favorise selon eux l'accessibilité, la flexibilité et la réactivité aux demandes. Elle soutient l'autonomie, la personnalité et les spécificités locales.

- Les participants sont généralement favorables à l'intégration des patients ou proches partenaires et des MSP aux GIS; pourtant ces pratiques sont peu développées actuellement. Des stratégies doivent être déployées pour assurer le succès et la pérennité de ces pratiques.
- L'investissement et la reconnaissance de la Communauté de pratique des GIS (CdP-GIS) ressortent comme une pratique à promouvoir. Le partage entre les GIS de même que la collaboration avec la CdP AMM-Qc devraient être envisagés.
- Pour s'adapter à la multiplication et à la complexification des demandes d'AMM, certains GIS envisagent la constitution de cliniques externes ou d'équipes spécialisées. Les participants sont partagés sur cette question. Cette pratique mérite une réflexion approfondie afin que soient étudiés tous les risques et possibilités.
- Deux modèles principaux de GIS ressortent : les GIS *avec* guichet et *sans* guichet de réception et de coordination des demandes d'AMM. Les groupes de discussion ont permis d'exposer ces deux modèles aux participants, d'énumérer les forces et les défis de chacun et de réfléchir à celui le mieux adapté pour chaque GIS.

Une distribution des GIS sur le « continuum des GIS » a été réalisée :

Distribution des GIS dans le continuum des GIS



À gauche du continuum se trouvent les GIS qui promeuvent la responsabilisation des équipes soignantes dans la gestion des demandes d'AMM. Leur argumentaire est basé sur la responsabilité médicale et l'accessibilité à l'AMM. À droite se trouvent les GIS qui défendent la prise en charge par le GIS des demandes d'AMM. Leur discours renvoie au devoir d'accompagnement des soignants, à la responsabilité envers les patients et à la protection de leurs droits. Au centre se trouvent les GIS qui privilégient le soutien aux équipes. Ces GIS ont un discours mitoyen entre les deux pôles. Ils ont un souci de ne « pas être trop directifs » à l'endroit des soignants et « de ne pas prendre en charge » les demandes d'AMM. Ils utilisent des termes comme « soutenir », « outiller », « éduquer » et « s'approprier ».

La recherche met en exergue la tension qui peut survenir entre les GIS situés sur des pôles opposés du continuum lorsque ceux-ci doivent collaborer. Chaque GIS a été invité à réfléchir à son positionnement dans le continuum des GIS. Selon les données recueillies, une approche centrée de soutien devrait être privilégiée.

Les travaux ont aussi permis de démontrer la correspondance entre le positionnement des GIS dans le continuum et la compréhension des coordonnateurs sur les articles légaux ou déontologiques associés à l'AMM. Leur interprétation a un effet direct sur le rôle qu'ils occupent auprès des médecins et, probablement, sur la construction de leur modèle de soutien.

Maisons de soins palliatifs

Une cartographie des dix MSP rencontrées en entretiens semi-dirigés a aussi été réalisée. En résumé, sept MSP pratiquent actuellement l'AMM. Les trois autres envisagent cette pratique à court ou moyen terme. Une seule MSP admet les patients expressément pour recevoir l'AMM. Les neuf autres maisons n'envisagent pas cette pratique actuellement. L'AMM est administrée par les médecins de la MSP dans quatre d'entre elles. Les médecins du RSSS – parfois accompagnés d'infirmières ou de travailleuses sociales – se déplacent dans les autres MSP pour offrir ce soin. La recherche révèle un important besoin de formalisation des communications entre les MSP et les établissements publics. Les rôles et responsabilités des GIS au regard des MSP doivent être clarifiés, de même que les besoins de soutien de ces dernières envers les GIS. Différentes pratiques des MSP ont été reconnues comme étant prometteuses. Ces pratiques peuvent être envisagées par l'ensemble des MSP concernées par l'AMM. Elles offrent aussi un point de comparaison par rapport aux pratiques privilégiées par les établissements du RSSS, par exemple :

- Dégager de façon systématique les soignants avant, pendant et après l'AMM;
- Ajouter du personnel lors des journées où ont lieu les AMM;
- Utiliser les modèles de gestion du changement pour faciliter l'intégration de la pratique de l'AMM;
- Constituer des sous-comités dédiés à la pratique de l'AMM (comité multidisciplinaire, comité d'éthique clinique, comité logistique, comité de soutien et accompagnement).

Conclusion

La majorité des coordonnateurs rapporte que leur participation à la recherche a influencé le fonctionnement, la constitution ou les activités de leur GIS. Certains participants demandent comment ils peuvent contribuer au partage et à la dissémination des résultats. Ils souhaitent collaborer à l'implantation des pratiques prometteuses dans leur établissement, à hauteur de leur expertise et de leurs capacités.

Plusieurs craignent de devoir attendre plusieurs mois avant de recevoir les recommandations sur les pratiques prometteuses présentées au MSSS. Ils s'inquiètent aussi de ne pas pouvoir mettre en place ces recommandations en raison de l'absence de ressources allouées aux GIS. Les instances régulatrices ont un rôle majeur à jouer en ce sens. Elles ont aussi une responsabilité en ce qui a trait à la cohérence des messages acheminés aux GIS, au rassemblement et à la diffusion des informations utiles à la réalisation de leur mandat.

Tout au long de la recherche, nous avons été aux premières loges de l'application de la Loi C-7, *Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir)*, au Québec. Nous avons assisté aux balbutiements de l'élargissement de l'AMM et de ses répercussions sur les intervenants du terrain. L'évolution de la pratique, ainsi que sa complexité légale, éthique et psychosociale, entraîne

d'importants besoins de formation, d'information et de soutien. Cette réalité justifie la pérennité et l'investissement des GIS pour les années à venir.

Mobilisation des connaissances

Plusieurs activités de dissémination de la recherche auront lieu dans les milieux cliniques et scientifiques comme la CdP-GIS, le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie, l'Acfas et le 23e Congrès international sur les soins palliatifs. Une thèse en éthique clinique ainsi que des articles scientifiques seront publiés dans les revues du domaine de l'éthique, de la santé publique et des SPFV.

Légende

- Pratique recommandée : majorité des participants favorables/très faible opposition
- Pratique recommandée : participants généralement favorables/certaines conditions devraient s'appliquer
- Pratique recommandée selon le contexte : participants partagés
- Pratique non recommandée : participants généralement défavorables/pourraient approuver dans certains contextes ou sous certaines conditions
- Pratique non recommandée : majorité des participants défavorables/très faible approbation

Catégories	Pratiques	Niveaux de recommandation					Grille de priorisation à l'usage des GIS		
							Déjà appliqué	À considérer	Non pertinent
1. Composition des GIS	**1.** Impliquer la direction des services professionnels (DSP) en gestion ou cogestion du GIS	X							
	2. Assurer au GIS une représentativité par discipline et par mission	X							
	3. Assurer au GIS la stabilité des coordonnateurs	X							
	4. Désigner un professionnel pour la coordination des demandes d'AMM			X					
	5. Intégrer un représentant du contentieux et des affaires juridiques au GIS			X					
	6. Intégrer un représentant du service des communications au GIS			X					
	7. Constituer des sous-comités de travail au GIS	X							
	8. Intégrer un proche ou patient partenaire au GIS		X						
	9. Intégrer un représentant des MSP au GIS* (pratique aussi applicable à la catégorie 5)			X					
2. Collaboration et proximité	**10.** Améliorer la collaboration *avec* et *entre* les instances régulatrices	X							
	a. Mettre en place une structure provinciale de référence à l'attention des GIS	X							
	b. Améliorer la communication à la population	X							
	c. Déployer les ressources nécessaires à la réalisation du mandat des GIS	X							
	d. Réduire la lourdeur administrative et améliorer le processus de reddition de comptes	X							
	e. Optimiser le suivi des demandes d'AMM non administrées	X							
	11. Reconnaître et investir la CdP-GIS		X						
	a. Instaurer des activités de pairage entre GIS		X						
	b. Collaborer avec la CdP AMM-Qc			X					
	12. Collaborer avec le Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP) dans son mandat d'évaluation de la qualité de l'acte		X						
	13. Privilégier la proximité et la collaboration avec différents services des établissements (gestion des lits, transport, anesthésiologie, pharmacie, soins palliatifs)		X						

	14. Assumer la coordination de la sédation palliative continue par le GIS			X					

Catégories	**Pratiques**	**Niveaux de recommandation**					**Grille de priorisation à l'usage des GIS**		
							Déjà appliqué	À considérer	Non pertinent
3. Activités de soutien	**15.** Promouvoir le mentorat des médecins dans la pratique de l'AMM	X							
	a. Diffuser les modalités de rémunération des médecins impliqués dans les GIS ou dans la pratique de mentorat			X					
	16. Instaurer des activités de réseautage entre les médecins impliqués dans l'AMM	X							
	17. Partager les stratégies de recrutement des médecins	X							
	a. Sensibiliser les médecins spécialistes à la pratique de l'AMM	X							
	18. Rédiger une procédure de gestion des situations d'objection de conscience en contexte d'AMM	X							
	19. Améliorer et partager la formation des soignants	X							
	20. Promouvoir l'interdisciplinarité	X							
	21. Solliciter les services en éthique dans les situations complexes d'AMM		X						
	22. Formaliser le soutien avant et après l'AMM		X						
	23. Formaliser une offre de soutien aux proches				X				
4. Positionnement et fonctionnement des GIS	**24.** Centraliser les GIS en une structure unique de soutien au Québec					X			
	25. Décentraliser les GIS par RLS dans certains CISSS ou CIUSSS		X						
	26. Instaurer un guichet de réception et de coordination des demandes d'AMM			X					
	27. Instaurer une garde médicale pour l'AMM			X					
	28. Constituer des cliniques externes ou des équipes dédiées à l'AMM			X					
5. Maisons de soins palliatifs*	**29.** Formaliser le processus de communication entre les CISSS ou CIUSSS et les MSP		X						
	30. Promouvoir l'adhésion des MSP à la CdP-GIS			X					

Évaluation scientifique

Cette recherche a fait l'objet d'une évaluation scientifique par l'Université de Montréal et le Comité scientifique et d'éthique de la recherche (CER) du Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de Laval. Le Comité d'éthique de la recherche en sciences et en santé (CERSES) a reconnu l'approbation éthique du CER du CISSS de Laval. La recherche a aussi obtenu la convenance institutionnelle des 25 établissements participants du Réseau de la santé et des services sociaux (RSSS).

Mandat et objectifs

Avec l'entrée en vigueur de la *Loi concernant les soins de fin de vie* en décembre 2015, le Québec s'est préparé à l'implantation de plusieurs mesures prescrites par celle-ci. Parmi les livrables exigés par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), les instituts, les centres intégrés de santé et des services sociaux, les centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) et les centres hospitaliers universitaires (CHU) devaient former, au sein de leur organisation, une structure de soutien à l'aide médicale à mourir (AMM) appelée « groupe interdisciplinaire de soutien » (GIS).

Le Québec compte aujourd'hui près de 30 GIS dont le mandat est d'« offrir [du] soutien aux équipes interdisciplinaires dans le cheminement clinico-administratif de toute demande d'aide médicale à mourir » et d'« offrir du soutien aux décideurs de l'établissement quant à l'assurance de la qualité et à la disponibilité des ressources » (Gouvernement du Québec, 2015a, p. 13).

Quelques années après leur implantation, le MSSS constate des disparités locales et régionales importantes dans la constitution, le rôle et le fonctionnement des GIS. Dans ce contexte, il mandate une équipe de recherche afin de recenser les pratiques actuelles des GIS, d'en faire l'analyse et de soumettre des recommandations visant la valorisation dans le réseau des pratiques jugées prometteuses.

Objectif général

Recenser et décrire les pratiques clinico-administratives actuelles des GIS, en faire l'analyse critique et formuler des recommandations sur les pratiques prometteuses pouvant faire l'objet d'une implantation provinciale.

Objectifs spécifiques

1. Décrire les pratiques actuelles des GIS en créant un inventaire des initiatives et des enjeux vécus sur le terrain par les participants;
2. Réaliser une analyse critique des pratiques pour distinguer les pratiques prometteuses selon les critères d'innovation, d'utilité et d'adaptabilité;
3. Valider avec les participants les pratiques jugées prometteuses, ainsi que leur potentiel d'implantation, afin de formuler des recommandations scientifiques.

Balisage des structures de soutien à l'AMM

Cette section recense les différentes initiatives nationales et internationales de soutien clinico-administratif élaborées dans le domaine des soins de fin de vie. Les contrastes et similarités avec le modèle québécois y sont dégagés. Les articles scientifiques sont issus des principaux moteurs de recherche (Pubmed, ProQuest, Érudit, Cairn, EBSCO CRKN et ScienceDirect). Le concept de « structures de soutien » étant en construction dans la littérature comme dans la pratique, cette revue est aussi constituée de documents gouvernementaux et de plateformes institutionnelles.

Structures internationales

Dès 1999 aux Pays-Bas, la Royal Dutch Medical Association implante le projet Support and Consultation on Euthanasia in the Netherlands (SCEN). Le SCEN est mis sur pied afin d'assurer l'accessibilité et la qualité des soins aux usagers. Il vise la protection des patients et le soutien des médecins en encourageant le respect des normes de diligence imposées par la loi néerlandaise. Une plateforme informatisée du SCEN[i] est accessible au public afin de guider les médecins, les patients et les proches dans le processus de soins de fin de vie. Les professionnels peuvent y trouver des formulaires, des directives et des procédures, ainsi qu'une ligne téléphonique réservée. Le site est aussi aménagé afin de répondre aux questions de la population. On y trouve une section de questions et réponses, des liens externes et des rapports annuels régionaux.

Le SCEN est le plus ancien mécanisme de soutien aux pratiques euthanasiques dans le monde et, pourtant, seuls quelques auteurs s'y sont intéressés. Grâce à une évaluation avant et après implantation, Jansen-van der Weide, Onwuteaka-Philipsen et van der Wal (2007) décrivent la mise en œuvre du programme, ainsi que la connaissance et la perception qu'en ont les médecins. Au terme de son implantation, 99 % des médecins répondants disent connaître le SCEN, et la majorité dit connaître son rôle. Près des trois quarts (71 %) des médecins ayant reçu une demande d'euthanasie et 85 % l'ayant pratiquée ont consulté le SCEN. Ils s'y réfèrent principalement pour l'indépendance des médecins consultants (60 %), leur expertise (58 %) et leur disponibilité (45 %). Les répondants se disent soutenus par le SCEN et satisfaits de leurs consultations, et 96 % d'entre eux ont l'intention de l'utiliser de nouveau.

Une initiative semblable a vu le jour en Belgique flamande en 2003. Deux objectifs sous-tendent le programme Life End Information Forum (LEIF) : l'aiguillage des usagers vers les ressources appropriées et l'enrichissement des compétences des médecins concernés (Van Wesemael, Cohen, Onwuteaka-Philipsen, Bilsen et Deliens, 2009). Comme aux Pays-Bas, un site Internet est mis à la disposition du public et des professionnels belges[ii]. Le rôle du LEIF comprend la consultation et l'orientation vers l'euthanasie, mais aussi vers les soins palliatifs. En cela, le programme se distingue du SCEN néerlandais et du GIS québécois, tous deux mandatés spécifiquement pour intervenir en contexte d'assistance médicale à mourir.

[i] https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/scen/over-scen.htm
[ii] https://leif.be/home/

Avec la légalisation de l'euthanasie en Colombie en 2015, le Comité científico interdisciplinario para el derecho a morir con dignidad (Ministerio de Salud y Protección Social, 2015) propose, comme le SCEN et le LEIF, d'assumer le rôle de deuxième évaluateur dans les requêtes d'euthanasie. Le comité vise à assurer la qualité du service, la formation continue des praticiens et l'indépendance entre les deux médecins évaluateurs.

La professionnalisation du processus consultatif en matière d'euthanasie (Van Wesemael et autres, 2009), et plus précisément la formation de deuxièmes évaluateurs, sous-tend la constitution des trois programmes précités, ce qui les distingue substantiellement du modèle québécois. Les GIS n'ont ni le mandat ni les ressources pour assumer le rôle d'évaluation des patients. En outre, les structures néerlandaise, belge et colombienne sont élaborées *par* et *pour* les médecins pratiquant l'euthanasie, tandis que les GIS soutiennent tous les soignants impliqués dans l'AMM, indépendamment de leur affiliation professionnelle. Au moment de leur implantation dans la province, on recommandait que les GIS soient minimalement constitués d'un coordonnateur, d'un médecin, d'une infirmière, d'un pharmacien et d'un travailleur social (Gouvernement du Québec, 2015b). À cet effet, la littérature démontre que la multidisciplinarité des membres des structures de soutien contribue à la qualité des services d'AMM aux patients (Fujioka, Mirza, Klinger et McDonald, 2019). Pourtant, la collaboration interprofessionnelle et le rôle des parties prenantes demeurent sous-exploités dans certaines législations, comme le reprochent Sanz, Pastor, Moreno-Milán, Hanlon et Herreros (2021) à la loi espagnole sur l'euthanasie.

De fait, l'aide médicale à mourir a récemment été légalisée en Espagne, comme dans l'État de Victoria en Australie. À ce jour, aucune recherche scientifique n'a été menée sur leurs structures de soutien à l'AMM. Cependant, on y trouve des commissions d'évaluation et de révision *ad hoc*, mandatées d'assurer la coordination des demandes d'AMM et le respect du cadre légal. Le rôle d'évaluation et de contrôle de ces mécanismes s'apparente à celui de la Commission sur les soins de fin de vie (CSFV), bien qu'ils soient implantés localement, plutôt que nationalement comme au Québec.

En Espagne, une commission est aussi mandatée d'assurer la formation continue des professionnels sur l'AMM (Gobierno de España, 2021), tandis qu'à Victoria les médecins doivent suivre une formation obligatoire sur le cadre légal et clinique avant de s'inscrire dans la pratique de l'AMM. Ce préalable représente une première mondiale dans le domaine. Il constitue une mesure de sauvegarde nécessaire à la conformité de la pratique, selon White et autres (2021).

Structures nationales

Au Canada, différentes structures ont été mises sur pied pour accompagner les soignants, les patients et leurs familles dans les demandes d'AMM. Silvius, Memon et Arain (2019) ont réalisé une recherche comparative de ces structures dans laquelle les pratiques albertaine, ontarienne et québécoise se démarquent plus particulièrement.

En 2015, l'Alberta Health Services amorce un processus de consultation et de mobilisation auprès des praticiens, des institutions publiques, du Collège des médecins et des associations professionnelles. Au terme des travaux, une structure unique de référence pour les patients, les proches et les professionnels est créée. Ce guichet centralisé permet d'accueillir, d'évaluer et de coordonner les demandes d'AMM. Aucune référence médicale n'est requise pour y accéder, ce qui facilite l'accessibilité et l'uniformité des services aux patients, selon l'analyse de Silvius et autres (2019).

Sur le site Internet de l'Alberta Health Services[iii], on trouve des ressources éducatives, informatives et des guides sur le cheminement des demandes. Des programmes de formation et des modules en ligne sont élaborés pour soutenir les médecins, mais aussi tous les professionnels impliqués dans l'AMM. Cette centralisation des ressources fait du système albertain un modèle unique et reconnu au pays (Ramsay, 2017).

En Ontario, le Center for Effective Practice a été mandaté pour concevoir une politique et un outil agrégé, destiné aux citoyens ontariens et aux professionnels impliqués dans l'AMM (Center for Effective Practice, 2019). Une ligne téléphonique provinciale et confidentielle est aussi mise à leur disposition. Parallèlement, les centres de santé ont développé de façon distincte des services d'évaluation et d'accompagnement aux soignants et aux usagers. Par exemple, le programme Assisted Dying Resource and Assessment Service (ADRAS)[iv] du Hamilton Health Sciences a été coconstruit avec les acteurs du terrain et les gestionnaires institutionnels. Comparativement aux mécanismes susmentionnés, l'ADRAS est une initiative spécifiquement issue de l'éthique clinique; il est constitué d'une équipe interprofessionnelle et offre des services d'éducation, d'encadrement, de mentorat, des ressources d'évaluation et de coordination des soins. La combinaison d'outils intégrés à l'échelle provinciale et de spécificités régionales fait du modèle ontarien un hybride entre les modèles albertains et québécois.

À la lumière des structures de soutien présentées, le Québec se distingue par la décentralisation de son modèle, sa constitution interdisciplinaire et son soutien à l'ensemble des soignants concernés par l'AMM. À ce jour, le Québec n'a pas instauré de ligne téléphonique ou de site Internet pour regrouper et diffuser l'information sur l'AMM à sa population. De plus, les GIS n'ont pas comme mandat explicite d'assumer la deuxième évaluation des patients à l'AMM, ni de soutenir ces derniers ou leurs proches dans la trajectoire des demandes d'AMM.

[iii] https://www.albertahealthservices.ca/info/page13497.aspx
[iv] https://www.hamiltonhealthsciences.ca/share/input-vital-shaping-maid/

Bien que la littérature sur les enjeux liés à l'AMM abonde, peu de recherches étudient la perspective des professionnels de même que les enjeux cliniques, légaux, administratifs et éthiques qu'ils peuvent rencontrer dans l'exercice de leurs fonctions. Encore moins d'écrits sont consacrés aux structures institutionnelles, provinciales ou nationales élaborées pour soutenir les professionnels dans l'accompagnement aux patients. Pourtant, elles sont au cœur des pratiques de soins de fin de vie. Dans l'intérêt des acteurs concernés, il importe d'étudier leur constitution, leur rôle, leurs défis et leurs innovations.

Approche théorique

« Local » networks operate to a surprising degree on their own terms, without even taking notice of similar or related work done in other networks
(Reich, 2009)

Le cadre théorique de cette recherche est inspiré de l'éthique pragmatique de John Dewey. Ici, la situation – ses agents et son contexte – est l'unité fondamentale d'analyse. L'éthique pragmatique met l'accent sur l'interprétation des personnes comme principale source de signification, reflétant ainsi une compréhension située et interprétative de l'agir moral.

Dewey nomme « agent moral » celui qui s'investit dans la compréhension d'un problème, celui qui réfléchit à la situation à partir des valeurs et des particularités contextuelles dans lesquelles elles surgissent. Les agents sont porteurs d'enjeux, d'expériences, de savoirs et de réponses (Racine et Sample, 2018). Ce projet de recherche ne s'inscrit pas uniquement dans un registre descriptif de la réalité, mais contribue aussi à la formation d'un registre normatif, en aspirant saisir la mission, les valeurs et les représentations des structures de soutien à l'AMM au Québec.

En 2016 et en 2018, le Centre d'expertise en santé de Sherbrooke (CESS) a mené un sondage mixte auprès des coordonnateurs des GIS (Bazinet, 2018; Dubuc et Bazinet, 2016). L'objectif était de brosser le portrait des GIS et de connaître les besoins prioritaires. Ces sondages n'ont pas fait l'objet d'un article scientifique et les résultats ne sont accessibles qu'aux membres de la communauté de pratique (CdP-GIS). On constatait notamment en 2016 que les coordonnateurs des GIS proposaient d'« arrêter de réinventer la roue et [de] se partager les outils ». Ils invitaient aussi à « [r]éfléchir au rôle que le GIS sera appelé à jouer dans les prochains mois et les prochaines années […] à rester à jour et apprendre des bons coups/erreurs des autres » (Dubuc et Bazinet, 2016, p. 8).

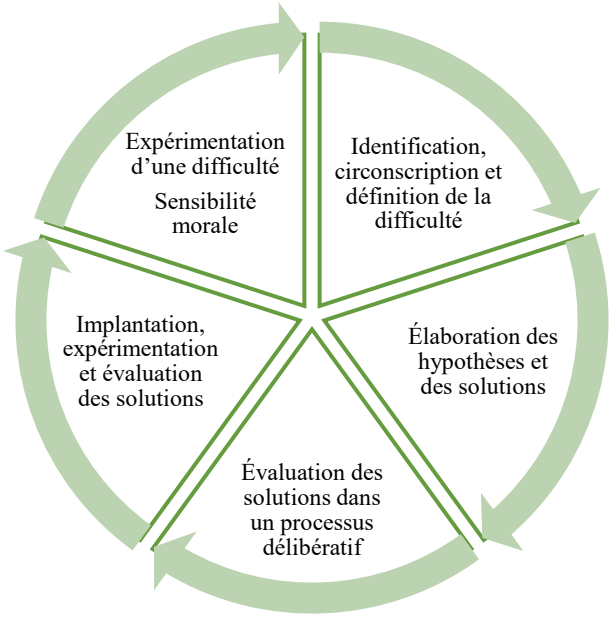
Il importe aujourd'hui de considérer ces sagesses émergentes et de promouvoir l'expérience de ces agents. Quelle est la logique derrière leurs pratiques? Quelles finalités orientent leurs actions? Quelles sont leurs priorités et quel sens donnent-ils à leurs interventions?

L'éthique pragmatique soutient le caractère intégratif de l'expérience. Elle promeut l'intersubjectivité et le partage des connaissances. Nous tentons ici de saisir les multiples facettes des GIS afin d'en améliorer le portrait général. Nous cherchons à solidifier l'ensemble à partir de leur unicité (Graber, 2016). On sait que les GIS sont constitués de croisements et d'éloignements; cette recherche enquête surtout sur leurs interstices et leurs recoupements, sur leurs « trans-action » (Dewey, 1930, p. 220).

Une action concertée permet de mieux intervenir devant une problématique aussi complexe sur les plans éthique, clinique et administratif que l'AMM. Le « travail ensemble », de même que la transversalité des mondes de la pratique et de la recherche, permet cette concertation. En cela, l'éthique pragmatique propose la réconciliation nécessaire entre les savoirs pratiques et théoriques

et reconnaît, avec le processus d'enquête, le « savoir d'actions » des professionnels (Barbier, 2015). Avec sa théorie de l'enquête, Dewey offre cette structure pour penser l'action et résoudre la problématique. La figure 1 présente une adaptation du processus d'enquête pragmatique qui sera utilisé pour structurer la méthodologie de la recherche.

Figure 1. Adaptation du processus d'enquête pragmatique[v]



Pratiques prometteuses

Les pratiques clinico-administratives des GIS constituent l'unité d'analyse de cette recherche. Les GIS étant récents au Québec, on ne peut prétendre à l'exemplarité de leurs pratiques[vi]. On peut toutefois aspirer au repérage des pratiques qualifiées de prometteuses en vue de leur implantation à l'échelle provinciale. Une pratique prometteuse, qu'elle soit clinique ou organisationnelle, est constituée de tout programme, service, stratégie ou politique ayant le *potentiel* de devenir une pratique exemplaire, en matière d'incidence, d'adaptabilité et de solidité scientifique (Fazal, Jackson, Wong, Yessis et Jetha, 2017). En termes pragmatiques, nous évaluerons les pratiques prometteuses à partir de leur caractère innovant, utile (pour qui, pour quoi) et adaptable.

Innovation

L'innovation et la créativité sont présentées dans la littérature comme des caractéristiques analogues et impossibles à dissocier (O'Shea et Buckley, 2007). L'originalité s'y inscrit comme

[v] Sources : Dewey, 1997; Racine, 2016.

[vi] La pratique exemplaire est définie comme « une intervention qui a réussi, à plusieurs reprises, à contribuer à l'atteinte des objectifs qu'elle visait, d'après les données probantes disponibles, et qui est considérée comme l'intervention la plus adaptée à une situation ou à un contexte particulier » (Fazal, p. 434). Trois caractéristiques principales la sous-tendent : son incidence, son potentiel généralisable et la solidité de ses données probantes.

critère constitutif (Runco et Jaeger, 2012). Une pratique créative et innovante sera issue d'idées nouvelles et inexpérimentées et fera partie d'un processus de résolution de problèmes, de construction de sens et de réflexion dans l'action (Joas, 2001). C'est le processus, qu'il soit individuel ou institutionnel, qui permettra d'aspirer à une pratique qualifiée comme telle. Dans un cadre pragmatique, la résolution de problèmes – l'innovation – est une possibilité de croissance et d'apprentissage, de développement des capacités. En somme, l'agent se développe en innovant.

Utilité

Dans la conceptualisation pragmatique, c'est « l'utilité, l'efficacité, le sens de la pratique et de l'action » qui rendent la pratique prometteuse (Tiercelin, 1993, p. 5). L'utilité renvoie ici à ce qui fonctionne, à ce qui sert, dans l'optique du développement et de la réalisation du potentiel des personnes (Miller, Fins et Bacchetta, 1996; Pekarsky, 1990). Ce sont les pratiques qui s'avèrent rentables sur le plan des ressources, celles qui permettent une économie humaine, temporelle, énergétique ou économique. Ce sont surtout des choix d'actions profitables aux instances et aux personnes concernées (milieux, intervenants, usagers), parce qu'elles contribuent à l'épanouissement humain.

Adaptabilité

Dans le cadre de cette recherche, une pratique prometteuse est une pratique adaptable, contextualisable. C'est celle qui répond le mieux aux besoins des individus et des institutions. C'est l'option qui assure leur survie ou leur pérennité.

Le choix d'une pratique est entièrement articulé autour de la notion fondamentale du besoin. Dans un contexte éthique, il s'agit d'une pratique qui permet aux agents de se développer, de réaliser leur agentivité[vii], de prendre le contrôle et de résoudre des difficultés d'une façon signifiante. La problématisation entraîne une action adaptée qui, elle, provoque une cascade d'adaptations réciproques entre l'organisme et son environnement (Dewey, 1938). Les pratiques recherchées ne sont pas nécessairement celles qui sont reproductibles intégralement, ni « coul[ées] passivement dans un moule » (Zask, 2008, p. 314). On ne visera pas ici leur uniformisation, mais bien leur adaptation. On cherchera les pratiques ayant un potentiel de transposition, celles dont le modèle pourra profiter aux multiples particularités locales, l'objectif étant d'aider les agents à envisager les solutions pouvant fonctionner pour eux, dans un contexte qui leur est singulier.

À l'aune de leur contribution à la réalisation du potentiel humain, nous étudions ici les pratiques – administratives, cliniques, éthiques – et leur qualité pratique, au sens d'utile, de réalisable, d'adaptable (Frega, 2016). La section suivante présente la méthodologie privilégiée pour y arriver.

[vii] Dans l'éthique pragmatique, l'agentivité renvoie à la capacité d'agir, au pouvoir d'action, d'apprentissage et d'épanouissement des individus.

Méthodologie

Cette recherche en éthique clinique offre une première analyse des besoins, de l'expertise et de l'expérience des personnes impliquées dans la pratique de l'AMM au Québec. La perspective des membres de la CdP-GIS, membres des GIS, mais aussi intervenants et gestionnaires des maisons de soins palliatifs (MSP) – importants partenaires communautaires concernés par la problématique – n'a encore jamais fait l'objet d'une démarche scientifique. En impliquant les participants tout au long de la construction des recommandations, nous aspirons à l'adhésion aux pratiques prometteuses par les milieux d'intervention.

Afin d'atteindre les objectifs fixés par le MSSS et l'équipe de recherche, une méthodologie mixte de type séquentiel a été élaborée. Pour chacune des trois phases, cette section détaille la population visée, les stratégies de recrutement ainsi que les méthodes de collecte et d'analyse des données.

Population et recrutement

Phase 1

Toutes les personnes concernées par la pratique de l'AMM au Québec ont été conviées à participer. Ces personnes devaient œuvrer dans le domaine des soins de fin de vie et participer aux activités et aux réflexions cliniques, légales, éthiques ou opérationnelles de l'AMM. Ces personnes ont été contactées par la CdP-GIS, les CISSS, CIUSSS, instituts et MSP participants, le Réseau québécois de la recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL), le Collège des médecins du Québec (CMQ) et la CdP AMM-Québec[viii].

Phases 2 et 3

Tous les coordonnateurs des GIS des établissements publics participants et tous les responsables des MSP ont été sollicités. Ces personnes ont été contactées à partir de la liste des coordonnateurs des GIS remise par la CdP-GIS et par le contact direct avec les MSP du Québec.

Méthodes de collecte de données

Phase 1

Un questionnaire mixte en ligne a été construit à partir de la littérature existante sur la problématique (Cohen et autres, 2014), ainsi que des observations, des données et des commentaires recueillis sur le site de la CdP-GIS. Entre autres, nous avons visionné les webinaires et recensé les questionnements déposés sur le forum de discussion. L'outil est aussi inspiré de deux sondages réalisés par le CESS auprès des coordonnateurs des GIS en 2016 (Dubuc et

[viii] Communauté de pratique réservée aux médecins prestataires de l'AMM.

Bazinet, 2016) et en 2018 (Bazinet, 2018)[ix]. Ces questions nous ont permis d'obtenir certaines données sur l'évolution des structures de soutien depuis leur implantation.

Avant d'être lancé, le questionnaire de la phase 1 a fait l'objet d'un essai pilote auprès de trois informatrices clés. Cette étape permettait de valider la structuration du questionnaire ainsi que la clarté et la pertinence des énoncés. La version définitive du questionnaire était composée de 38 questions ouvertes et fermées, réparties en cinq sections. Le tableau 1 présente un sommaire du questionnaire. Le questionnaire complet est disponible à l'annexe 1.

Tableau 1. Questionnaire de la phase 1

Sections	Thématiques
Données démographiques et socioprofessionnelles	Genre Âge Minorité ethnique ou culturelle Territoire Titre/Fonction Heures et années d'implication au GIS
Réalité des GIS	Nature des activités et sujets abordés Connaissance et compréhension du rôle/fonction/mandat du GIS Disponibilité des outils Interdisciplinarité Implication des proches partenaires et des MSP
Besoins et enjeux	Principaux besoins, enjeux, motivations et contraintes liés à la pratique de l'AMM Partenariat avec les instances désignées (CSFV, MSSS, CMQ)
Innovation et pratiques prometteuses	Particularités des différents modèles des GIS Réflexion sur le mandat des GIS Centralisation des GIS et soutien aux patients ou proches Exploration des propositions et recommandations sur l'amélioration des pratiques
Participation à la CdP-GIS	Niveau d'implication, satisfaction et propositions d'amélioration

Phase 2

La responsable du projet de recherche a mené des entretiens semi-dirigés avec les participants. La grille d'entretien a fait l'objet d'un prétest auprès de deux informatrices clés. La grille définitive était composée de questions factuelles sur les GIS et de questions de précisions sur les données recueillies à la phase 1 (annexe 2). Les résultats de la première phase ont été présentés aux participants, qui ont été invités à les commenter et à les interpréter. Ils ont pu partager plus en profondeur leurs expériences, connaissances et perspectives sur les pratiques prometteuses à implanter.

[ix] Un troisième sondage a été mené par la CdP-GIS à l'automne 2021 sur les besoins des membres et les orientations à privilégier. Les résultats de ce sondage n'étaient pas connus au moment de la construction des outils et de la collecte des données.

Phase 3

À la phase 3, la méthode par groupes de discussion a été privilégiée afin de permettre aux participants de réagir aux données issues des deux premières phases de la recherche. Un groupe de discussion « pilote », composé de cinq informatrices clés (membres d'un GIS, mais non coordonnatrices) ont participé à cette activité. Leurs commentaires ont contribué à améliorer la grille d'animation (annexe 3) et le déroulement des groupes de discussion avec les participants (séquençage de la présentation, aspects visuels, périodes de discussion).

Les discussions avec les participants, animées par la coordonnatrice de la recherche, ont permis de faire ressortir les convergences et les divergences des témoignages, en plus d'offrir aux participants un espace d'expression et de réflexion sur les pratiques à implanter (Morgan et Spanish, 1984; Morse, 1991). Cette étape a été envisagée dans le but de valider les recommandations sur les pratiques prometteuses et leur applicabilité.

La pandémie nous a menés à privilégier les modalités virtuelles aux phases 2 et 3 pour tenir les entretiens semi-dirigés et les groupes de discussion.

Méthode d'analyse des données

Phase 1

Les données ont fait l'objet d'analyses mixtes convergentes incluant des statistiques et des analyses thématiques descriptives (Creswell et Plano Clark, 2018). Le logiciel Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) a été utilisé pour l'analyse des données statistiques et le logiciel Nvivo-12 a été utilisé pour l'analyse qualitative du contenu. Cette combinaison permettait de dégager les thèmes émergents concernant les pratiques prometteuses à implanter, de traduire la récurrence des termes en données statistiques, mais surtout d'amorcer la démarche réflexive et compréhensive sur les recommandations à formuler.

Phases 2 et 3

Les transcriptions ont fait l'objet d'une analyse de contenu thématique de nature descriptive (Green et Thorogood, 2014). Le codage a été effectué à l'aide du logiciel d'analyse qualitative Nvivo-12. C'est à partir d'une démarche à la fois déductive (issue des concepts clés) et inductive (issue du discours des participants) que nous y sommes parvenus. L'arborescence des thématiques issues de la recherche est présentée à l'annexe 4.

Privilégier une approche mixte et séquentielle nous a permis d'assurer à la fois la représentativité des participants et la profondeur de leur savoir expérientiel (Teddlie et Tashakkori, 2009). Les trois phases assurent la complémentarité des données, leur richesse et la complexité des concepts élaborés. Combiner un portrait plus complet du point de vue statistique et un portrait plus raffiné du point de vue qualitatif (expériences, opinions, production de sens des acteurs) contribue aux répercussions potentielles de la recherche et à son appropriation par les acteurs du terrain.

Le tableau 2 résume les objectifs, les méthodes de collecte et d'analyse de données, le nombre d'établissements représentés ainsi que le rôle et le nombre de participants pour chaque phase.

Tableau 2. Description des phases

	Phase 1	Phase 2	Phase 3
Objectifs	Décrire les pratiques actuelles des GIS	Analyser les pratiques à partir des critères d'innovation, d'utilité et d'adaptabilité	Valider les recommandations sur les pratiques prometteuses en vue de leur implantation
Méthodes de collecte des données	Questionnaire mixte en ligne (N=1)	Entretiens semi-dirigés (N=41)	Groupes de discussion (N=7)
Méthode d'analyse des données	Analyses statistiques (logiciel SPSS) et analyse thématique de contenu (NVivo)	Analyse thématique de contenu (NVivo)	Analyse thématique de contenu (NVivo)
Total heures d'enregistrement + moyenne	s. o.	36 h 58 min 23 s Moyenne : 54 min 6 s	11 h 57 min 36 s Moyenne : 1 h 42 min 32 s
Analyses complémentaires	Plus de 50 documents transmis par les participants ont été analysés		
Nombre de CISSS/CIUSSS/ instituts/CHU représentés*	26	24	24
Nombre de MSP représentées	14	10	8
Nombre de participants	341	59	35
Rôle des participants	Toute personne impliquée dans la pratique de l'AMM (voir le tableau 3)	Coordonnateurs des GIS ou personne désignée par le GIS (42) Représentants MSP (10) Participants de la phase 1 (entretiens de précision) (7)	Coordonnateurs des GIS (27) Représentants MSP (8)

* À notre connaissance, un seul GIS actif au Québec n'a pas participé à la recherche.

Résultats

Cette section présente les résultats finaux recueillis dans les trois phases de la recherche. Les résultats de la phase 1 permettent d'abord de présenter l'état des lieux des GIS et de décrire les enjeux et initiatives énoncés par les participants. L'analyse des pratiques (phase 2) et la validation des pratiques prometteuses (phase 3) sont ensuite présentées simultanément afin de faciliter la lecture et la compréhension du processus scientifique.

Phase 1

Les données de la phase 1 portent sur la connaissance et la compréhension des participants sur les rôles et responsabilités des GIS, sur les activités assumées par les GIS, sur les enjeux, initiatives et propositions ciblés. Le tableau 3 présente le profil des participants.

Tableau 3. Profil des participants de la phase 1

	Description	N	%*
Nombre de participants	Personnes ayant rempli au moins une section du questionnaire en ligne	341	100 %
	Personnes ayant rempli le questionnaire en entier	245	71,8 %
	Moyenne du nombre de participants par établissement	13	–
Genre des participants	Femmes	268	78,6 %
	Hommes	73	21,4 %
Âge des participants	18 à 29 ans	15	4,4 %
	30 à 39 ans	73	21,4 %
	40 à 49 ans	103	30,2 %
	50 à 59 ans	98	28,7 %
	60 à 69 ans	40	11,7 %
	70 ans ou plus	6	1,8 %
Appartenance à une communauté ethnique ou culturelle	Oui	12	4,7 %
	Non	325	95,3 %
Titre des participants	Infirmières	90	25,35 %
	Médecins	87	24,51 %
	Gestionnaires	81	22,82 %
	Travailleurs sociaux	35	9,86 %
	Pharmaciens	28	7,89 %
	Intervenants en soins spirituels	18	5,07 %
	Éthiciens cliniques	11	3,1 %
	Psychologues	–	0,85 %
	Ergothérapeutes	–	0,28 %
	Patients partenaires	–	0,28 %
	Juristes	–	0 %
Implication des participants	Dans la pratique de l'AMM	254	74,5 %
	Membres d'un GIS	151	44,3 %
	Membres de la CdP-GIS	112	32,8 %
	Coordonnateurs d'un GIS	34	10,0 %
	Œuvrent en maison de soins palliatifs	61	17,9 %
Appartenance au GIS	Depuis plus de 5 ans	107	31,4 %
	Depuis moins de 5 ans	98	28,8 %
	N'est pas membre d'un GIS	119	34,9 %

* L'option « Préfère ne pas répondre » était offerte pour plusieurs questions et peut expliquer que le résultat de l'addition des pourcentages d'une catégorie n'égale pas 100 %. Les différences peuvent également être explicables par la présence de données manquantes. Les données représentées par des tirets ont été supprimées en raison de leur petit nombre et dans un souci de protection de la confidentialité des participants.

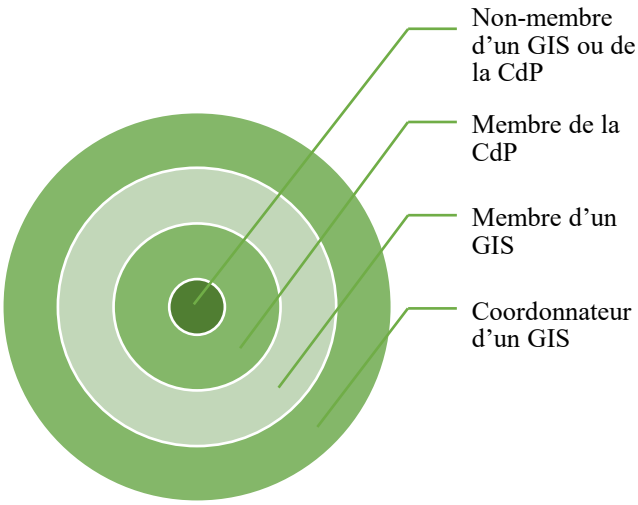
Connaissances, rôles et responsabilités[x]

Parmi les faits saillants de la phase 1, plusieurs participants ont mentionné ne pas connaître l'existence des GIS ou les services qu'ils offrent avant de remplir le questionnaire. Par ailleurs, selon l'ensemble des participants :

- les GIS sont mieux connus par les médecins que par les autres intervenants;
- les GIS sont mieux connus par les médecins des soins palliatifs que par les médecins de famille ou spécialistes;
- les GIS sont peu ou pas connus des équipes dans la communauté (groupes de médecine familiale (GMF) ou cliniques médicales privées);
- les services des GIS sont peu ou pas publicisés;
- les rôles des professionnels de la santé (médecins, infirmières, pharmaciens) sont mieux définis que les rôles des professionnels des services sociaux (psychologues, travailleurs sociaux, intervenants en soins spirituels).

Plus les participants sont impliqués dans les GIS et plus ils sont d'avis que les rôles et services de leur GIS sont connus et clairs, mieux ils sont en mesure de connaître les activités et les services offerts. Ces participants sont aussi d'avis que les rôles et responsabilités des différents professionnels impliqués dans l'AMM sont bien définis. De la même façon, plus les participants sont impliqués dans leur GIS, plus ils qualifient ce dernier d'actif. Par exemple, 66,7 % des coordonnateurs qualifient leur GIS de « proactif », comparativement à 30,1 % pour l'ensemble des non-coordonnateurs. Cette relation entre le niveau d'implication des participants et leur connaissance des rôles, des activités et des outils des GIS est illustrée à la figure 2.

Figure 2. Connaissance des rôles, des activités et des outils des GIS selon le niveau d'implication des participants

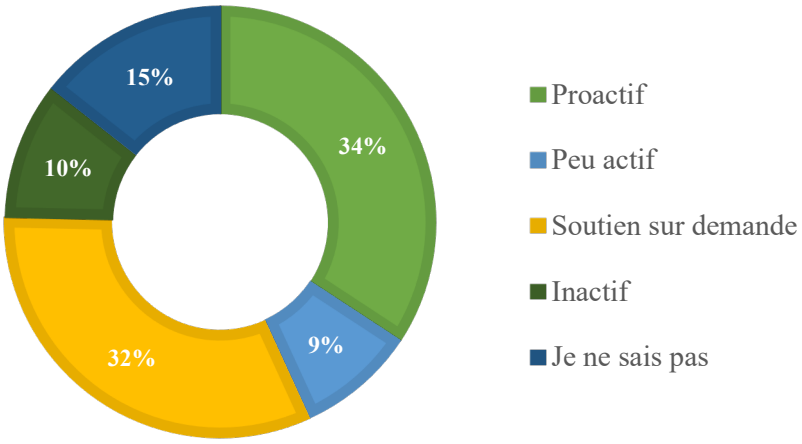


[x] Taille de l'échantillon pour cette section : N = 293.

Activités des GIS[xi]

Les participants ont été questionnés sur le niveau d'activité de leur GIS (graphique 1).

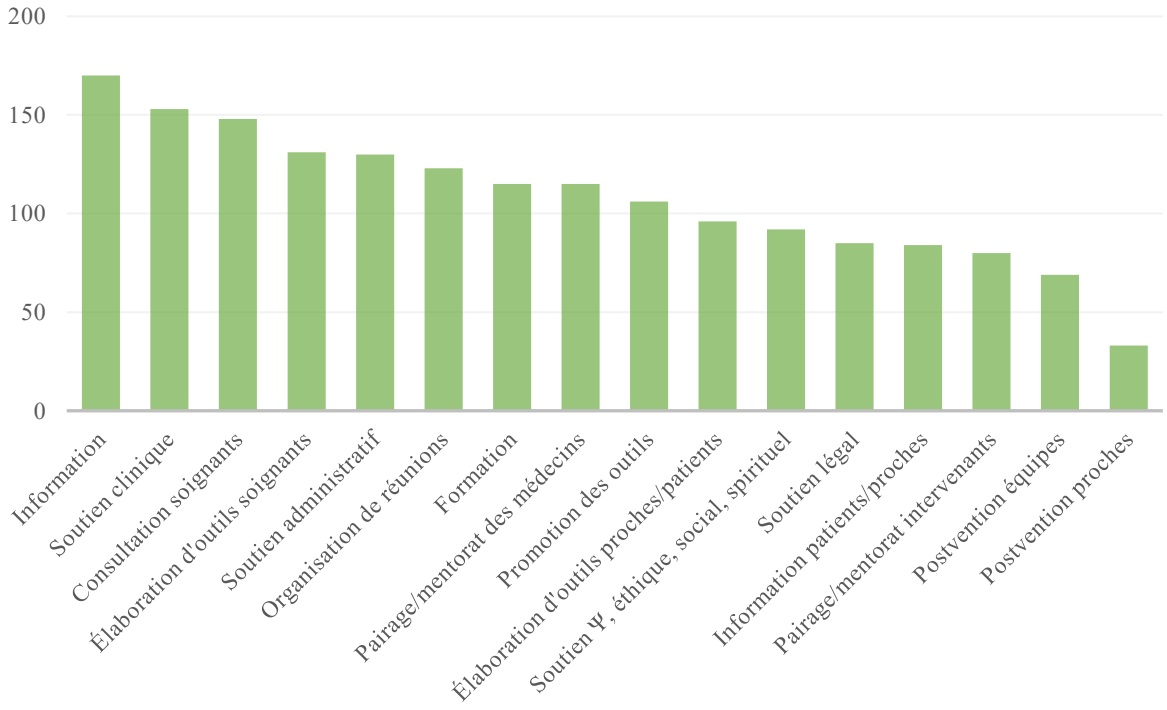
Graphique 1. Niveau d'activité des GIS 1



Ils ont ensuite été questionnés sur la nature des activités organisées par leur GIS (graphique 2). On constate que les activités de soutien clinique sont les plus présentes, suivies du soutien administratif, éthique et légal. Certains GIS ont aussi élargi leur mandat au soutien aux proches. Dans l'échantillon, plus les participants sont âgés, plus ils mentionnent le soutien administratif, le pairage et le mentorat comme étant présents dans leur GIS. Par exemple, ces activités représentent 26,2 % chez les 30 à 39 ans, comparativement à 48,8 % chez les 50 à 59 ans.

[xi] Taille de l'échantillon pour cette section : N =292.

Graphique 2. Activités organisées par les GIS selon le nombre de participants



Accompagnement au moment de l'AMM

Au moment de l'AMM, le médecin est accompagné par au moins un autre intervenant selon 91,5 % des participants. C'est donc 8,5 % des participants qui sont d'avis que les médecins prestataires de l'AMM sont les seuls soignants présents au moment du soin. L'infirmière est généralement l'intervenante désignée pour accompagner le médecin, tandis que le travailleur social et l'intervenant en soins spirituels peuvent être présents, selon les trajectoires établies par les établissements. Les résidents en médecine et les coordonnateurs de soins sont aussi nommés par les participants. On constate une différence dans les réponses en fonction du milieu de pratique des participants. Dans le RSSS, les participants rapportent que l'accompagnement dépend surtout des besoins du médecin, tandis qu'en MSP il dépendrait surtout des patients. Un premier participant œuvrant dans le RSSS indique : « Il y a des médecins qui travaillent plutôt seuls et d'autres plus en équipe. L'implication des autres membres de l'équipe varie selon les besoins et la manière de fonctionner des médecins » (P35). Un second participant œuvrant en MSP répond : « Infirmière, travailleuse sociale, directrice générale de la maison de soins palliatifs et intervenant spirituel, selon les désirs de la personne qui demande l'AMM » (P186).

Différents enjeux sont soulevés en lien avec l'accompagnement au moment de l'AMM :

- Disponibilité du personnel;
- Objection de conscience ou manque d'aise avec l'AMM;
- Confusion et méconnaissance du rôle des intervenants psychosociaux;
- Enjeux particuliers rencontrés à domicile : accès veineux, absence de lieu pour se réunir en équipe après le soin, absence de services offerts en soins spirituels.

Coordination de l'AMM

La moitié (50 %) des participants œuvrant en MSP nomme les médecins comme responsables de coordonner l'AMM, comparativement à 32,8 % chez les participants du RSSS. Ces derniers désignent aussi la Direction des services professionnels (DSP), les chefs des programmes de soutien à domicile (SAD) ou de soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA), les infirmières en soins palliatifs, les médecins de garde, les pharmaciens et les agentes administratives comme responsables de coordonner l'AMM sur leur territoire.

Sujets abordés par les GIS

Les participants ont été invités à énumérer les sujets abordés lors des rencontres de leur GIS. Ces sujets ont été regroupés en trois catégories. Le tableau 4 présente la fréquence de mots relative à chaque catégorie.

Tableau 4. Sujets abordés par les GIS

Catégories	Mots
Clinique et éthique (104)	Enjeu (22)
	Complex*(24)
	Défi (6)
	Probl*(21)
	Particul*(9)
	Diffic*(12)
Légal (46)	Législatif, lég*(13)
	Droit (1)
	Loi (30)
	Juriste (2)
Administratif (34)	Statistique (17)
	Reddition de comptes (4)
	Adminis*(13)

* L'utilisation des troncatures dans l'analyse des données a permis de comptabiliser tous les mots de même famille.

Intégration au GIS

Près du tiers des participants (31,8%) croit que d'autres personnes, en fonction de leur rôle dans l'AMM, devraient être intégrées à leur GIS. Parmi elles, les juristes sont les plus fréquemment cités, suivis respectivement des proches partenaires, des intervenants en soins spirituels, des éthiciens, des psychologues ou travailleurs sociaux, des psychiatres, des bibliothécaires et des chercheurs. Au-delà des rôles énumérés, plusieurs participants proposent d'envisager une meilleure représentativité aux GIS de l'ensemble des réseaux locaux de services (RLS) et des missions d'établissement (centres hospitaliers, centres d'hébergement de soins de longue durée, centres locaux de services communautaires).

Les participants sont favorables à 70,1 % à l'intégration aux GIS des proches partenaires. Cette pratique est actuellement en vigueur dans au moins cinq GIS. Sept principaux arguments sont présentés par les participants pour appuyer leur position :

1) Connaître les besoins des proches pour adapter les services;
2) Promouvoir les GIS;
3) Contrebalancer la composante procédurale des GIS;
4) Intégrer la dimension humaine de l'AMM;
5) Assurer la transparence de la pratique;
6) Augmenter la rigueur des travaux;
7) Reconnaître la richesse de l'expérience des proches.

Certains participants évoquent toutefois des doutes sur l'utilité, l'efficacité et la pertinence de la présence des proches partenaires aux GIS. Ils craignent notamment le roulement des candidats et s'interrogent sur les motifs de leur engagement ou sur leur niveau de compréhension au regard des sujets discutés. Certains croient que la pratique de l'AMM est encore trop récente au Québec pour intégrer les proches partenaires aux GIS.

De la même façon, les participants sont favorables à 69,9 % à l'intégration des MSP aux GIS. On ne trouve pas de différences significatives dans les réponses des participants en fonction de leur titre ou des territoires. Les territoires où les MSP ne pratiquent pas l'AMM ne sont pas plus réticents à leur intégration. Quatre intentions se dégagent du discours des participants favorables :

1) Convaincre (faciliter l'accès à l'AMM, sensibiliser les MSP, augmenter leur implication et leur ouverture à l'AMM);
2) Collaborer (combiner, intégrer, additionner les expertises, harmoniser les pratiques, établir des balises communes);
3) Soutenir (aider les MSP à comprendre le processus d'AMM, partager les outils);
4) Reconnaître (les MSP sont présentées comme des endroits optimaux pour offrir l'AMM).

Les réticences exprimées par certains participants renvoient aux visions et aux valeurs différentes entre les MSP et les GIS, au fait que les MSP sont extérieures au RSSS et que certaines s'opposent à l'AMM. Ces personnes voient l'idée d'intégrer les MSP aux GIS comme précipitée. Elles insistent sur le fait que les GIS ne sont pas des espaces pour argumenter sur l'AMM. Certains

craignent enfin que l'augmentation du nombre de personnes dans le GIS limite son agilité et son efficacité.

Centralisation des GIS[xii]

Moins de la moitié des participants (41,7 %) est favorable à la centralisation des GIS en une seule structure de soutien, comme c'est le cas en Alberta, en Belgique ou aux Pays-Bas. En contrepartie, plusieurs participants renvoient au « fiasco des fusions » du RSSS en 2015 et soulèvent leur crainte face à une telle orientation : « Aucun service national ne peut être près du patient et de ses proches, ni proche des préoccupations des intervenants » (P158).

Trois territoires ont une faveur marquée pour la centralisation des GIS. Ils se distinguent par un niveau d'activité de leur GIS moins élevé. Ceux qui sont en faveur croient que l'accessibilité, l'efficacité, la rapidité et la disponibilité des informations et des services relatifs aux soins de fin de vie seront meilleures. Ils défendent aussi une plus grande uniformité, standardisation et harmonisation des soins, des services, du soutien et des processus. Il s'agit pour eux d'un moyen de limiter les demandes d'AMM passées sous silence. Parallèlement, les participants défavorables craignent le désengagement des médecins et la délégation des demandes d'AMM à la « centrale » des GIS. Certains craignent que la centralisation mène à la dépersonnalisation des soins, à la perte de proximité, de réactivité, d'agilité et d'humanité.

Communauté de pratique des GIS[xiii]

Sur les 245 participants ayant rempli cette section du questionnaire, 54,3 % sont membres de la CdP-GIS, 49,4 % disent participer aux activités de la CdP-GIS et 61,6 % disent que la CdP-GIS répond à leurs besoins en tant que personne impliquée dans la pratique de l'AMM.

Plusieurs participants des MSP, intervenants psychosociaux ou bénévoles, aimeraient en faire partie, mais ne croient pas y avoir accès. En contrepartie, plusieurs participants disent manquer de temps pour participer aux activités.

Près d'un participant sur cinq indique ne pas connaître la CdP-GIS et plusieurs médecins impliqués dans l'AMM déplorent ne pas y avoir été invités : « Il faut croire que je n'étais pas utile à ce genre de regroupement » (P345). Plusieurs médecins mentionnent faire partie de la CdP AMM-Québec. Cette CdP réservée aux médecins semble répondre davantage à leurs besoins.

[xii] Taille de l'échantillon pour cette section : N = 261.
[xiii] Taille de l'échantillon pour cette section : N = 245.

Le tableau 5 présente les forces et les défis de la CdP-GIS selon les participants.

Tableau 5. Forces et défis de la CdP-GIS

Forces	Soutien des pairs et de la responsable Qualité et pertinence des activités (conférences, webinaires, symposium)
Défis	Classification des thèmes dans la bibliothèque Collaboration avec les autres CdP (CAMAP, CdP AMM-Québec) Conformité des commentaires de certains membres Monopolisation de certains membres Peur du jugement par les pairs Partage d'outils entre GIS

Commission sur les soins de fin de vie (CSFV)

La majorité des participants (71,5 %) dit ne pas bénéficier du soutien de la CSFV. Les commentaires sur cette instance sont plutôt défavorables. Des sentiments de colère, de déception et d'abandon s'en dégagent. Certains mentionnent ne pas avoir eu besoin de l'aide de la CSFV, certains ne voient pas en quoi ils pourraient en bénéficier, tandis que certains mentionnent avoir eu de bons contacts et des réponses à leurs questionnements. Quelques-uns soulignent la non-pertinence de cette structure au Québec.

Le tableau 6 présente les forces et les défis de la CSFV selon les participants.

Tableau 6. Forces et défis de la CSFV

Forces	Clarification de la loi Évaluation de la conformité des AMM Collaboration (discussions constructives) Rétroaction (avis possible sur les cas limites ou vides juridiques)
Défis	Collaboration et relation de confiance Méconnaissance généralisée des participants de son mandat Surreprésentation de son mandat de contrôle aux yeux des participants

Nous avons extrait le verbatim des propos des participants pour illustrer leurs impressions concernant la CSFV :

- « N'a fait que fuir les médecins… Incapable de protéger les malades vulnérables » (P39)
- « Impossibilité d'avoir un avis en cours d'évaluation » (P24)
- « On se sent comme des criminels alors que nous sommes formés pour aider (et non pour tuer) » (P291)

De plus, les termes « police », « tribunal », « surveillance », « trouble », « nuisance » et « pénible » sont mentionnés par plus d'un participant, tout comme les mots « peur », « inquiétude », « réprimande » et « réticence ».

L'analyse des réponses au questionnaire fait ressortir une grande confusion des participants quant aux rôles et aux mandats des structures de soutien et des instances régulatrices, particulièrement en lien avec les GIS, la CdP-GIS et la CSFV. Par exemple, lorsqu'on leur demande de quelle façon la CSFV pourrait les accompagner, les participants parlent d'« échanges », d'« aide pour trouver des médecins évaluateurs », de « recommandations », de « partage de procédures » et de « documentations provinciales ». Ils parlent aussi de « soutien psychologique », de « soutien moral et émotionnel », de « *coaching* » et de « *debriefing* ». Les participants proposent enfin de rendre disponible une « infolettre » ou un « guide d'admissibilité et d'aide dans l'interprétation des critères ».

Profil des GIS

Tout au long du questionnaire, les participants ont soulevé les forces et les défis de leur GIS. Le tableau 7 en fait la synthèse :

Tableau 7. Forces et défis des GIS

Forces	Adaptabilité aux besoins de la population
	Respect de l'unicité locale
	Centré sur les régions, personnalisé
	Échelle humaine, proximité
	Humanisme, bienveillance
	Suivi aux équipes soignantes
	Disponibilité, proactivité, ouverture, discussion
	Respect, polyvalence, valorisation, rapidité, efficacité
	Formations, *coaching*
	Soutien clinique ou juridique
	Suivi après l'AMM
	Collégialité entre partenaires
	Interdisciplinarité, complémentarité
Défis	Méconnaissance des soignants sur ces structures
	Manque d'entraide entre les GIS
	Disparité ou discordance des services offerts entre les GIS
	Inactivité ou passivité de certains GIS
	Sous-investissement des GIS par le MSSS et certains établissements
	Délai ou absence de prise en charge

Les GIS les plus actifs et ceux dont les rôles, activités ou outils sont les mieux connus par les participants reçoivent les commentaires les plus positifs :

- « Je trouve que le GIS de mon territoire m'a permis de me sentir soutenue et accompagnée lors de mes premières expériences d'AMM. J'ai pu être formée et accompagnée lors de ma première demande. J'ai senti aussi une préoccupation par rapport à mon bien-être suite à ma première fois. » (P137)
- « S'inspirer du modèle de ma région et de son porte-parole d'une grande crédibilité. » (P378)
- « Les membres du GIS sont très appréciés par leur écoute et leur disponibilité. » (P436)

- « Le GIS est devenu une véritable plateforme de concertation régionale en matière d'AMM, en plus de ses fonctions de base dans le soutien des professionnels impliqués dans l'AMM. Le GIS a d'ailleurs produit et diffusé un feuillet promotionnel de son offre de service afin de tenter de pallier cette méconnaissance du GIS par les professionnels. » (P30)
- « Copiez notre GIS! » (P196)

À l'inverse, les GIS les moins actifs ou les moins connus des participants font l'objet de commentaires plus défavorables :

- « GIS fantôme. » (P464)
- « Aucun corridor de service. Jamais entendu parler du GIS. » (P232)
- « Il serait pertinent que les GIS se fassent connaître davantage dans notre réseau… Manque flagrant d'information à tous les niveaux. » (P345)

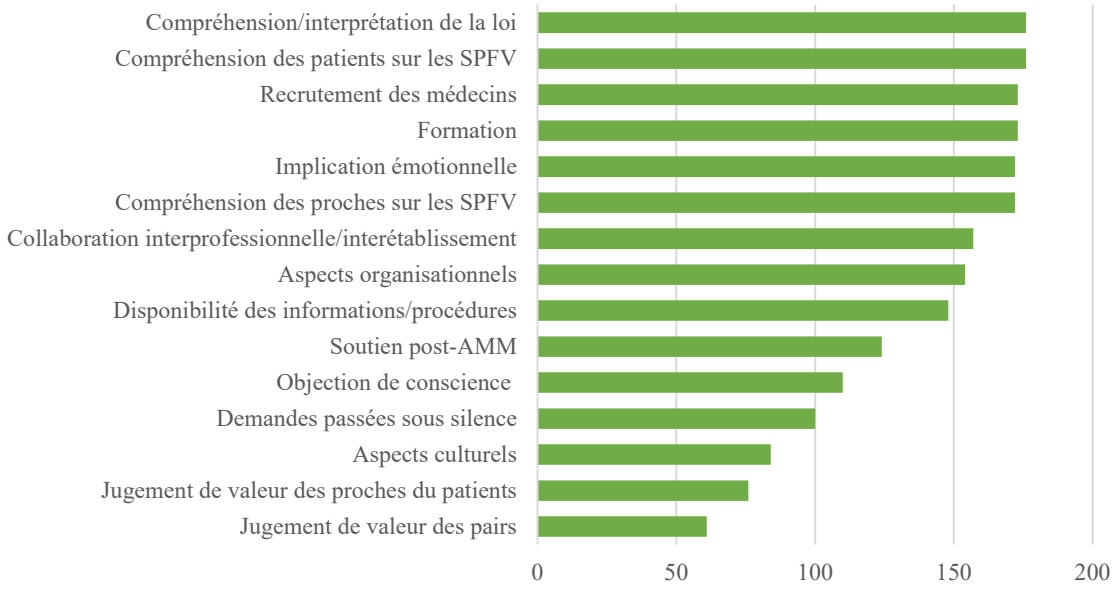
Un participant indique que « certains médecins se sentent "attaqués" par leur GIS, alors ils trouvent que leur GIS est davantage un boulet qu'un moteur ». (P297)

Enjeux, initiatives et propositions[xiv]

En vue de faire émerger les pratiques prometteuses, les participants devaient indiquer les enjeux présents dans leur établissement en lien avec l'AMM. Le graphique 3 présente ces enjeux par nombre de participants. Le recrutement des médecins, la compréhension et la connaissance de l'ensemble de la population sur les SPFV, ainsi que la compréhension et l'interprétation des soignants, des proches et des patients sur la *Loi concernant les soins de fin de vie* ressortent comme les enjeux principaux.

[xiv] Taille de l'échantillon pour cette section : N = 275.

Graphique 3. Enjeux présents par nombre de participants



Plusieurs enjeux supplémentaires ont été recueillis dans l'analyse qualitative. Ceux-ci ont été regroupés en 17 thématiques :

- Disponibilité des ressources (temporelles, humaines, physiques, financières)
- Communication, sensibilisation, éducation, médiatisation de l'information sur les SPFV
- Détresse (soignants, patients, proches)
- Méconnaissance et confusion des rôles psychosociaux
- Disponibilité des expertises
- Collaboration avec les soins palliatifs
- Déresponsabilisation des médecins
- Soutien avant et après l'AMM
- Pharmacie
- AMM à domicile
- Lourdeur administrative
- Soutien des collaborateurs et compréhension de leurs rôles
- CSFV
- Évaluation de la qualité de l'acte
- Informatisation des données
- Rémunération
- Trajectoires de soins AMM
- Communautés de pratique

Les participants ont aussi été invités à partager les initiatives de leur GIS et à formuler des propositions d'amélioration. Ces initiatives et propositions ont été rattachées aux enjeux correspondants à l'annexe 5, qui font l'objet d'une analyse approfondie aux phases 2 et 3 de la recherche.

Motivations principales

Les participants ont été questionnés sur leurs principales motivations à poursuivre la pratique de l'AMM. Nous avons extrait un nuage de mots (figure 3) pour illustrer la charge émotive de leurs réponses et l'accès privilégié à leur expérience personnelle liée à l'AMM. Deux intentions principales se dégagent de leurs motivations :

- Défendre l'accès à l'AMM;
- Encadrer la pratique pour éviter ses dérapages et sa banalisation.

Figure 3. Nuage de mots sur les motivations principales à poursuivre la pratique de l'AMM

Conclusion de la phase 1

La complétion du questionnaire de la phase 1 a offert aux participants une mise à distance et une réflexion sur les pratiques des GIS. Les enjeux et activités énumérés dans le sondage leur ont permis d'entrevoir l'éventail des possibilités applicables dans leur établissement : « J'aimerais que notre GIS puisse exercer l'ensemble des rôles définis au début de ce sondage! » (P155)

La première étape de la recherche a permis de brosser un portrait global des GIS partout au Québec. Nous avons réussi à déceler plusieurs enjeux et initiatives, notamment en lien avec les rôles, les mandats et les responsabilités des GIS, des personnes impliquées dans l'AMM, de la CdP-GIS et des instances régulatrices. La prochaine section présente l'analyse et la validation des pratiques réalisées aux phases 2 et 3 de la recherche.

Phases 2 et 3

La prochaine section présente les résultats recueillis aux deuxième et troisième phases de la recherche. Les étapes d'analyse et de validation sont regroupées par pratique pour faciliter la lecture et la compréhension du processus scientifique. Les pratiques se divisent en cinq grandes catégories :

1. Pratiques liées à la composition des GIS
2. Pratiques de collaboration et de proximité
3. Pratiques liées aux activités de soutien
4. Pratiques liées au positionnement et au fonctionnement des GIS
5. Pratiques liées aux maisons de soins palliatifs

Afin de guider le MSSS et les GIS sur les pratiques à privilégier, cinq niveaux de recommandation ont été élaborés :

- Pratique recommandée : majorité des participants favorables / très faible opposition
- Pratique recommandée : participants généralement favorables / certaines conditions devraient s'appliquer
- Pratique recommandée selon le contexte : participants partagés
- Pratique non recommandée : participants généralement défavorables / pourraient approuver dans certains contextes ou sous certaines conditions
- Pratique non recommandée : majorité des participants défavorables / très faible approbation

Pour chaque pratique, les critères d'innovation, d'utilité et d'adaptabilité sont indiqués selon leur présence (+), leur absence (−) ou leur neutralité (±).

Tout au long du texte, certaines pratiques sont marquées avec l'icône , qui vise à attirer l'attention du lecteur sur leur caractère particulièrement novateur, utile ou adaptable.

Le sommaire des pratiques est présenté à l'annexe 6.

Profil des GIS

Une cartographie complète des GIS est présentée à l'annexe 7. En résumé :

- 5 GIS sont composés de 1 à 2 personnes :
  - Ces GIS n'ont pas de rencontres planifiées;
  - Les coordonnateurs discutent au besoin avec les personnes concernées (ex. : médecins, infirmières, pharmaciens, travailleurs sociaux).
- 19 GIS sont composés de 10 à 20 personnes. Parmi ceux-ci :
  - Un seul GIS fait des rencontres systématiques pour chaque demande d'AMM;
  - Quelques GIS se réunissent toutes les quatre à six semaines;
  - La plupart des GIS se réunissent de quatre à six fois par année[xv].

On trouve parmi les principaux objectifs de ces rencontres :

- la planification annuelle des activités et des objectifs du GIS;
- la transmission d'informations générales (changements de la loi, communications du MSSS, CSFV ou CMQ);
- la transmission d'informations locales et régionales (ex. : changements de direction ou de fonctionnement à l'interne, disponibilité des ressources, gestion des sites, volumétrie des demandes);
- la mise en commun des principaux enjeux par services;
- la résolution de ces enjeux;
- la présentation de vignettes cliniques et de discussion de cas;
- la planification des travaux et la distribution des mandats (ex. : élaboration des outils, plan de communication).

1. Pratiques liées à la composition des GIS

Pratique 1

Impliquer la DSP en gestion ou cogestion du GIS

Quatorze GIS (58 %) relèvent de la DSP ou sont en cogestion avec un représentant de la DSP. Dix GIS (42 %) relèvent d'une autre direction (SAPA, Direction des services infirmiers [DSI], Direction des services multidisciplinaires [DSM], Direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique [DQEPE]).

[xv] La majorité des participants mentionne avoir diminué les rencontres et travaux de leur GIS en raison de la pandémie. Au moment des entretiens semi-dirigés (printemps 2021) et des groupes de discussion (automne 2021), les participants disent reprendre le rythme des rencontres et l'élaboration de projets de soutien. Les rencontres et travaux se multiplient pour répondre aux besoins des soignants par rapport aux changements législatifs survenus en mars 2021.

Les coordonnateurs des GIS qui bénéficient de l'implication de la DSP rapportent une agilité accrue dans les communications et la transmission de l'information, la sensibilisation et le recrutement des médecins dans la pratique de l'AMM. En contrepartie, les coordonnateurs qui relèvent des autres directions et qui ne bénéficient pas d'une cogestion avec la DSP rencontrent des enjeux récurrents en lien avec ces activités :

> C'est pas normal que moi, qui est la coordo et qui s'occupe du processus, je reçois pas, je suis pas alimentée justement, sur les lois et puis tout ça. Je reçois rien, rien, rien! J'ai dit : « Fais quelque chose, toi tu es le DSP. Dans ma tête, tu reçois toute la documentation! » (F11)

> C'est peut-être la faiblesse ou le talon d'Achille de notre GIS, dans le sens où on a beaucoup de médecins, c'est très fort en terme médical, la présence au GIS, mais il n'y a pas comme un *leader* médical. (F34)

Les participants s'entendent sur le fait que l'implication de la DSP en gestion ou cogestion du GIS est une pratique prometteuse :

> Ma posture est assez claire là-dessus : c'est facilitant quand c'est une position qui relève de la Direction des services professionnels. (F32)

> Moi, je viens d'une autre direction et j'ai demandé pour avoir un gestionnaire médical. Je trouve que ce qu'il me manque, même si j'ai des médecins sur le GIS, j'ai besoin d'information. Le Collège des médecins, je n'ai pas à m'occuper de ce volet-là! C'est pas mon travail! (F38)

> Sans nécessairement demander à tous les GIS de changer et d'être sous la DSP, c'est d'avoir une meilleure cogestion avec l'équipe médicale ou avec la DSP qui va faire une différence. (F37)

Critères			**Niveau de recommandation**
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
±	+	+	

Pratique 2

Assurer au GIS une représentativité par discipline et par mission

Au moment de leur constitution, les GIS étaient invités à chercher une représentativité des membres par discipline. Les participants évoquent aujourd'hui l'importance de la représentativité par mission :

> Je me rends compte qu'on est comme centralisé « hôpital » beaucoup, et puis il y en a des AMM dans les CHSLD, au niveau du SAD… Ça me fait remettre en question « où est-ce que je positionne la composition de notre GIS ». J'aime bien les éléments de représentativité de différentes missions. (F19)

Les participants insistent sur l'importance d'intégrer des cliniciens, mais aussi des gestionnaires pour maximiser la portée du GIS : « Quand il y a des gestionnaires qui font partie des GIS, pour moi, c'est de base, ça doit être de base pour donner un suivi. » (F32)

La représentativité aux GIS par discipline et par mission est une pratique recommandée.

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
±	+	+	

Pratique 3

Assurer au GIS la stabilité des coordonnateurs

La plupart des coordonnateurs y sont depuis le début de la pratique de l'AMM. Les participants évoquent la « mémoire institutionnelle » (F27) qu'offre cette stabilité :

> Moi, j'accroche beaucoup sur le fait de la mémoire institutionnelle. Il faut dire que moi, je suis là depuis le début, donc tous les changements, tout ce qui arrive, je suis capable de faire un suivi. Je suis capable de parler d'avant, pourquoi on s'en va là, pourquoi c'est telle valeur. Fait que je peux suivre, et ça aide beaucoup la compréhension de mon GIS là-dedans, quand on a une certaine stabilité. (F38)

Certains milieux déplorent ne pas avoir bénéficié de cette stabilité : « Moi, j'ai passé à travers trois coordonnatrices, fait que la mémoire collective de l'AMM, c'est pas mal moi qui l'a! » (F37)[xvi]

[xvi] Dans la recherche, ce milieu était représenté par la DSP.

En première phase de la recherche, un participant évoquait la possibilité d'élire les membres des GIS afin d'assurer une rotation et une multiplication des « experts AMM » dans l'établissement. La recherche démontre que ce roulement des membres, particulièrement des coordonnateurs des GIS, ne devrait pas être envisagé actuellement. Les risques de perte d'information et de discontinuité des projets paraissent supérieurs aux bénéfices escomptés. La stabilité devrait primer.

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
±	+	+	

Pratique 4

Désigner un professionnel pour la coordination des demandes d'AMM

Neuf GIS (37,5 %) ont un professionnel ou un agent de planification, de programmation et de recherche (APPR) désigné pour recevoir ou coordonner les demandes d'AMM. Ces milieux sont convaincus de l'apport d'une telle ressource dans l'optimisation du processus d'AMM et dans l'analyse des demandes :

> Tu sais, avant, si on avait une demande d'aide médicale à mourir, ça partait dans la moulinette sans analyse, sans rien. Des fois, il y avait des cas où ça n'avait pas de sens, c'était même pas pertinent. Donc là, il y a vraiment une analyse par la professionnelle qui est faite et on discute avec le médecin qui fait la demande. (H6)

Les professionnels ou APPR contribueraient, selon ces milieux, à l'éducation et à la sensibilisation des soignants sur le processus d'AMM : « Je suis sur le terrain… on fait de l'enseignement, comme présentement on fait beaucoup de *ground rounds* pour expliquer les changements de la loi. » (F27)

Certains participants voient un piège à cette fonction : « Lorsque je fais ça [soutenir les équipes], je me dis toujours dans ma tête : "Est-ce que je m'implique trop?" Parce que je veux aussi que l'équipe soit impliquée. Alors, c'est toujours un peu une balance. » (F27) Cette personne fait référence à l'équilibre à rechercher entre la prise en charge des demandes d'AMM et la responsabilisation des soignants.

Certains établissements déplorent le fait de ne pas avoir les ressources nécessaires pour soutenir cette coordination du processus d'AMM : « Nous, on n'a quand même pas le budget pour avoir des gens à temps plein encore… » (F19) D'autres n'envisagent pas cette pratique comme étant bénéfique pour leur établissement :

> On veut pas devenir quelqu'un qui prend en main toutes les demandes médicales à mourir. Non, on veut pas devenir ça! Même que si c'était pour coordonner, on n'a pas le temps humain pour ça! Et puis on veut pas, là… On tient vraiment à ce que ça reste une responsabilité médicale et puis que les gens, que les médecins, répondent à cette demande-là. (F21)

Le processus d'analyse et de validation n'a pas permis de statuer sur le caractère prometteur de la pratique désignant un professionnel ou un APPR pour la coordination des demandes d'AMM. Les participants demeurent partagés sur cette question. Les groupes de discussion ont favorisé l'exposition des participants aux deux possibilités (avec et sans professionnel ou APPR). Cette mise en relief leur permettait d'apprécier les avantages et les inconvénients de leur propre fonctionnement, ainsi que d'envisager les améliorations potentielles à y apporter. Ici, la pratique prometteuse est celle qui est la mieux adaptée au contexte dans lequel elle est déployée.

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
±	±	±	

Pratique 5

Intégrer un représentant du contentieux et des affaires juridiques au GIS

Les liens développés entre les GIS et le service du contentieux et des affaires juridiques varient selon les établissements. Certains GIS ont intégré un représentant dès l'implantation de la loi, d'autres l'ont fait plus récemment (21 %). Certains établissements s'y réfèrent au besoin (37 %), alors que d'autres ne s'y réfèrent jamais (42 %).

Certains coordonnateurs considèrent l'Association canadienne de protection médicale (ACPM), le CMQ ou la CSFV mieux placés pour répondre à leurs questions d'ordre juridique. D'autres, encore, éprouvent des difficultés de collaboration avec ces organisations :

> Avec l'entrée en vigueur de la loi, maintenant on a un avocat dédié, mais ce qui est difficile, c'est qu'ils ne sont jamais vraiment à l'aise de donner une position claire. Fait que ça vient toujours avec des bémols comme : « Ben c'est la pratique médicale, donc on peut pas conseiller, vous devriez aller vers l'ACPM ». Heureusement, on a des médecins qui peuvent contacter l'ACPM pour nous sur le GIS. Par contre, si on n'est pas médecin, on ne peut pas contacter l'ACPM, on n'aura pas de réponses. Fait qu'on est un petit peu pris là-dedans. (F17)

Certains rappellent le mandat du contentieux de protéger les établissements et l'incompatibilité de ce mandat avec les besoins du terrain :

> Leur principale fonction, c'est de protéger la réputation de l'établissement. Alors, c'est des gens qui ont des langues de bois. Très peu ou pas efficaces et les avocats qui y travaillent… ils ne peuvent pas rien dire qui n'est pas vu par leur supérieur, qui est tellement léché, que quand on reçoit cette feuille-là, mon avis est plus intéressant que le leur! (H3)

La majorité reconnaît l'importance du volet juridique dans la pratique médicale de l'AMM. Certains considèrent que ce soutien devrait être intégré aux GIS :

> Si les GIS, vraiment, étaient intéressés à être un groupe interdisciplinaire de soutien pour ses utilisateurs immédiats, que sont les médecins, ben ils auraient peut-être le souci d'aller leur demander « c'est quoi » leur plus grand problème. Ils seraient surpris de savoir que dans 75 % des cas, c'est : « On peut-tu avoir un avocat qui va nous aider dans ce magma légal? » (H13)

Parallèlement, plusieurs participants soulignent le manque de connaissances des avocats de leur établissement par rapport à l'AMM : « Il y a un service juridique, mais c'est plus moi qui la *feed* que elle qui me *feed*, par rapport à l'AMM. » (F37)

Certains déplorent les délais et l'incompatibilité de cette attente avec la pratique de l'AMM : « C'est certain que quand on est à la remorque du contentieux, on attend en ligne pour avoir une réponse. » (F2)

Au moment de leur implantation, le mandat initial des GIS ne comprenait pas le soutien juridique des soignants. Or, ce volet occupe une partie de plus en plus importante dans la pratique. Dans ce contexte, les GIS doivent envisager le partenariat possible avec le service du contentieux et des affaires juridiques de leur établissement pour répondre aux besoins des soignants. Un coordonnateur GIS propose une stratégie gagnante pour son établissement :

> Ce que j'ai fait, stratégiquement maintenant, c'est que j'envoie une requête, mais je demande pas d'avis juridique, je demande une *discussion*, et la discussion est légitimée et autorisée par le supérieur. On leur envoie d'avance et ils font une recherche, toujours pour se protéger et avoir un discours très *politically correct*. Alors c'est beaucoup plus efficace, ça répond plus à nos questions, parce qu'étant informel, y'a plus de contenu qui sort, pis ça leur redonne un certain pouvoir… Alors, c'est ça la stratégie que j'ai trouvée qui m'apparaît la plus satisfaisante pour les deux parties. (H3)

Les participants témoignent de la nécessité de camper le rôle et d'arrimer les réponses du contentieux et des affaires juridiques, du CMQ et de l'ACPM. Actuellement, certains établissements adressent leurs questionnements à toutes ces instances, y compris le MSSS et la CSFV, et déplorent la divergence des réponses obtenues. Devant les demandes croissantes d'AMM et le nombre de ressources limité, cette manière de faire peut difficilement être pérennisée.

En fonction des ressources disponibles dans les établissements et de leur expertise dans le domaine de l'AMM, un représentant du contentieux et des affaires juridiques peut représenter un atout pour les GIS. Cependant, la disponibilité, la compétence et l'apport réel de ce service dans le domaine de l'AMM s'avèrent limités dans plusieurs milieux au Québec. Conséquemment, des options de soutien doivent être envisagées, notamment une structure de référence unique et validée à l'échelle de la province (voir la pratique 10.a).

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
±	±	±	

Pratique 6

Intégrer un représentant du service des communications au GIS

Deux constats principaux se dégagent de la recherche en lien avec les communications :

1. La méconnaissance des services offerts par le GIS par l'ensemble des soignants et des milieux potentiellement concernés par l'AMM;
2. La difficulté des établissements d'assurer une communication efficace par rapport au développement de la pratique de l'AMM.

Une participante illustre ce dernier constat :

> Avant, c'était plus facile de faire les communications… Là, c'est comme si tout est filtré… Moi, ce que je veux, c'est que ça se rendre jusqu'à la base, sur le terrain, nos travailleurs sociaux, nos infirmières qui vivent ça au quotidien. Des fois, c'est pas toujours facile de le descendre jusque-là et qu'ils aient de l'info. (F19)

Deux coordonnateurs mentionnent avoir parmi les membres de leur GIS un représentant du service des communications. Ces personnes ont pour mandat de faciliter la transmission de l'information à l'ensemble de l'organisation et de collaborer à différents projets en lien avec l'AMM.

Quelques établissements ont développé des pages Internet complètes sur les soins de fin de vie, accessibles à l'ensemble de la population. On y trouve l'information relative aux ressources, aux protocoles et aux trajectoires, sans avoir à passer par l'intranet. Ce choix organisationnel semble être un avantage pour les employés, les médecins, les partenaires communautaires (MSP) et l'ensemble des usagers. Certains établissements y diffusent les coordonnées de leur GIS. Cet aspect ne semble pas poser d'enjeu d'achalandage jusqu'à maintenant. Cependant, avec l'augmentation des demandes d'AMM et le peu de ressources octroyées aux GIS, un enjeu de capacité pourrait en résulter : « Si j'avais un volume beaucoup plus grand, là, ça pourrait être problématique. Dans le fond, qu'on soit pas connus, ça nous a aidés. » (H17)

Une autre participante anticipe un besoin croissant de la population :

> Notre numéro du GIS, il est très, très, très accessible sur notre site Web, ce qui fait que nécessairement, il y a des usagers qui tombent sur le numéro et puis qui nous appellent. C'est pas dans notre mandat non plus de répondre. Bien sûr, quand l'usager appelle, on le réfère vers son professionnel de la santé et on lui donne un minimum d'informations, mais on se rend bien compte que le besoin est là. (F17)

Les groupes de discussion ont eu lieu avec les participants alors que la Loi C-7 était en vigueur depuis six mois. La période entre les phases 2 et 3 de la recherche a permis aux coordonnateurs de réaliser de nouveaux constats au sujet des communications :

- Les changements législatifs ont fait émerger d'importants besoins d'information : « On s'aperçoit qu'il y a un besoin, surtout avec les intervenants de la première ligne qui reçoivent des appels. Il y a plus de demandes qui arrivent, il y a plus d'informations que les gens veulent avoir. » (H6)
- Les participants reconnaissent la visibilité accrue qui doit être accordée aux GIS afin que les intervenants puissent s'y référer. Pour ce faire, des moyens novateurs doivent être envisagés.

La majorité des participants reconnaît la pertinence de collaborer avec le service des communications pour joindre l'ensemble des soignants. Certains GIS ont d'ailleurs entamé des travaux en ce sens :

> Je vais le faire valider par notre direction des communications, mais c'est l'objectif que je me suis donné cet automne; c'est un plan de communication qui va passer par le CMDP [Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens], DRMG [Département régional de médecine générale]. Donc, je vais autant en première ligne qu'en milieu intrahospitalier, également je vais passer par le CII – le conseil des infirmières, infirmières auxiliaires – et puis le conseil multi. Donc, je vais utiliser nos structures gagnantes… Dans notre plan de communication, j'aborde aussi les médecins résidents. (F16)

Pour chaque GIS, il y a donc lieu de réfléchir à la pertinence d'intégrer un représentant des communications de façon permanente ou sporadique, ou encore de solliciter ce service en fonction des besoins expérimentés sur le terrain. Assurément, une collaboration et un recours plus systématique aux communications devraient être envisagés.

Critères			**Niveau de recommandation**
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	+	±	

Pratique 7

Constituer des sous-comités de travail au GIS

La contribution des membres des GIS est très variable dans l'ensemble du Québec. Certains membres assistent aux rencontres et ont comme mandat de diffuser l'information dans leur direction. D'autres sont sollicités dans l'élaboration et l'animation des rencontres, tandis que certains participent activement à la réalisation de divers travaux liés à l'AMM.

Les GIS privilégiant cette participation de leurs membres ont choisi de se structurer en deux paliers : un comité central d'orientation et plusieurs sous-comités opérationnels, mandatés de travailler sur des sujets particuliers (ex. : trajectoires des médicaments, accès veineux, soutien avant et après l'AMM, cas complexes). Cette combinaison semble contribuer à l'implication et à l'intérêt des membres, en plus d'améliorer l'efficacité et l'agilité des GIS :

> Je rends ça très efficace, donc on fait plutôt des travaux en dehors, pis on va faire des comptes rendus, présenter et obtenir plus l'avis et faire du *rubber stamp* pour le GIS, tu comprends? On essaie de pas faire de travaux ensemble, mais vraiment de déblayer avant, pis de faire une présentation. C'est pas un comité de travail pour moi, c'est un « comité consultatif d'orientation ». (H3)

Toujours sous forme de sous-comité, un établissement a mis en place un projet pilote pour analyser les demandes d'AMM en contexte de mort naturelle non raisonnablement prévisible (MNnRP), les besoins des patients et les services de soutien requis. Les constats d'une telle initiative devraient profiter à l'ensemble de la communauté des GIS :

> Nous, on a vraiment un problème pour les patients qui ne sont pas en fin de vie, mais qui ont des pathologies complexes. Donc, on a un projet pilote, on va prendre les 10 premiers patients qui sont dans une trajectoire de non-fin de vie. Et ces 10 patients-là, qui ont des pathologies complexes et psychiques, tout le monde – la travailleuse sociale, la psychologue, l'intervenant spirituel – tout le monde vont aller les voir, et on va avoir un groupe pour apprendre quoi faire, parce qu'on ne sait pas actuellement quoi faire. (H16)

Pour leur caractère opérationnel et pragmatique, les sous-comités constituent une pratique prometteuse pour l'ensemble des établissements.

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	+	+	

Pratique 8
Intégrer un proche ou patient partenaire au GIS

Les participants des trois phases de la recherche sont majoritairement favorables à l'intégration de proches ou de patients partenaires aux GIS. Pourtant, seulement sept GIS ont cette pratique actuellement.

Certains participants de la première phase remettent en question la pertinence, l'utilité et la contribution de ces personnes aux GIS. Une proche et patiente partenaire répond à ces préoccupations au moment d'un entretien de précision de la deuxième phase :

> C'est sûr que si le recrutement est mal fait, automatiquement là, ça va pas nous aider. C'est pas parce qu'on est un patient ou qu'on est un proche aidant qu'automatiquement, on fait l'affaire. Alors, si vous faites un mauvais recrutement, si au départ vous n'êtes pas convaincu, c'est sûr que le recrutement sera pas bien fait… (F31)

Plusieurs participants présentent les discussions du GIS comme étant « très techniques » et rapportent des difficultés qui en découlent dans la rétention des proches ou patients partenaires :

> Le problème du patient partenaire… c'est que les réunions qu'on a du GIS sont souvent très techniques…et j'avoue… moi en tout cas, [le patient partenaire] a laissé tomber parce qu'il a dit : « Je ne suis pas sûr que je vous aide. » (H12)

Certains coordonnateurs abordent la culpabilité de ne pas pouvoir les intégrer davantage :

> Je suis triste et je suis toujours dans la culpabilité, parce que je voudrais l'impliquer davantage, faire un sous-comité avec lui. Tu sais, on en a parlé : « Qu'est-ce qu'il pourrait faire, lui, ça serait quoi son implication? » Mais c'est sûr que les médecins parlent beaucoup de la nouvelle loi… Il comprend les enjeux, mais son implication jusqu'à date, malheureusement, elle n'est pas active. Elle est plus passive, présentement. (F38)

En réponse à ces enjeux, certains coordonnateurs proposent de solliciter les proches ou patients partenaires dans l'élaboration, la rédaction, la révision et la validation d'outils et de trajectoires en lien avec l'AMM. Certains coordonnateurs privilégient de les intégrer à leur comité de coordination des soins de fin de vie, plutôt qu'au GIS. Certains prévoient de les inviter de façon sporadique (plutôt que permanente), dans le cadre de discussions de cas ou de vignettes cliniques.

Avec l'avènement de la Loi C-7, un milieu a développé un projet pilote d'accompagnement par les patients partenaires auprès des patients en MNnRP. Cette initiative a sollicité l'intérêt de l'ensemble des participants. Certains ont commencé à réfléchir aux enjeux et aux possibilités d'une telle pratique dans leur établissement (disponibilité et formation des proches ou des patients partenaires, réaction et ouverture des professionnels). Le partage des pratiques entre GIS devrait favoriser la réflexion des milieux sur ce genre d'initiatives.

L'intégration de proches ou de patients partenaires aux GIS ressort comme une pratique prometteuse. Cependant, des stratégies doivent être déployées en amont pour assurer le succès de cette pratique :

- Investissement du GIS dans le processus de recrutement des proches ou des patients partenaires;
- Réflexion sur l'implication et la contribution attendue;
- Participation aux sous-comités de travail pour maximiser leur expérience et leur implication.

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	+	±	

Pratique 9

Intégrer un représentant des maisons de soins palliatifs au GIS

Les participants – coordonnateurs des GIS et représentantes des MSP – sont généralement favorables à l'intégration des MSP aux GIS. Pourtant, cette pratique est appliquée dans un seul GIS actuellement. Les participants favorables insistent sur l'importance de leur représentation :

> Les maisons de soins palliatifs, on est souvent oubliées, notre existence est souvent en deuxième lieu. Si on veut faire partie de comités comme ça, de un, ça rappelle qu'on existe, pis de deux, qu'on a une réalité autre, hors réseau, qui est un peu… hors norme, mais qu'il ne faut pas oublier, parce qu'elle existe. (F25)

Ceux qui émettent des réticences préconisent une approche individualisée :

> Ils sont trop loin encore dans l'aide médicale à mourir. C'est comme si nous, on était en 2030 et puis ce 5-6 ans-là, où ils n'ont pas été là, on parlera pas le même langage. J'aime mieux faire du *one-to-one*, individuel, les supporter dans leur démarche. S'ils arrivent dans nos réunions, à la vitesse qu'on va et la façon dont on parle de l'aide médicale à mourir, ils vont être très, très heurtés. (F38)

L'intervention de cette participante rappelle la nécessité de contextualiser la pratique et d'éviter l'application de recommandations uniformisées.

Une représentante d'une MSP entretient des liens étroits et réguliers avec la personne désignée aux SPFV de son CISSS ou CIUSSS. Elle ne voit donc pas l'utilité de participer aux GIS. Une seule représentante des MSP est membre de son GIS :

> Sur le GIS, j'étais là, je siégeais, j'allais aux rencontres, mais j'étais la seule qui était hors réseau. Alors que les enjeux discutés ne concernaient que des enjeux qui ne m'appartenaient pas, auxquels je ne m'identifiais pas. Donc, j'avais eu beaucoup de difficulté à trouver ma place à travers ça, parce que c'était pas ma réalité… Tu sais, je suis super curieuse de ce qui se passe autour, mais si moi, j'ai rien à retirer de ça, ou que j'ai rien à apporter non plus… ça va être un enjeu pour moi finalement, professionnellement, de m'identifier dans tout ça. (F26)

L'expérience de cette personne recoupe celle vécue par les représentantes des MSP à la troisième phase de la recherche. De fait, huit d'entre elles ont été intégrées aux groupes de discussion sur les pratiques prometteuses des GIS. Autant que possible, elles ont été jumelées avec le coordonnateur GIS de leur territoire. Une à deux représentantes des MSP se retrouvaient donc avec trois à cinq coordonnateurs des GIS. Ce modèle permettait d'expérimenter, à petite échelle, l'intégration des MSP dans les GIS.

Au terme des groupes de discussion, les représentantes des MSP se sont prononcées sur la pertinence de leur participation aux groupes de discussion. Même si elles reconnaissent l'importance du soutien et des apprentissages reçus, leur avis est mitigé :

> Je m'alimente énormément de tous les commentaires qui sortent de la rencontre. J'en ressors avec des choses. Est-ce que c'était extrêmement pertinent aux maisons de soins palliatifs, surtout la mienne, peut être que non, mais j'ai adoré avoir les commentaires de tout le monde quand même, et puis les problématiques et les succès de ce qui se passe actuellement. » (F12)

Les participantes reconnaissent que les groupes de discussion ont permis la rencontre et le réseautage avec le coordonnateur du GIS de leur territoire. Leur expérience suscite la réflexion sur l'investissement et les bénéfices associés à l'intégration des MSP aux GIS. Autant que possible, une démarche délibérative menée par chaque GIS, en partenariat avec les MSP, devrait guider les milieux vers l'approche à préconiser. L'engagement et les attentes respectives devraient être abordés afin que cette pratique soit jugée comme étant prometteuse pour les établissements.

Critères			**Niveau de recommandation**
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	±	±	

2. Pratiques de collaboration et de proximité

Pratique 10

Améliorer la collaboration *avec* et *entre* les instances régulatrices

La collaboration *avec* et *entre* les instances régulatrices ne constitue pas une pratique prometteuse relevant des GIS à proprement parler. Elle dépasse leur mandat et celui de la présente recherche. Néanmoins, elle occupe une place prépondérante dans les données recueillies. Elle influence directement les pratiques et la capacité des GIS, et c'est la raison pour laquelle une section de ce rapport y est consacrée.

Les entretiens semi-dirigés de la phase 2 ont été réalisés alors que les trois instances régulatrices en matière d'AMM (MSSS, CSFV, CMQ) devaient s'entendre sur l'application de la Loi C-7 au Québec. Le discours des participants fait ressortir de nombreuses « frustrations et déceptions »[xvii] sur la gestion de cette situation. Les coordonnateurs soulèvent l'« inconfort » d'assumer un mandat de soutien dans ce contexte d'incertitude. Ils déplorent l'absence de directives claires et des outils nécessaires[xviii] pour guider les soignants dans la pratique de l'AMM. Les termes « flou », « long » et « bordélique » sont récurrents :

> On ne peut pas faire de formation officielle tant qu'on n'a pas tous les documents. Donc, ça devient d'une lourdeur, parce qu'on est rendu en octobre. On est encore avec du bricolage, donc ça devient un enjeu au quotidien. Comment je peux mobiliser du personnel? Comment je peux convaincre des médecins que : « Suivez-moi, faites-moi confiance! », quand, dans le fond, j'ai pas tous les bons outils? Donc, le monde vont regarder le train passer, pour voir comment ça va se passer, et pendant que le train passe, moi, j'ai des demandes! (H21)

De façon générale, les participants dénoncent les délais, la disparité et le manque de clarté des réponses obtenues par le « triumvirat MSSS-CSFV-CMQ »[xix]. Plusieurs s'entendent sur cette triangulation défaillante de l'information :

> C'est la cacophonie! La cacophonie des messages, des interlocuteurs, des tables… C'est comme une multiparoisse, la Commission d'un côté, le Collège d'un autre, et ça, ça se vit particulièrement… C'est sûr qu'il y a une dichotomie dans le message et la vitesse, clairement. (H20)

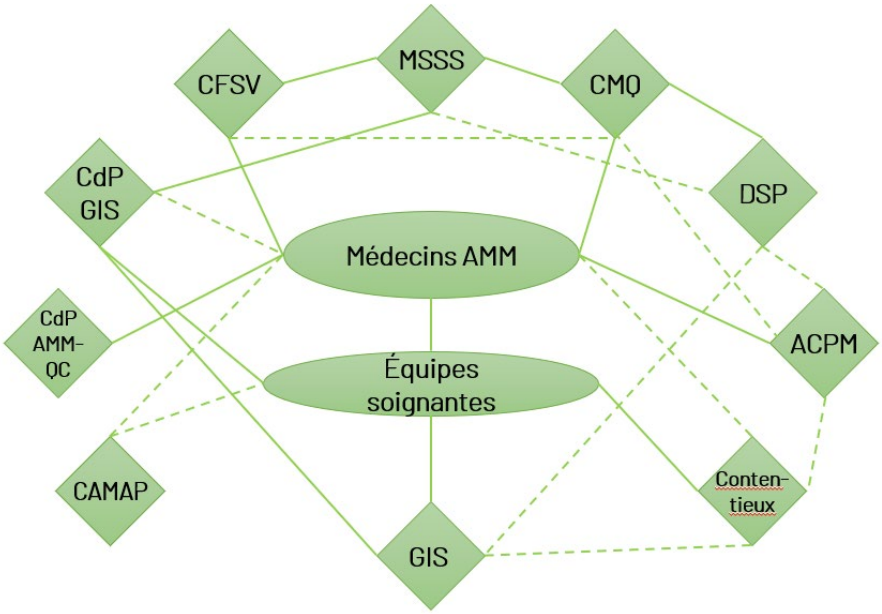
> J'ai eu, des fois, des réponses qui étaient… variables, pour être gentil, pour être politiquement correct… Et là, je ne savais plus quoi faire et mes médecins me harcelaient pour savoir quoi faire, et moi, je suis supposé être la personne-ressource! Dans cette période de transition, qui était très sociétalement difficile, je n'ai pas eu de support moi, donc il a fallu que je me débrouille. (H16)

[xvii] Les termes entre guillemets sont ceux des participants.
[xviii] Les participants renvoient au formulaire de demande d'AMM et à celui de renonciation au consentement final.
[xix] Analogie employée par certains participants.

> On était toujours seul dans notre monde et on porte gros. Les CISSS sont responsables de tout, tout, tout! Et pourtant, c'est une loi, c'est ministériel et on n'a pas d'aide! Quelque part, moi, s'il y a un échec de l'aide médicale à mourir, puis qu'on manque de ressources et qu'on porte préjudice en bout de ligne au patient, je tiens le ministère responsable, parce qu'il n'est pas capable de nous aider… Fait que c'est facile de faire une loi, mais après ça quand on n'est pas capable d'avoir des directives claires, validées, le minimum d'avoir des formulaires ou d'avoir des lignes de conduite, des directives… C'est une lourdeur, et puis l'épuisement qui est créé par ça. (F38)

Nous avons tenté d'illustrer toutes les instances et plateformes accessibles aux médecins et aux équipes soignantes pour obtenir l'information relative à l'AMM (figure 4). Avec cette analyse de réseaux, nous tentons aussi de représenter l'ensemble des relations entre les parties prenantes. Les liens formels sont représentés par des traits unis, tandis que les liens informels le sont par des traits pointillés.

Figure 4. Analyse de réseaux AMM : structure de référence aux médecins et aux équipes soignantes



Commission sur les soins de fin de vie (CSFV)

Plus spécifiquement en ce qui concerne la CSFV, les participants soulignent la dureté des messages envoyés aux médecins évaluateurs et prestataires de l'AMM ainsi que les répercussions sur leur implication dans la pratique :

> Il y en a quelques-uns qui en ont fait [des AMM], mais ils ont arrêté à un moment donné, à force de recevoir des lettres de la Commission des soins de fin de vie… Je sais que ça les a beaucoup découragés. C'est sûr que quand tu reçois une lettre là, c'est comme si l'inquisition espagnole cherchait une sorcière. Ça prend quelqu'un à brûler… C'est un ton… Moi, j'en ai reçu deux ou trois. Tu lis ça et puis c'est accusateur… Le gars qui a travaillé sur le format de la lettre, il est pas psychologue, ça, c'est sûr! (H9)

Dans ce contexte, les coordonnateurs des GIS aimeraient pouvoir mieux soutenir les médecins, mais déplorent ne pas savoir comment. Ils évoquent le « triangle » dans lequel ils se trouvent avec les médecins et la CSFV :

> Nous, on n'est pas vraiment au courant de « Qu'est-ce qui fonctionne pas », « Qu'est-ce que les médecins ont fait de pas correct ». Si on le savait, on pourrait peut-être faire quelque chose pour les aider… C'est comme ce triangle de l'information, où l'information ne circule pas. Des fois, on le sait, parce que le médecin dit : « Regarde, j'ai reçu ça comme lettre! » Mais je me dis, peut-être que la Commission aurait des recommandations, justement, à faire aux GIS. (F17)

Certains participants déplorent que le mandat de contrôle soit le seul assumé par la CSFV :

> J'ai pas l'impression que la Commission des soins de fin de vie, elle fait sa job. Elle s'est donné à peu près comme seul mandat de vérifier si les docteurs, ils faisaient bien leur job… Je suis un docteur, donc je vais me permettre de le dire : elle fait *fuck-all* pour le GIS central, nous donner des outils, *fuck-all* pour nous donner des recommandations sur, tu sais, qu'est-ce qui devrait, comment on devrait supporter de façon budgétaire tout ce réseau-là qu'on développe. Elle fait essentiellement juste la police… (F37)

Les participants dénoncent l'approche descendante de cette instance et aimeraient être sollicités davantage dans la réflexion sur la pratique des soins de fin de vie au Québec.

Optimiser la collaboration *avec* et *entre* les instances régulatrices représente une pratique prometteuse à prioriser. Les cinq prochaines pratiques relèvent en tout ou en partie de la compétence et de l'autorité de ces instances régulatrices.

Critères			**Niveau de recommandation**
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	+	+	

Pratique 10.a

Mettre en place une structure provinciale de référence à l'attention des GIS

Les participants proposent d'instaurer une structure provinciale de référence pour les GIS, unique et validée par les instances régulatrices. Cette structure devrait être validée et représentée par les trois instances régulatrices (MSSS, CSFV, CMQ). Elle devrait couvrir les volets administratif, clinique, éthique et légal pour ainsi répondre aux enjeux de cohérence et de communication auxquels les GIS doivent faire face : « Il y a tellement mieux à faire que comment on fonctionne actuellement. Je pense qu'on va arriver là au Québec, mais il faut clairement avoir une seule instance, plusieurs interlocuteurs, mais à l'intérieur même de l'instance. » (H4)

> Pour nous qui devons supporter [les professionnels], ça devient difficile si l'information est fragmentée à des endroits différents. Il faudrait qu'on ait une personne à qui on puisse se référer, autre que juste le ministère, qui pourrait rassembler les infos. Il y en a de la Commission de soins de fin de vie, il y en a des ministères, il y en a sur des plateformes, mais s'il y avait un chapeau qui peut rassembler tout ça et partager l'information, déjà ça, ça pourrait être intéressant… Une instance pour les GIS où trouver l'info fiable, validée. (F22)

> Une structure centralisée… les questions que chacun de notre côté, on doit adresser à nos contentieux dans les établissements, et bien tu t'adresses là en premier. Comme une espèce de GIS provincial expert. Nous, on est capable de faire un bout chez nous, mais quelqu'un qui est capable de nous soutenir quand on est au bout de nos ressources. (F15)

Tous les participants sont d'avis que la constitution d'une structure provinciale officielle de référence à laquelle pourraient s'adresser les GIS pour les enjeux administratifs, cliniques et légaux relatifs à l'AMM est une pratique prometteuse à prioriser et à implanter. Cette proposition est cohérente avec la recommandation de « service-conseil » formulée par la CSFV dans son dernier rapport (CSFV, 2021, p. 40).

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	+	+	

Pratique 10.b

Améliorer la communication à la population

Les participants soulignent les enjeux liés à l'information disponible sur les SPFV au grand public. Ils abordent le manque d'accès à cette information, la perte de confiance des patients et de crédibilité des soignants lorsque les informations transmises sont erronées.

Pour répondre à ces enjeux, les participants réfléchissent à la pertinence d'instaurer une ligne téléphonique à l'attention de la population. Une majorité est favorable à cette pratique, pourvu

qu'elle soit déployée à l'échelle locale ou régionale. Actuellement, aucun GIS n'a les ressources nécessaires pour prendre en charge ce service. L'ensemble désapprouve un modèle qui serait uniformisé dans la province. Devant la complexité de la loi, les nombreuses subtilités et la variabilité des pratiques au Québec, ils doutent de la capacité d'une centrale d'appels à orienter correctement la population. Les participants privilégient une approche de proximité et de personnalisation des services : « Je ne pense pas que c'est le 811 qui va être la meilleure façon de faire. C'est tellement, très, très spécifique, très sensible. Il faut devenir des experts pour pouvoir répondre. » (F16)

> Moi, je suis ultra défavorable à ça [une ligne d'information provinciale]. Quiconque a déjà appelé au 811 sait que ce n'est pas simple, et là tu te retrouves à être redirigé vers ton centre régional. Dix-sept bureaux, je sais que c'est du temps, je sais que c'est des sous, mais je pense quand même que quelqu'un qui connaît le territoire est avantagé. (H9)

> Je serais plus ouverte à m'occuper de ma population… Je le mettrais dans le guichet AMM … J'aimerais ça élargir pour ouvrir une ligne à la population… Les patients, il faut qu'ils appellent en quelque part, il faut qu'on ait une page Web qui va être prête à répondre à toutes leurs questions. (F20)

Certains participants font la distinction entre la position des gestionnaires et des cliniciens sur l'implantation d'une ligne téléphonique de type 811 : « Les gestionnaires voulaient beaucoup, trouvaient ça bien intéressant le 811. Les cliniciens ont trouvé ça beaucoup moins intéressant et souhaitaient même, allaient beaucoup à l'encontre de ça. » (H4) Les données de la présente recherche sont insuffisantes pour confirmer la position des participants en fonction de leur profil de gestionnaire ou de soignant.

La CSFV (2021), tout comme la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie (2021)[xx] recommande que soit déployée une campagne de sensibilisation sur les SPFV. Pour ces instances, comme pour les participants, cette campagne devrait rejoindre à la fois la population et les professionnels de la santé et des services sociaux : « Avec le changement de loi, il y a de la désinformation et de la mésinformation… Si on outille bien nos professionnels en premier, eh bien la population va avoir un gain. » (F16) La communication à la population est une pratique prometteuse à prioriser.

Critères			**Niveau de recommandation**
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	+	+	

[xx] Cette commission recommande plus précisément une campagne de sensibilisation sur les directives médicales anticipées.

Pratique 10.c

Déployer les ressources nécessaires à la réalisation du mandat des GIS

L'ensemble des participants déplore ne pas avoir de ressources humaines et financières dégagées pour leur GIS. Les gestionnaires assument ce mandat, souvent en plus de plusieurs autres fonctions[xxi]. Un participant parle d'« internalisation » pour décrire la pratique des établissements au regard du GIS (H20). Certains évoquent le « bénévolat » et le « bon vouloir » nécessaires à son fonctionnement :

> N'oubliez pas, le ministère ne nous a donné aucun financement pour le groupe GIS, donc c'est tous des dédoublements de tâches… le mandat sur deux pages qui dit beaucoup de choses sur le GIS, beaucoup de rôles, beaucoup de mandats, beaucoup de responsabilités, mais peu de moyens. (F16)

En moyenne, les coordonnateurs rapportent que le GIS peut occuper jusqu'à 30 à 40 % de leur temps chaque semaine[xxii]. Ceux-ci s'entendent pour dire qu'une ressource dédiée au GIS (professionnel, APPR ou agente administrative) faciliterait la reddition de comptes à la CSFV, la réalisation de projets spéciaux ou la coordination des demandes d'AMM. Trois jours par semaine devraient minimalement être alloués à cette ressource.

En résumé, les participants demandent que soient mieux reconnues l'expertise et l'ampleur de la tâche associée aux GIS. Ils craignent de devoir mettre en place les recommandations de la recherche sans avoir les ressources nécessaires pour y parvenir. Cette pratique relevant du MSSS est fortement réclamée par les participants :

> On ne peut pas continuer à exploiter ce bénévolat-là, cet intérêt, cette conscience sociale là qu'ont tous les professionnels qui travaillent dans l'aide médicale à mourir… C'est clair qu'il faut donner des ressources. Et si on donne des ressources, ça va rehausser de beaucoup la qualité. On va pouvoir voir les demandes non administrées, administrées. On va être capable de savoir comme c'est allé, la qualité du service… (H4)

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	+	+	

[xxi] Les participants parlent du mandat de coordination du GIS comme s'inscrivant dans la section « toutes autres tâches connexes » de leur libellé de poste.

[xxii] Trois GIS reçoivent peu de demandes (ex. : une par semaine ou une par mois) et allouent moins de deux heures par semaine à ce projet. Ces GIS ont un niveau général d'activité moins élevé ou se trouvent du côté de la responsabilisation dans le continuum des GIS (voir la p. 84).

Pratique 10.d

Réduire la lourdeur administrative et améliorer le processus de reddition de comptes

Un enjeu important soulevé par les participants a trait à leur obligation légale de rapporter à la CSFV le nombre de demandes d'AMM formulées chaque année. Plusieurs commentaires renvoient à la lourdeur et à la complexité de la reddition de comptes. Une perte de sens liée à cet exercice est exprimée : « Dans le fond, la reddition de comptes, je vais le dire bêtement, on est des perroquets qui répètent l'information qui se retrouve dans SAFIR et on les ramène dans le tableau qui mesure deux kilomètres de long! » (H21)

Avec le mode de reddition actuel, les participants déplorent l'impossibilité de présenter un portrait juste de la réalité. Ces commentaires recoupent ceux de la CSFV (2021)[xxiii] :

> Moi, je passe mon temps à aller chercher aux archives les dossiers et, tu sais, le ministère, je ne sais pas, mais il me semble pour un ministère qui est soucieux, il n'a pas de vraies données. Depuis 2015, il fonctionne avec des données pas réelles dans le temps et il n'a pas fait de rétrospection et il s'attache à ça pour que, à chaque année, on fait le fameux tableau que la Commission demande. Hey! Je ne suis plus capable! [Approbation des autres participants] (F19)

Les participants demandent un meilleur partage de l'information entre les paliers fédéral et provincial sur les données de l'AMM. Ils proposent de rendre disponible le formulaire fédéral (SAFIR) sur le site du CMQ pour faciliter l'accès aux médecins. Les coordonnateurs des GIS aimeraient aussi avoir accès à SAFIR pour améliorer le suivi des demandes et la reddition de comptes.

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	+	±	

[xxiii] « Afin de présenter un portrait le plus complet possible de l'AMM au Québec, la Commission demande des données détaillées aux établissements. Cela représente un travail fastidieux pour les équipes qui doivent retrouver ces renseignements à même les dossiers médicaux alors qu'ils sont disponibles à la source dans le formulaire électronique. Cela entraîne une perte de temps considérable ainsi qu'une diminution de la qualité des données, situation qui doit être corrigée dès que possible. » (CSFV, 2021, p. 37)

Pratique 10.e

Optimiser le suivi des demandes d'AMM non administrées

Les participants déplorent la pratique actuelle de plusieurs médecins au regard des déclarations d'AMM formulées : « Si je reçois la demande et que je ne veux pas le faire, je devrais compléter SAFIR, mais ça là, oublie ça! SAFIR est complété quand l'AMM est faite. » (H12)

Ce non-respect de l'exigence fédérale entraîne trois conséquences majeures :

1. Entrave à la prise en charge diligente des demandes d'AMM des patients;
2. Impossibilité pour les instances d'avoir un portrait réel de la situation;
3. Impossibilité pour les instances de déployer les ressources nécessaires au bon fonctionnement de la pratique.

Les deux prochains extraits illustrent ces enjeux :

> Depuis 2015, j'ai jamais été capable d'avoir la donnée de « qu'est-ce qui se déclare qui n'a pas été fait ». Dans tous nos documents, c'est bien indiqué, il faut déclarer. Mais ça se fait pas. Cette année, j'ai eu trois AMM non administrées. C'est impossible, impossible! … C'est sous-déclaré. (F19)

> Il va falloir trouver une place pour les analyser ces demandes-là, qui ne sont pas administrées… Moi, ce qui m'inquiète, c'est celles qui sont mises sur la tablette, qui ne sont pas regardées et qui finissent en sédation palliative ou d'autre chose. Ça, c'est terrible, c'est terrible! Ça ne veut pas dire que la personne ait l'aide médicale à mourir, mais elle ne recevra jamais l'information… (H4)

Dans l'intérêt des patients, certains participants proposent de centraliser sur une plateforme unique les formulaires ministériels, comme celui de demande d'AMM. Selon eux, cette consignation pourrait permettre une meilleure traçabilité et un meilleur suivi des demandes formulées. Le suivi des demandes d'AMM non administrées est une pratique à optimiser.

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	+	+	

Pratique 11

Reconnaître et investir la CdP-GIS

Le discours des participants est généralement positif par rapport à la CdP-GIS. Ils apprécient particulièrement le symposium annuel. Les participants soulignent la pertinence et la qualité des activités présentées dans la CdP : « J'aime bien celle des GIS, surtout parce que je la trouve plus saine, je la trouve plus positive, je la trouve orientée vers l'action, vers le soutien, vers ce qui devrait être une communauté de pratique. » (H4)

Plusieurs participants déplorent manquer de temps pour s'investir davantage dans les discussions entre les membres. Ils rapportent aussi le peu de partage de leurs outils. À cet effet, plusieurs documents ont été transmis à l'équipe de recherche :

- Cartographies de l'AMM;
- Listes à cocher;
- *Pockets*[xxiv] avec les critères d'admissibilité;
- Formulaire de demande de consultation au GIS;
- Fiche de référence (annexe au formulaire de demande d'AMM);
- Trajectoires : transport des trousses; débreffage; don d'organes;
- Plan interdisciplinaire;
- Revue de littérature sur différentes thématiques liées à l'AMM;
- Guide de pratique (ex. : confidentialité et AMM);
- Formulaire de consentement à la divulgation en contexte d'AMM (collaboration interétablissements).

De façon générale, les participants appellent à un meilleur partage des outils et des initiatives :

> Je me suis toujours demandé pourquoi il fallait tout le monde, les trente quelque établissements, développer chacun nos outils. On a l'impression qu'on refait des choses; ça n'a pas de bon sens… C'est de valeur de voir toute l'énergie qu'on a dû mettre à cet égard-là. (H4)

La peur du jugement par les pairs et le contexte précis dans lequel sont construits ces outils pourraient expliquer la faible inclination des participants à les partager :

> Ce que je vais pondre, j'ai l'aval de mon avocate pour aider les médecins… mais j'irai pas mettre ça sur la communauté de pratique pour me faire dire : « Bien ça, c'est pas correct. » Comprenez-vous? Moi, j'ai fait mes devoirs, c'est correct, mais j'irai pas le mettre là, je ne partagerai pas. (F38)

[xxiv] Petits cartons de type « aide-mémoire ».

Certains dénoncent le peu de crédibilité et de reconnaissance accordées à la CdP-GIS par les instances régulatrices. Ces commentaires touchent aussi les GIS eux-mêmes :

> La Commission des soins de fin de vie, le Collège des médecins et le ministère, je veux dire le GIS, c'est une épine dans le pied. Ça existe, on l'a poussé il y a cinq ans avec la loi, mais ça n'est pas reconnu, la communauté de pratique n'est absolument pas reconnue pour ses compétences. (H12)

Les participants soulignent aussi que la CdP-GIS répond peu aux besoins des médecins :

> La communauté de pratique, je suis les messages, mais pour moi ce n'est pas pertinent, dans le sens où c'est des messages en général, plutôt généraux là. Des questions un peu larges, rien de vraiment très pertinent pour nous [les médecins]. (H9)

> Les médecins, ils vont avoir de la misère… Vous connaissez les médecins un peu, ils vont avoir de la misère à se conseiller auprès des gens qu'ils considèrent qui ne sont pas à leur « hauteur intellectuelle et d'éducation » [autodérision]. (H13)

Trois propositions d'amélioration pour la CdP-GIS ressortent des groupes de discussion :

1. Augmenter le partage entre GIS (outils, expériences, expertises) :
    a. Instaurer des activités de partage;
2. Améliorer la collaboration entre les CdP québécoise et canadienne (CAMAP, CdP AMM-Qc) :
    a. Rassembler l'information pertinente à la pratique de l'AMM au Québec sur une seule plateforme;
    b. Chercher à rejoindre les médecins; améliorer le travail interdisciplinaire;
3. Améliorer le classement des documents dans la bibliothèque en privilégiant un répertoire par thématique.

Enfin, les participants rappellent qu'un lieu supplémentaire à la CdP devrait être instauré : « Au-delà de la communauté de pratique, on a besoin d'avoir des directives validées, uniformisées. C'est ça qu'il manque. La communauté peut rajouter, elle peut être complémentaire, mais on n'a même pas l'essentiel de la base en fait. » (F38)

> Effectivement, la communauté de pratique, ça répond, mais c'est pas un mécanisme formalisé. C'est au bon vouloir et à la bonne volonté des gens. C'est comme lancer une bouteille à la mer. Tandis que si tu as un GIS provincial, avec des rôles et des responsabilités connus, qui a une obligation, eh bien il y a des gens qui vont être payés pour ça, entre guillemets, pour nous répondre et faire cette interface-là. (H7)

Reconnaître et investir la CdP-GIS est une pratique prometteuse pour la plupart des participants, bien que les ressources nécessaires à cet investissement demeurent limitées pour eux actuellement.

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
±	+	±	

Pratique 11.a

Instaurer des activités de pairage entre GIS

Une majorité des participants sont en faveur de l'instauration d'activités de partage entre les coordonnateurs des GIS. Un mécanisme de mentorat ou de pairage devrait aussi être envisagé à l'échelle des GIS. La recherche démontre que tous ne se sont pas développés à la même vitesse ni de la même façon. Tous ont des réalités particulières et ont cherché à s'adapter au mieux, en fonction de leur capacité. On constate aujourd'hui des disparités qui peuvent entraver l'accès aux patients ou le soutien aux soignants. L'expertise développée dans chaque milieu devrait profiter à l'ensemble de la communauté. La mise en place de soutien, d'accompagnement et de pairage pourrait contribuer à la structuration de certains GIS et permettre le partage des connaissances sur les pratiques prometteuses. Les groupes de discussion de la troisième phase de la recherche ont permis l'amorce de cette collaboration : « Je voulais juste préciser que je m'alimente grandement en votre présence. Ça va vraiment, vraiment m'aiguiller pour ma part sur ce qu'on travaille. » (F18) Un autre participant mentionne : « Moi, je suis comme une éponge actuellement. Je reçois les commentaires de mes collègues comme des actions à réfléchir pour ma petite organisation. » (H5)

En fonction de leurs besoins et de leur intérêt à y participer, des activités de pairage devraient être instaurées entre les GIS.

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	±	±	

Pratique 11.b

Collaborer avec la CdP AMM-Qc

Parallèlement à la CdP-GIS, une autre structure de soutien à l'AMM s'est constituée au Québec : la CdP AMM-Qc. Celle-ci existe depuis 2016 et comptait 131 membres au printemps 2021. Dans les dernières années, un moyen utilisé par ce regroupement pour joindre les médecins a été de passer par les CMDP des établissements.

Environ la moitié des participants aux deuxième et troisième phases de la recherche ne connaissait pas son existence. L'ensemble s'interroge sur le fonctionnement, la nature et l'objectif de cette structure constituée en parallèle de la CdP-GIS. Surtout, les participants déplorent l'absence de partage d'informations entre les deux CdP :

> C'est malheureux qu'ils créent une communauté de pratique indépendante, parce que je vous dirais, les réflexions qui se passent dans sa communauté de pratique mériteraient d'être partagées par tout le monde… Je trouve ça très malheureux qu'il y ait deux communautés de pratique. (H12)

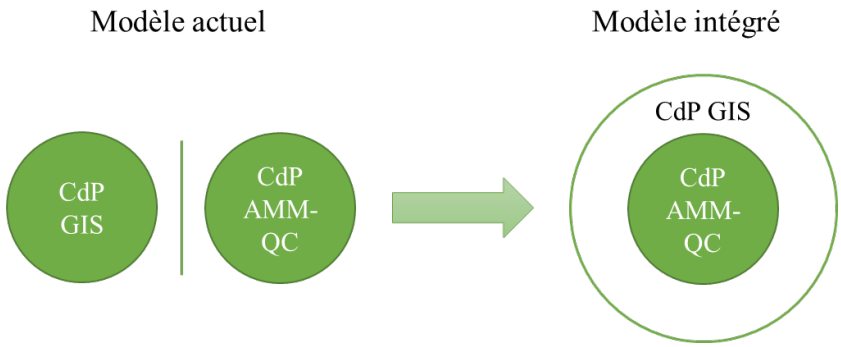
De façon générale, ils reconnaissent la pertinence et l'importance de cette CdP pour les médecins et pour le développement de la pratique. Ils comprennent la nécessité de protéger un lieu de partage entre pairs impliqués dans une pratique aussi complexe sur les plans légal, éthique et émotionnel :

> Il faut laisser vivre ça… Le problème, c'est qu'ils ont appelé ça une communauté de pratique et ça ne correspond pas aux règles d'une communauté de pratique. Il ne faut pas empêcher ça, parce que ce qui fait qu'on se développe, sur n'importe quel environnement, les soins palliatifs, c'est des gens qui réfléchissent ensemble et qui trouvent des idées… Mais je suis d'accord qu'il y a une duplication de l'information. (F32)

Différents enjeux liés à la CdP AMM-Qc ressortent du discours des participants, notamment le « danger » qu'elle peut représenter pour les médecins, les discussions parfois aux frontières de la loi, de l'éthique et de la clinique, les risques de « dérive » et de « dérapage », l'« autorégulation des membres » et l'« absence d'encadrement ». Dans ce contexte, les participants ne savent pas si la promotion de la CdP AMM-Qc auprès des médecins de leurs établissements constitue une pratique à adopter.

De nombreux enjeux sous-tendent l'existence et la collaboration entre ces deux CdP. À la lumière des propos rapportés au moment des entretiens semi-dirigés, l'équipe de recherche a schématisé le modèle actuel de collaboration entre les deux CdP et un modèle intégré, inspiré du fonctionnement de la CdP canadienne[xxv]. Les participants des groupes de discussion ont été invités à se prononcer sur ces deux modèles (figure 5).

Figure 5. Collaboration entre les CdP



Autant de participants sont d'avis que les deux CdP devraient être intégrées qu'il y en a qui s'abstiennent sur cette question. Quelques participants croient qu'elles devraient demeurer indépendantes.

Il ressort de la recherche que certaines informations partagées dans la CdP AMM-Qc seraient profitables aux GIS et leur permettraient de répondre à leur mandat de soutien. De plus, un espace de partage réservé aux évaluateurs et aux prestataires de l'AMM constitue un besoin légitime chez les médecins. Bien que les résultats de la recherche ne permettent pas de recommander la collaboration entre les deux CdP, une réflexion sur cette question doit être amorcée afin d'optimiser le soutien des personnes impliquées dans la pratique de l'AMM. Cette démarche réflexive devrait permettre de déterminer les principaux enjeux liés à la coexistence des deux CdP et d'envisager les moyens pour y remédier.

Critères			**Niveau de recommandation**
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	+	±	

[xxv] La CAMAP compte trois catégories de membres : 1) Personnes impliquées dans la pratique de l'AMM; 2) Évaluateurs de l'AMM; 3) Prestataires de l'AMM. Les premiers ont accès à une partie de l'information diffusée dans la CdP, les deuxièmes en reçoivent davantage, alors que les derniers reçoivent toute l'information disponible. L'engagement contractuel des membres assure la confidentialité des discussions entre les membres d'un même niveau d'affiliation.

Pratique 12

Collaborer avec le CMDP dans son mandat d'évaluation de la qualité de l'acte

Tout comme la collaboration avec les instances régulatrices et la communication à la population, l'évaluation de la qualité de l'acte médical ne relève pas directement des GIS. Pourtant, ce volet occupe une partie importante dans le discours des participants. La prochaine section fait un résumé de leurs principaux constats :

- Une disparité importante existe entre les CMDP du Québec en ce qui a trait aux évaluations de la qualité de l'acte médical de l'AMM;
- Certains CMDP estiment que l'évaluation de la qualité de l'acte médical de l'AMM devrait revenir entièrement au CMQ;
- Certains CMDP refusent d'intégrer les médecins évaluateurs et prestataires de l'AMM au comité d'évaluation de la qualité de l'acte, sous motifs de conflits de rôles et d'intérêts potentiels. Dans ce contexte, les personnes qui évaluent les AMM ne sont pas nécessairement familiarisées avec cette pratique;
- Certains CMDP intègrent les médecins évaluateurs et prestataires de l'AMM au comité d'évaluation de la qualité de l'acte, mais assurent une distance entre les médecins évaluateurs et évalués. Par exemple, ils privilégient une évaluation croisée entre les médecins de différents RLS;
- Certains médecins impliqués dans la pratique de l'AMM assistent au comité d'évaluation de la qualité de l'acte, mais sans prendre part aux décisions. Leur rôle consiste à apporter des éléments de précision aux membres du comité et à enrichir leur processus d'évaluation.

La collaboration entre certains GIS et CMDP devrait être améliorée, comme en témoigne cette participante : « Je leur nommais [au comité d'évaluation de la qualité de l'acte] que ça serait intéressant que je sois là, mais non. Je ne suis pas incluse et pas invitée du tout, du tout… Mais moi, je pense que ce serait vraiment nécessaire. » (F19)

Selon les participants, l'évaluation de la qualité de l'acte réalisée par plusieurs CMDP recoupe le mandat d'évaluation de la conformité assumé par la CSFV. En cela, elle n'apporte rien de plus aux soignants impliqués et constitue un dédoublement de ce qui est déjà réalisé : « Le comité de l'évaluation de l'acte médical, ça aussi c'est un fouillis… Et il y a un dédoublement qui se fait jusqu'à un certain point avec la Commission de soins de fin de vie. » (H4)

> Finalement, on n'a rien appris avec ça [l'évaluation de la qualité de l'acte du CMDP] parce que, comme la Commission le dit d'ailleurs, 99,9 % des AMM se font dans les règles et ne posent pas de problème. Sauf que ça ne nous donne aucune idée de comment que ça s'est passé sur le terrain. Et ça, entre les branches, dans le verbatim entre nous, on sait qu'il y a des aides médicales à mourir qui se sont mal passées. Donc, faire l'évaluation qualitative de l'acte, si quelqu'un a des trucs, si quelqu'un a des outils, moi, je serais preneur, parce qu'honnêtement, on ne sait pas vraiment comment faire ça. (F23)

Cette question de l'évaluation qualitative, y compris l'approche interdisciplinaire, le processus décisionnel, la trajectoire clinique et thérapeutique, est peu développée par les établissements et constitue une préoccupation récurrente chez les participants :

> Nos médecins aimeraient savoir d'un côté plutôt clinique, professionnel : « Est-ce que moi, j'ai bien fait ça? Est-ce qu'un autre médecin aurait parlé avec le patient différemment? Est-ce que ça a bien été avec l'équipe? Comment est-ce que moi, je peux améliorer ma pratique? Est-ce que nos patients et nos familles sont satisfaits? » (F27)

> Il y a une différence entre l'évaluation du « service » et l'évaluation de « l'acte médical ». Je trouve ça encore plus important que l'acte médical, parce que l'acte médical est assez standardisé. Quand on regarde ce qu'on donne comme service, ah ben là, c'est très différent. On devrait mettre beaucoup d'énergie à l'évaluation du service… C'est là qu'on devrait faire l'évaluation. (H4)

Tout au long des entretiens semi-dirigés et des groupes de discussion, un seul participant aborde la question des demandes d'AMM refusées, en mentionnant que celles-ci ne sont pas examinées. Aucun milieu ne semble avoir structuré l'évaluation de ces refus, ni le soutien offert aux patients, aux proches et aux équipes.

En référence au « service » de l'AMM et de son évaluation « qualitative », un établissement a conçu un formulaire sur les « indicateurs de qualité AMM », y compris les volets cliniques (médical, soins infirmiers, psychosocial, spirituel) et opérationnels. Une fois de plus, ces travaux mériteraient d'être partagés à l'ensemble de la communauté des GIS.

> Il y a un côté de l'évaluation qui est très *procédural*, avec les critères qu'on coche. Il y a un autre côté qui est plus *qualitatif*, et c'est intéressant, pour ce questionnaire qui est qualitatif, pour les relations de l'acte… Est-ce qu'on va faire une évaluation de l'acte auprès de la famille endeuillée? Et est-ce qu'on fait l'évaluation qualitative au niveau de la personne qui suit ce processus-là avant d'avoir l'aide médicale à mourir? (H16)

Même s'ils ne sont pas responsables de l'évaluation de la qualité de l'acte médical de l'AMM, les GIS peuvent « porter une voix » auprès du CMDP sur le processus à privilégier et les enjeux à prendre en considération (H18). Ils peuvent formuler des propositions d'amélioration et contribuer à la réflexion. La collaboration entre les GIS et les CMDP est une pratique à développer.

Critères			**Niveau de recommandation**
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	+	±	

Pratique 13

Privilégier la proximité et la collaboration avec différents services des établissements

La proximité et la collaboration entre le GIS et cinq services sont particulièrement importantes pour répondre au mandat de soutien des soignants : gestion des lits, transport, anesthésiologie, pharmacie et soins palliatifs.

Gestion des lits et chambres réservées à l'AMM

Quelques milieux ont mis en place une chambre réservée à l'AMM pour contrer les difficultés rencontrées lorsque les patients du domicile souhaitent recevoir l'AMM en établissement. Certains établissements ont tenté cette pratique et se sont rétractés : « Une chambre dédiée, point de vue médical, peut être que ça a l'air très facile, mais point de vue gestionnaire, organisation, soins infirmiers, c'est toute une autre affaire! » (F40)

> La chambre dédiée chez nous, ça s'est révélé une sainte horreur, parce que ça faisait référence à la même équipe d'infirmières, avec la même AIC [assistante infirmière-chef], tout le temps. Donc, les gens disaient : « On peut-tu partager ça dans l'hôpital s'il vous plaît? » Donc, on se promène un petit peu partout. Mais c'est clair qu'on aurait besoin d'avoir *des* chambres dédiées, d'une certaine taille, mieux organisées, pour recevoir les familles. (H12)

Pour contourner cet enjeu, un établissement a identifié une chambre « AMM » et maintient l'équipe du domicile responsable d'accompagner le patient et sa famille sur les lieux du soin. Cette modalité permet d'éviter la surcharge des équipes en présence. Malgré tout, une préoccupation de reddition de comptes demeure pour ces GIS, qui doivent annuellement démontrer l'utilité et la pertinence de maintenir une chambre réservée à l'AMM dans l'établissement.

Les GIS qui entretiennent une proximité avec le service de la gestion des lits semblent mieux outillés pour manœuvrer avec cette réalité. Les enjeux de disponibilité semblent moins fréquents dans ces milieux : « D'emblée et aussitôt qu'on me le demande, moi en plus je suis responsable de la gestion des lits, donc c'est bien simple pour moi, je parle à mes coordonnateurs. Je leur dis : "Libère un lit, là". » (H11)

Transport et anesthésiologie

La proximité développée avec les services de transport et d'anesthésiologie s'avère essentielle pour soutenir les équipes du domicile et des MSP dans la pratique de l'AMM. L'accès veineux des patients est une préoccupation partagée par ces milieux :

> C'est un gros stress… Pour une clientèle qui la plupart est oncologique, qui n'ont plus nécessairement un beau réseau veineux. Oui, c'est un stress… S'il fallait envoyer notre patient à l'hôpital pour installer une voie centrale, ça serait problématique. Si on réussit pas d'essayer d'appeler à l'hôpital, de trouver quelqu'un à qui parler, d'avoir le transport pour le patient, je pense que ça pourrait être assez dramatique. (F24)

L'élaboration de protocoles, de trajectoires et de collaborations avec ces services constitue un important moyen pour rassurer et soutenir les équipes extrahospitalières et les MSP. L'échographe

portable apparaît aussi comme un moyen pour contourner ces enjeux. Cependant, la formation du personnel sur son utilisation demeure limitée, de même que la disponibilité de l'appareil dans certains milieux.

La recherche révèle enfin que la majorité des établissements adopte une approche préventive en matière d'accès veineux central pour l'AMM. Ces milieux privilégient une évaluation du capital veineux des patients en prévision du soin. Un seul établissement fait l'installation presque systématique de *PICC-line*. Ce milieu justifie cette orientation à partir d'événements sentinelles marquants survenus dans les équipes au moment de l'AMM.

Pharmacie

Plusieurs participants abordent les enjeux coexistant entre les services de la pharmacie et la pratique de l'AMM. D'abord, ils évoquent l'abrogation du délai de 10 jours dans les situations de MNRP et la pression subie par les équipes de la pharmacie. Pour contrer cet enjeu, certains GIS imposent des délais de 24 à 48 heures pour la préparation des trousses d'AMM. Cette information est inscrite dans leurs procédures et partagée avec les équipes, qui voient à adapter leurs interventions auprès des patients.

Le transport des trousses par les médecins est aussi un irritant important, particulièrement pour ceux pratiquant sur les grands territoires : « Aller chercher la médication à la pharmacie, aller chez le patient, retourner la médication à la pharmacie, c'est une demi-journée! C'est *time-consuming* d'être un médecin numéro 1. Donc, les médecins, ils se désistent ou ils trouvent que c'est lourd. » (F37) À ce sujet, les pratiques diffèrent selon les territoires. Quelques établissements ont élaboré une procédure impliquant un transporteur des trousses entre la pharmacie et le médecin, ou entre les pharmacies hospitalières et les centres d'hébergement. D'autres établissements doutent de la légitimité d'une telle procédure, arguant que les trousses doivent être remises « en main propre » du pharmacien au médecin. L'interprétation des milieux sur cet aspect mérite d'être harmonisée afin que soit adaptée la pratique[xxvi]. Enfin, certains participants appellent à une collaboration et à une responsabilité accrues de la part des pharmacies communautaires.

Quelques pratiques concernant les services de la pharmacie peuvent s'avérer prometteuses pour les GIS :

- Partager les communications de l'Ordre des pharmaciens du Québec avec les membres du GIS et les équipes concernées;
- Mettre à la disposition des médecins un ordinateur à la pharmacie de l'hôpital pour leur permettre de remplir le formulaire SAFIR au retour d'une AMM;
- Offrir la disponibilité du pharmacien au moment de l'AMM pour soutenir le médecin (en présence ou à distance).

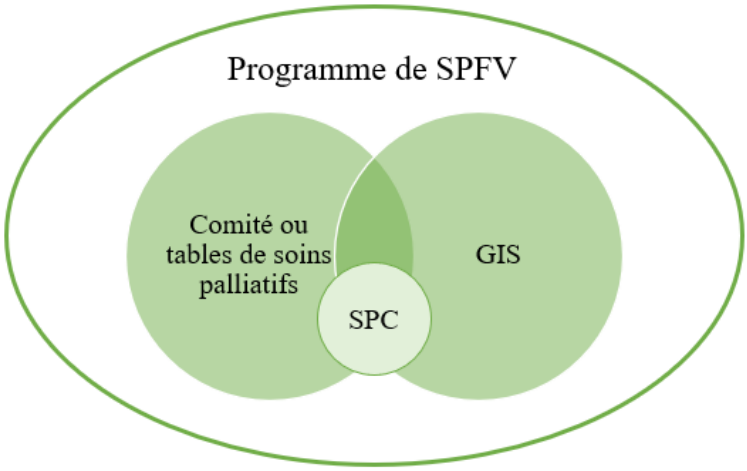
[xxvi] Les trousses peuvent être « envoyées par la pharmacie préparatrice dans l'installation la plus proche du domicile du patient […] » (CMQ, 2019, p. 45).

Soins palliatifs

En première phase de la recherche, 57,5 % des participants étaient favorables à ce que les GIS soutiennent les soignants dans la coordination des soins palliatifs. Les participants des deuxième et troisième phases se disent plus réticents envers cette pratique. Ceux-ci arguent l'incompatibilité entre le volume des SPFV et le peu de ressources allouées aux GIS. Ils insistent plutôt sur la proximité, la cohérence, la complémentarité et la continuité entre les soins palliatifs et de fin de vie. Ces objectifs semblent plus facilement atteignables pour les GIS qui comptent parmi leurs membres des soignants impliqués sur les comités ou les tables de SPFV : « La proximité du GIS avec les équipes de soins palliatifs a joué un rôle très, très important. » (F14)

L'équipe de recherche s'interrogeait au départ sur la possibilité d'intégrer les soins palliatifs aux GIS. Il s'avère au terme de l'étude que les GIS devraient plutôt constituer, tout comme les soins palliatifs, une division du programme général de SPFV. Ceux-ci ne devraient pas être hiérarchisés ou assimilés l'un *dans* l'autre, mais bien être complémentaires l'un *de* l'autre. La figure 6 illustre cette relation. Elle présente aussi où peut se situer la pratique de la sédation palliative continue (SPC), telle que développée dans la prochaine pratique.

Figure 6. Complémentarité des services de soins palliatifs et du GIS dans les établissements



En collaboration avec les services de la gestion des lits, du transport, de l'anesthésiologie, de la pharmacie et des soins palliatifs, les GIS occupent un rôle prépondérant dans la rédaction, la diffusion et l'application des outils, des trajectoires et des procédures relatives à l'AMM. La proximité avec ces services est une pratique prometteuse pour les GIS, en ce qu'elle facilite leur mandat de soutien aux équipes et aux décideurs des établissements.

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
±	+	±	

Pratique 14

Assumer la coordination de la sédation palliative continue par le GIS

La reddition de comptes exigée pour l'AMM l'est aussi pour la sédation palliative continue (SPC). La difficulté des établissements de comptabiliser les SPC est décriée à la fois par la CSFV (2021) et par les participants de la recherche :

> Ça se finit par une sédation palliative, mais sans même que le médecin réalise ce qu'il est en train de faire. Faut prescrire des doses de médicaments pour rendre le patient confortable. C'est de la sédation, mais pas nommé ainsi, donc, il n'y a pas de consentement, pas de signature, pas de formulaire. (H7)

> Ma réflexion autour du GIS depuis l'année 1, la journée 1, en fait, c'est : « Pourquoi on parle juste de l'aide médicale à mourir et qu'on ne l'étend pas dans une vision un peu plus globale des demandes médicales anticipées et puis les autres modalités de la loi? » À la limite, on devrait l'élargir parce que moi, je pense qu'on a des enjeux au niveau de la sédation palliative continue qui persistent. (H20)

Pour pallier ces difficultés, quelques GIS ont pris en charge la coordination de la SPC. Ils assument la formation, la rédaction d'outils, le soutien aux équipes ou la reddition de comptes :

> On s'est aperçus que toute la sédation palliative continue, ça peut être pas loin de l'AMM, dans la reddition de comptes… Pis on s'est aperçus que la majorité des gens, des médecins, ne connaissait pas toutes les règles entourant cette pratique, comme le consentement substitué. Alors on a été préoccupés pour les médecins. C'est pas que l'acte médical est pas adéquat, mais c'est qu'ils se protégeaient pas beaucoup. Ils faisaient pas les choses dans les règles de l'art… (H3)

Cette pratique a un potentiel d'implantation dans différents GIS, mais les coordonnateurs n'y voient pas tous un intérêt pour leur établissement. Les avis sur cette pratique sont partagés. En fonction de leur réalité, certains coordonnateurs l'envisagent comme étant prometteuse, d'autres y sont plus réticents. La prise en charge de la SPC par les GIS devrait faire l'objet d'une analyse située.

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	±	±	

3. Pratiques liées aux activités de soutien

Pratique 15

Promouvoir le mentorat des médecins dans la pratique de l'AMM

Le mentorat ressort comme l'une des pratiques les plus prometteuses de la recherche. Les participants sont prêts à déployer les efforts nécessaires pour structurer cette pratique dans leur établissement. Ils croient en sa portée pour :

- démystifier la pratique;
- pallier l'objection de conscience;
- développer l'autonomie des médecins;
- augmenter le nombre de soignants impliqués dans la pratique.

Plusieurs extraits appuient ces éléments :

- « On a recruté quelques médecins comme ça… Ils ne sont pas rémunérés, ils voyaient le bénéfice que s'ils formaient d'autres gens, ils allaient être moins seuls à porter ce fardeau-là. » (F17)
- « On essaie de vraiment utiliser le mentorat afin que ce médecin-là, qui émet une objection de conscience[xxvii], soit minimalement le médecin numéro 2, et puis qu'il soit accompagné par un médecin d'expérience, pour qu'il devienne le médecin numéro 1, ou inversement, pour essayer de vraiment donner un *coaching* pour qu'il soit plus à l'aise les fois suivantes. Ça, c'est vraiment efficace chez nous. » (F22)
- « *See one, do one, teach one*. On est dans ce principe-là un peu. » (F30)

Le mentorat s'est développé à géométrie variable dans les établissements du Québec. La province compte de nombreuses forces vives dans le domaine de l'AMM. L'expertise et les connaissances de ces personnes devraient être mises au profit de l'ensemble des soignants et des patients. Par exemple, un participant partage avec nous son expérience à titre de mentor :

> Je pense que c'est une excellente façon de briser la barrière du fameux « mur du premier cas »… Quand tu fais la « tapisserie » [assister à l'AMM sans l'administrer], tu vois ce qui se passe, et c'est extraordinairement émouvant. Je trouve ça 10 fois plus difficile que de le faire moi-même… J'ai dit : « Là, tu vas trouver ça *rough* parce que tu vas assister, mais quand tu vas le faire toi-même, tu vas trouver ça moins difficile ». (H12)

[xxvii] On peut supposer que ce participant renvoie ici aux concepts apparentés à l'objection de conscience, comme le manque de temps, de connaissances, la charge administrative ou émotive associée à l'AMM (voir la pratique 18).

Cette pratique s'avère prometteuse. Elle est cohérente avec le mandat de soutien des GIS et elle contribue à la qualité et à l'accès des soins pour les patients.

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	+	+	

Pratique 15.a

Diffuser les modalités de rémunération des médecins impliqués dans les GIS ou dans le mentorat à l'AMM

La recherche a mis en lumière la méconnaissance, la disparité et la complexité de la rémunération des médecins impliqués dans les GIS. Certains médecins sont rémunérés par la DSP, d'autres y vont d'une participation bénévole.

> On dégage des sous qui sont comme des projets spéciaux de la DSP, mais il n'y a pas de rémunération prévue pour siéger sur le comité du GIS, et puis, ça, c'est préoccupant pour les médecins. C'est plus qu'un projet spécial le GIS, c'est là pour rester. Alors, on fait « un petit croche ». Mon organisation a décidé de continuer de cette façon-là, mais du jour au lendemain on arrête, eux arrêtent aussi. C'est nécessaire les médecins sur le GIS, c'est pas une option! (F21)

De même, les établissements n'ont pas les mêmes pratiques en ce qui concerne la rémunération du mentorat, comme le révèlent ces témoignages :

- « Pour le moment, c'est bénévole. Je le sais que la FMOQ [Fédération des médecins omnipraticiens du Québec] avait une entente avec la RAMQ [Régie de l'assurance maladie du Québec]. Mais c'est trop compliqué. Je regardais, c'est trop compliqué! Quant à prendre le temps pour regarder ce qui se passe, le mentorat avec tout ce qui est demandé pour être rémunéré, j'ai dit : "Je suis prêt à le faire bénévolement." » (H4)
- « Eh bien moi, ils l'utilisent [les codes RAMQ]! Moi, pour le mentorat, ils l'utilisent parce que, écoute, *ça*, ça a été la clé du succès! » (F20)
- « Si tu apprends à quelque part qu'il y a des codes de rémunération pour soutenir ce mentorat-là, j'aimerais ça le savoir, parce que je les diffuserais. » (H12)
- « Étant donné qu'on ne pouvait pas avoir la rémunération, on a fait accréditer le programme de mentorat par l'université [locale]. Fait que les médecins qui font le mentorat, ou qui suivent le mentorat, peuvent faire accréditer leurs crédits à l'unité de formation continue. Fait que c'est mieux que rien, mais on n'est pas capable de les rémunérer. » (F17)

Quelques participants qualifient la pratique de l'AMM comme « lucrative » et ne voient pas la pertinence de formuler des recommandations dans le sens de la rémunération des médecins pour leur participation aux GIS ou le mentorat. Nous laissons le MSSS juger de la pertinence du partage et de l'uniformisation de cette pratique, ainsi que de son incidence sur l'implication des médecins dans l'AMM.

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
±	+	+	

Pratique 16

Instaurer des activités de réseautage entre les médecins impliqués dans l'AMM

Dans les dernières années, certains établissements ont mis en place des activités de réseautage entre les médecins évaluateurs et prestataires de l'AMM. Généralement, ces activités prennent la forme de rencontres virtuelles animées par le GIS. Elles permettent aux médecins de discuter des réalités et des enjeux rencontrés dans leur établissement. Cette pratique s'est développée dans les derniers mois avec l'augmentation et la complexification des demandes d'AMM. Certains GIS ont créé ces espaces de discussion, d'autres les ont multipliés. Certains parlent de « communauté de pratique locale » en référence à cette pratique. Les coordonnateurs soulignent l'importance d'adapter le modèle de soutien à la réalité des médecins :

- « Ils ont besoin de lieux pour échanger, il se vit plein de choses je pense, et puis il n'y a pas nécessairement de lieu officiel pour pouvoir en parler. » (H17)
- « Les médecins, c'est quelque chose de volatile, alors c'est sûr qu'il faut pas que ce soit une structure trop rigide et trop contraignante… C'est joint à une rencontre des médecins entre autres… On essaie de mettre en place une structure qui va moins les toucher dans leurs égos, pis qui va plus être quelque chose qui va leur paraître acceptable pour recevoir une aide. » (H3)
- « Avoir cette communauté de pratique pour les médecins est vraiment utile. On se rencontre présentement chaque trois mois pour discuter des cas, pour voir si on fait les choses d'une même façon, pour parler des cas difficiles. On aborde des questions très spécifiques, comparativement au GIS, où c'est plus général. » (F27)

La grande majorité des participants considère cette pratique prometteuse pour leur établissement.

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	+	+	

Pratique 17

Partager les stratégies de recrutement des médecins

Le recrutement des médecins évaluateurs et prestataires de l'AMM est ressorti comme un enjeu majeur pour les participants. La majorité des GIS ont une réalité similaire sur le plan des ressources disponibles pour participer à l'AMM[xxviii] : « Le nombre de médecins, ça se compte sur une main, avant même que la MNnRP soit là, donc là, c'est encore pire! » (H21)

L'interprétation des coordonnateurs quant au rôle des GIS diffère sur le recrutement, comme en témoignent ces deux participantes :

- « J'avais compris que ça faisait partie de la mission du GIS de trouver un docteur. » (F37)
- « Par définition, le GIS, c'est un groupe interdisciplinaire de soutien. C'est pas une instance recrutrice de médecins qui veulent faire l'AMM. Je pense que c'est un rôle de DSP, CMDP, d'identifier les médecins qui sont intéressés. » (F30)

Les milieux ont développé différentes stratégies de sensibilisation des médecins pour répondre à l'enjeu de recrutement :

- Représentation dans tous les services, départements et missions de l'établissement;
- Tournées des GMF; départements régionaux de médecine générale (DRMG); associations des médecins omnipraticiens (AMO);
- Mémos et sondages de la DSP;
- Présentations annuelles du CMDP;
- Désignation d'un porteur de l'AMM par mission, unité, milieu, département;
- Intervention de proximité.

Une participante témoigne sur cette dernière stratégie :

> On est toujours en train de faire du recrutement. Moi, je suis sur le terrain : « Est-ce que vous êtes intéressé, voulez-vous en savoir plus? » On essaie toujours de voir s'il y a des résidents, des étudiants de médecine qui veulent observer le processus. Je fais toujours une petite annonce : « Si vous êtes intéressé… » C'est comme ça qu'on offre le *training*, le mentorat pour devenir un médecin d'AMM. (F27)

Un GIS indique recevoir un budget de la direction générale de l'établissement pour organiser des événements de sensibilisation et de recrutement des médecins dans la pratique de l'AMM.

[xxviii] Quelques données sont disponibles à cet effet dans la cartographie des GIS à l'annexe 7. Certains milieux mentionnent avoir *quelques* médecins (ex. : 3 à 10), d'autres mentionnent en avoir *plusieurs* (ex. : 50 à 75). Il s'avère que l'ensemble des GIS ont *quelques* médecins impliqués dans *plusieurs* AMM et *plusieurs* médecins impliqués dans *quelques* AMM. Ces données corroborent celles présentées dans le dernier rapport de la CSFV (2021).

Les coordonnateurs s'entendent sur le fait que le recrutement requiert des efforts sans cesse renouvelés auprès des équipes. L'ampleur de cet enjeu et des ressources nécessaires pour y remédier rappelle l'importance de l'implication de la DSP au GIS, de la clarification du mandat des GIS et du partage des stratégies et des pratiques prometteuses entre GIS.

Critères			**Niveau de recommandation**
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	+	+	

Pratique 17.a

Sensibiliser les médecins spécialistes à la pratique de l'AMM

Plusieurs participants ont souligné le fait que les médecins spécialistes se sentent peu concernés par la pratique de l'AMM. Les coordonnateurs sont fiers et se disent privilégiés lorsque se joignent au rang de leur GIS, par exemple, des psychiatres, des gériatres, des oncologues, des gérontopsychiatres ou des spécialistes en prélèvement d'organes.

> Hier, on a rencontré les psychiatres d'un RLS qui n'étaient pas impliqués dans l'aide médicale à mourir et qui ne voulaient rien savoir. Le chef, je viens de recevoir un courriel, il est épaté! Tout le monde était content de notre rencontre. On a un médecin psychiatre qui veut venir à la rencontre du GIS de ce soir, et qui va s'impliquer avec nous autres! Avant, il ne voulait rien savoir, je n'en reviens pas! (F20)

> Il y a un travail de sensibilisation à faire avec les oncologues : pourquoi est-ce que la conversation arrive aux dernières minutes? C'est aussi ça qu'on essaie de regarder avec l'oncologue… C'est pas une surprise, quand t'as le cancer métastatique, que tu vas mourir! Alors pourquoi, tout à coup, j'ai besoin de quelqu'un dans les prochains cinq jours? (F27)

La désignation d'un porteur AMM par spécialité pourrait améliorer la coordination des demandes d'AMM et faciliter l'accès des patients au processus d'évaluation. Les représentations du GIS dans les unités ou dans les réunions des spécialistes constituent aussi une stratégie pour « pénétrer les milieux » (H4), joindre les spécialistes et améliorer la qualité des soins de fin de vie offerts aux patients.

Critères			**Niveau de recommandation**
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	+	+	

Pratique 18

Rédiger une procédure de gestion des situations d'objection de conscience en contexte d'AMM

Les enjeux entourant l'objection de conscience ont été rapportés à différents moments dans la recherche. Les participants renvoient à de nombreux concepts apparentés, comme l'objection de conscience « sélective », « logistique » ou « administrative ». Un GIS a expressément choisi de centraliser la coordination de l'AMM pour pallier l'objection de conscience des soignants dans l'établissement. Ce moyen visait un meilleur accès des patients à l'évaluation à l'AMM.

Un milieu a rédigé une procédure de traitement des demandes d'AMM en cas d'objection de conscience, ainsi qu'un formulaire de déclaration d'objection de conscience pour les médecins. Exposé à cette pratique, l'ensemble des participants s'est montré ouvert à la procédure, mais réticent à l'utilisation du formulaire. Ils évoquent la cristallisation de la posture des médecins objecteurs, le risque de stigmatisation, la lourdeur administrative et le malaise éthique à utiliser un formulaire de déclaration.

- « Il y a beaucoup de médecins qui sont mal à l'aise, et ça cristalliserait qu'ils ne veulent pas en faire, alors qu'ils sont "amenables" à l'aide médicale à mourir. Donc, moi, autant que possible, je ne vais certainement pas utiliser ça. » (H12)
- « Il existe déjà le document SAFIR, comme quoi je délègue à un autre collègue… Si en plus, il faudrait que je pense à mettre un autre document par-dessus, quand déjà le document SAFIR, bien souvent, ce n'est pas complété! » (H21)
- « C'est comme si après on ne leur porterait plus attention, alors qu'ils peuvent continuer à recevoir des demandes d'aide médicale à mourir… Et je ne voudrais pas qu'on commence à stigmatiser les médecins qui ne veulent pas en faire. » (F17)

Les participants insistent sur l'importance d'aborder la question avec les médecins afin d'isoler les concepts apparentés à l'objection de conscience et de leur offrir le soutien nécessaire. Ils reconnaissent la pertinence d'instaurer une procédure pour formaliser la gestion de ces situations :

> Je ne suis pas trop à l'aise avec un formulaire qui me permet de dire qu'on est en objection de conscience, parce qu'un formulaire, c'est applicable avec une date de péremption dans le fond. Et l'objection de conscience, c'est un état intérieur qui varie avec le temps et qui peut aussi varier en fonction des patients. Par contre, d'avoir une ligne vraiment très, très claire dans l'établissement pour toute personne qui ne veut pas faire l'aide médicale à mourir… l'obligation d'assurer le suivi de la demande et de faciliter un lien avec le patient. (F32)

En résumé, les participants sont majoritairement défavorables à l'idée d'utiliser un formulaire de déclaration d'objection de conscience en contexte d'AMM, mais reconnaissent l'importance de clarifier une procédure garantissant le respect des soignants objecteurs et des patients demandeurs[xxix].

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	+	+	

Pratique 19

Améliorer et partager la formation des soignants

Plusieurs initiatives ont été mises en place dans les établissements pour former les équipes soignantes à la pratique de l'AMM :

- Formations, capsules, midis-scientifiques et webinaires sur l'AMM;
- Collaboration avec les facultés de médecine, de soins infirmiers ou de sciences sociales des universités locales :
  - Crédits et unités de formation continue;
- Immersion.

Un extrait détaille cette dernière initiative :

> On a tenté d'avoir une formation, au lieu d'être dans la théorie, de faire vivre une expérience. Alors on s'est alliés avec une maison de soins palliatifs qu'on a chez nous, pour faire vivre cette expérience assez professionnelle là, et c'est ça qui a été très gagnant pour le recrutement, autant du personnel infirmier, travailleurs sociaux, que médical. Il y a quelque chose à voir là, mais il faut voir plus grand, plus large, pour qu'il y ait une sensibilisation, de là l'idée de faire vivre de l'immersion. (F2)

Une fois de plus, les participants déplorent le manque de partage et de diffusion de ces pratiques entre GIS. Par ailleurs, ils qualifient les formations partagées par le MSSS de « désuètes » ou de « trop générales ». Ils invitent à une meilleure collaboration entre le MSSS et le ministère de l'Éducation dans l'élaboration du contenu des formations. Ils attendent un contenu mieux adapté à leur réalité (ex. : AMM et aptitude, confidentialité) :

> C'est très global, il n'y a rien de spécifique. Ils parlent encore de l'origine, du début de la loi, comment ça a parti… Mais allons-y dans le vif du sujet! Dans de quoi de pratico-pratique, pour aider les équipes, tous les CISSS, CIUSSS… On va tous faire des petites

[xxix] Un sous-comité d'éthiciens du RSSS est en train de rédiger un document sur le sujet. Ce document vise le soutien aux établissements qui doivent faire face à l'objection de conscience des soignants en contexte d'AMM.

> formations maison. Il faut rendre ça un peu plus humain, un peu plus contextuel avec des vrais exemples, avec des situations vécues, avec des solutions. (F19)
>
> Il y a une difficulté à avoir un lien entre le ministère de la Santé et puis le ministère de l'Éducation. Comment se fait-il que nos travailleurs sociaux se sentent vraiment pas équipés, n'ont pas de formation, ni par leur ordre ou autre, spécifique à ce domaine-là? Même chose pour les infirmières, infirmières auxiliaires, préposés… C'est sous-développé. (F2)

La pratique prometteuse en ce qui a trait à la formation des soignants comprend la mise à jour et la contextualisation du contenu par le MSSS, ainsi que le partage des initiatives entre établissements.

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
±	+	+	

Pratique 20

Promouvoir l'interdisciplinarité

L'interdisciplinarité est une valeur constitutive des GIS, promue par l'ensemble des participants et enchâssée dans la *Loi concernant les soins de fin de vie*[xxx]. Les participants croient en la contribution et en l'expertise de l'ensemble des intervenants : « Moi, j'avais besoin d'un support moral, psychologique. Et c'est comme si on le faisait ensemble, même si c'est moi qui faisais la tâche, tu sais. C'est comme s'il y a une espèce de partage de la tâche émotive. » (H9) Pourtant, plusieurs enjeux entravent la collaboration entre les professionnels, à débuter par l'exclusivité de la responsabilité médicale :

> La responsabilité finale, elle est pas partagée en fait. On voudrait bien la partager, mais elle ne l'est pas. C'est le docteur qui le fait et, jusqu'à preuve du contraire, s'il y a un couperet qui tombe, il tombe sur sa tête à lui. (H1)

Un participant réagit à cette affirmation : « Je comprends que la finalité de ça, c'est le médecin qui en porte la responsabilité et puis c'est lui qui fait l'acte. Mais tout le processus avant est éminemment interdisciplinaire. » (H12)

Comme la CSFV (2021) et le CMQ (2021), les participants se tournent vers la possibilité d'élargir la pratique de l'AMM aux infirmières praticiennes spécialisées. Ce partage des responsabilités pourrait contribuer au caractère interdisciplinaire de la pratique de l'AMM au Québec : « Il y a eu

[xxx] « … [l'établissement] doit notamment mettre en place des mesures pour favoriser l'interdisciplinarité entre les différents professionnels de la santé ou des services sociaux et la collaboration des différents intervenants concernés qui offrent des services à ses usagers ». (Gouvernement du Québec, 2021, *Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 7)

une expertise qui est là et on n'en profite pas pour l'évaluation. Pourquoi l'évaluation, c'est fait encore par les médecins uniquement? » (H16)

L'abrogation de la période de 10 jours dans les situations de MNRP vient aussi complexifier le travail et la collaboration avec les intervenants psychosociaux :

> Ça va être compliqué d'impliquer un travailleur social quand le soin va être le lendemain ou la veille. Dans des AMM qui auront des évaluations courtes, ils n'auront pas nécessairement le temps d'accueillir une aide, ce qui est fâcheux, parce que je vois un grand rôle auprès des familles, non seulement des patients, mais on veut beaucoup accompagner les familles. (F35)

Certains participants regrettent que les services en soins spirituels ne soient pas offerts à domicile. Puisque ces patients sont de plus en plus nombreux à recourir à l'AMM, une réflexion devrait être amorcée en ce sens par les établissements.

La plupart des GIS laissent aux équipes le soin de désigner les intervenants qui devraient être impliqués auprès des patients faisant une demande d'AMM. Cette approche comporte certaines limites, notamment celle de laisser aux individus la prérogative de déterminer les besoins du patient. La plupart des établissements ont réalisé des cartographies, des algorithmes et des plans interdisciplinaires pour limiter cette subjectivité et formaliser le processus d'AMM. Or, ces outils peinent parfois à se rendre aux intervenants et à vivre sur le terrain.

Certains milieux adoptent une approche plus directive par rapport à l'interdisciplinarité. Cette pratique comporte elle aussi des défis, entre autres quant à la décontextualisation de son application :

> Nous, on n'a pas d'option, on laisse pas de choix. Voici, si vous faites une demande, vous avez pas le choix. Vous devez rencontrer tous ces intervenants-là [infirmière, travailleuse sociale, intervenant en soins spirituels] qui vont vous jaser et, après ça, vous le déciderez si vous les voulez ou si vous les voulez pas après, mais c'est comme une base. (F19)

Cet extrait ouvre la réflexion sur les concepts d'inter et de multidisciplinarité, tel qu'ils sont articulés par ce participant :

> Pour moi, de dire par exemple, il y a le médecin qui fait son bout médical et puis l'intervenante en soins spirituels ou le TS s'est assuré de trouver une musique qui va rendre le moment agréable, je vois ça plutôt comme un travail *multi*. Chacun a œuvré dans son carré de sable et, dans le fond, le *package deal* il est plus complet, mais l'interdisciplinarité, pour moi, c'est vraiment dans la manière qu'on a de connaître une chose et une réalité. On va mettre plusieurs perspectives à contribution. Il y a une fertilisation entre ces perspectives-là qui fait que… le résultat est plus grand que la somme des parties. (H18)

La multiplication des demandes, particulièrement celles des patients avec des maladies physiques et psychiatriques concomitantes, est une nouvelle réalité à laquelle les participants sont doivent faire face. Dans ce contexte, les équipes doivent se méfier du glissement de la pratique

interdisciplinaire vers la pratique multidisciplinaire que pourraient entraîner cette surcharge et cette complexité.

Les participants reconnaissent la valeur de l'interdisciplinarité dans la pratique de l'AMM. Ils soulignent les enjeux cliniques et organisationnels pouvant l'entraver, mais insistent sur l'importance de déployer les moyens pour la protéger.

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
±	+	±	

Pratique 21

Solliciter les services en éthique dans les situations complexes d'AMM

Les participants constatent sur le terrain de nombreux enjeux liés au retrait des critères de fin de vie et de mort naturelle non raisonnablement prévisible (MNnRP). Le profil des demandeurs se complexifie et impose aux équipes soignantes une nouvelle réalité. Les demandes d'AMM en contexte de santé mentale, de détention, d'isolement ou de confidentialité, par exemple, requièrent une attention particulière de la part des intervenants. Les GIS doivent s'adapter, déployer davantage de ressources et penser à de nouvelles stratégies de soutien. En cela, les services en éthique semblent de plus en plus interpellés :

> On va avoir un autre comité, je ne sais pas comment l'appeler à l'instant, mais on va l'appeler « comité d'éthique qui soutient les décisions »… Il y a tellement de gris dans les morts non raisonnablement prévisibles que les médecins sont démunis, et même nous. Ça amène de nouveaux enjeux. On discute entre nous, on est embêtés, donc si on doit soutenir les médecins, imaginez comme ça peut être difficile! (H21)

Actuellement, 13 GIS comptent parmi leurs membres un ou plusieurs éthiciens. La disponibilité des services en éthique dans chaque établissement pourrait ne pas permettre leur intégration systématique aux GIS. Néanmoins, un recours à ces ressources devrait être envisagé pour accompagner les équipes dans le processus délibératif et le soutien moral que peuvent nécessiter les situations complexes d'AMM.

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	+	±	

Pratique 22

Formaliser le soutien avant et après l'AMM

Le soutien avant et après l'AMM était une pratique particulièrement présente au début de l'implantation de la *Loi concernant les soins de fin de vie* au Québec. Les participants rapportent qu'elle s'est atténuée avec le temps, étant donné l'expérience accrue des soignants : « Ça s'est effrité… C'est rare que les filles avaient besoin d'en jaser… Mais les filles l'ont vraiment souligné qu'elles aimaient ça, le fait que le médecin prenne le temps de le faire. » (F24)

Ce soutien demeure informel dans la majorité des établissements. Certains participants déplorent que la pratique soit « individu-dépendante » et qu'elle repose principalement sur la sensibilité des médecins ou des assistantes au supérieur immédiat (ASI). Certains établissements ont élaboré des outils de repérage des situations potentiellement problématiques pour améliorer l'offre de soutien aux soignants.

Quelques milieux font une application systématique du soutien après l'AMM. Les MSP sont surreprésentés dans cette pratique. L'objectif sous-jacent de ces milieux est de préserver les ressources humaines investies dans l'AMM, de maintenir leur mobilisation et de rendre l'expérience la plus positive possible : « On essaie vraiment de choisir les personnes qui vont être pertinentes pour répondre immédiatement, pis rassurer les gens, parce que notre objectif premier, c'est toujours de maintenir une mobilisation, une motivation, un intérêt à l'AMM. » (H3)

> On fait tout le temps un débriefing post-AMM… Ça fait partie du *modus operandi* qu'on s'est fait à l'interne. Donc, tous ceux qui étaient présents – médecins, infirmières – étaient invités à participer. Moi, je voulais pas que les filles s'en aillent chez eux avec cette charge-là. On voulait vraiment qu'elles puissent le ramener à l'équipe et puis le ventiler pour qu'on puisse aussi s'améliorer. Notre objectif, c'est qu'un médecin qui n'en a jamais fait, il se sente à l'aise et il se dise : « C'est pas si pire que ça, puis je vais être capable d'en faire d'autres. » C'est peut-être un peu intense notre affaire, mais en tout cas, on s'assume là-dedans! (F39)

Au cours d'un groupe de discussion, un participant propose d'allier l'évaluation de la qualité de l'acte (pratique 12) au processus de soutien après l'AMM : « Je trouve intéressant l'évaluation de l'acte qualitatif. Pourquoi ne pas utiliser notre structure de *débriefing* comme levier pour évaluer qualitativement ces actions? » (H5) Cette idée a émergé de la rencontre entre les participants. Elle illustre le potentiel que revêtent les activités de partage entre les coordonnateurs des GIS dans la résolution des enjeux et l'implantation des pratiques prometteuses.

Malgré les enjeux associés à cette pratique (disponibilité des ressources physiques, humaines, temporelles), les participants reconnaissent l'importance de sa formalisation.

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
−	+	±	

Pratique 23

Formaliser une offre de soutien aux proches

En plus de soutenir les professionnels dans la pratique de l'AMM, quelques GIS se sont donné comme mandat de soutenir les proches dans ce processus. Pour ce faire, des membres du GIS peuvent être déployés auprès des proches, en amont ou au moment de l'AMM, en complément des équipes soignantes.

Parallèlement, un seul établissement public aurait formalisé, dans son offre de service, le suivi de deuil aux proches. Les autres milieux offriraient ce service de façon informelle, tandis qu'en MSP, ce soutien serait réalisé de façon plus systématique :

> Je sais que dans tous les décès, la TS [de la MSP] rappelle la famille… Elle appelle les gens, suivant un nombre de mois après le décès. Nous, le CLSC, il est là, il offre trois rencontres par la suite. À [établissement public A], ça se fait, ça rentre dans les statistiques. Je sais qu'à [établissement public B], il y a des TS qui disaient : « On le fait, parce qu'on se dit que ça n'a pas de bon sens, mais on n'est pas censé le faire. » (F36)

Tant dans les milieux publics qu'en MSP, la pénurie de personnel a perturbé les modalités et la pérennité de ce service[xxxi]. Bien que les participants reconnaissent son importance dans le processus de deuil des proches, la plupart des coordonnateurs ne considèrent pas cette pratique comme étant cohérente avec le mandat des GIS et leurs ressources disponibles.

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
−	±	±	

[xxxi] Avec la pandémie, l'intervention présentielle de groupe a été remplacée par une modalité individuelle, téléphonique ou virtuelle.

4. Pratiques liées au positionnement et au fonctionnement des GIS

Pratique 24

Centraliser les GIS en une structure unique de soutien au Québec

Les participants ont été questionnés sur la pertinence de centraliser les GIS en une seule structure de soutien dans la province. En première phase, 58,3 % y étaient défavorables, alors qu'aucun des coordonnateurs rencontrés en deuxième et troisième phases n'envisageait cette possibilité. Ceux-ci défendent leur position en évoquant la philosophie des SPFV, l'accompagnement, la personnalisation des soins et la relation de confiance entre les soignants et les patients. La proximité des GIS favorise selon eux l'accessibilité, la flexibilité et la réactivité aux demandes. Elle soutient aussi l'autonomie, la personnalité et les spécificités locales :

> Il doit y avoir une structure locale forte, donc localement, on doit avoir des répondants et on doit être capable de continuer de coordonner, parce que c'est nous, on connaît notre milieu, on connaît nos installations, on connaît nos contraintes. (H7)

Pour appuyer leurs propos, certains participants évoquent les particularités de la loi québécoise et décrivent l'AMM comme un « soin », une « prise en charge » ou une « trajectoire » :

> Au Québec, [l'AMM,] c'est un soin. Dans le ROC – rest of Canada –, c'est avant tout légal. Je considère que si on dit qu'on veut avoir un GIS par établissement, c'est tout à fait recevable. En Alberta, ils ont quelques endroits où ils ont des centres de « distribution de cas ». C'est rattaché, et c'est beaucoup légal cet aspect-là. (H4)

La centralisation des GIS en une seule structure de soutien au Québec est à proscrire selon les participants.

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
±	–	–	

Pratique 25

Décentraliser les GIS par RLS dans certains CISSS ou CIUSSS

Certains GIS se distinguent par l'étendue du territoire à couvrir. Parmi eux, quelques-uns ont élaboré un modèle décentralisé par réseau local de services (RLS) :

> Chez nous, on a un GIS régional, mais on a six « mini-GIS », qu'on appelle. Chaque établissement a maintenant un médecin responsable, avec une petite équipe. Pour les cas complexes, ou pour les questions d'organisation, on remonte au GIS [régional]… Donc, l'objectif pour nous, le GIS [régional], c'est de développer quelqu'un, un répondant un peu partout. Pas juste les médecins, ça peut être une travailleuse sociale, ça peut être une infirmière dans les RPA. (F38)

Au cours des groupes de discussion, les propos échangés ont permis à certains coordonnateurs d'envisager le déploiement d'un tel modèle dans leur établissement :

> Nous, on est tellement une grande région, j'ai l'impression de porter plusieurs décisions de mon bureau à [ville]. Fait que, pour moi, c'est un élément que je vais tabler avec mes équipes dans les prochaines semaines, de décentraliser et puis de faire des mini-GIS dans chacun des réseaux locaux de services. Pour moi, ça, c'est un élément super pertinent puis intéressant que je vais adresser dans les prochaines semaines. (H5)

Une pratique de décentralisation par RLS s'avère prometteuse pour certains établissements.

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	±	±	

Pratique 26

Instaurer un guichet de réception et de coordination des demandes d'AMM

Deux modèles principaux de GIS ressortent de la recherche : les GIS *avec* et *sans* guichet de réception et de coordination des demandes d'AMM. Les GIS avec guichet représentent 58 % de l'échantillon, alors que les GIS sans guichet en représentent 42 %.

Modèle avec guichet de réception et de coordination des demandes d'AMM
Les coordonnateurs des GIS ayant un guichet soulèvent différents arguments pour appuyer leur modèle :

- Devoir de responsabilité à l'endroit des patients et respect de leurs droits :
  - Assurer une vigie;
  - Limiter les demandes d'AMM passées sous silence;
- Éviter les demandes d'AMM formulées en urgence;
- Informer, sensibiliser et former les équipes soignantes;
- Anticiper les besoins de ressources d'évaluation;
- Déterminer les besoins de soutien aux équipes;
- Faciliter la reddition de comptes;
- Éviter l'épuisement des ressources en assurant la répartition des demandes.

Divers extraits d'entretiens appuient ce modèle :

- « Dès que vous avez une demande, même si c'est pas signé, dès qu'un patient parle d'AMM, je veux être informée. C'est peut-être pas le temps de signer le formulaire, mais je veux être informée pour le suivi au patient… pour le respect de son droit… » (F27)
- « On exerce une espèce de vigie… Ça nous permet déjà d'anticiper les services, pis d'organiser le soin, de coordonner nos choses autour de ces demandes-là à venir. » (F3)

- « J'aurais peur d'en échapper. J'ai vu une fois que ça faisait deux mois que ça traînait et qu'ils n'ont pas inscrit [la demande AMM]. Ça, c'est non. Non, non, non, non, non! On ne respecte pas les droits du patient, on cause préjudice. Moi, j'ai cette peur-là, je ne veux pas qu'on en échappe… Le guichet, c'est la porte d'entrée de faire de l'enseignement. Ça ne va pas déshumaniser parce qu'il y a un guichet, non! Ça aide à la reddition de comptes et ça aide à savoir où est-ce qu'on s'en va dans notre territoire. Ça nous permet avant tout d'envoyer des équipes pour soutenir. » (F38)
- « Je sais combien de demandes qu'on a, combien de demandes en cours. Je sais qui des médecins vont le faire, donc je suis capable d'arriver avec mes médecins, s'ils reçoivent trop de demandes, je demande à un autre d'en faire et, tu sais, j'ai une vision globale de toutes les demandes qui arrivent. Donc, je pense que c'est un avantage… Au niveau de la reddition de comptes aussi, c'est un avantage. Combien de demandes, combien d'AMM, combien de SPC. Donc, c'est quand même assez long et, nous autres, nos informations sont à la même place. » (H6)

Le guichet de réception et de coordination des demandes est présenté comme un moyen supplémentaire pour soutenir les équipes. Rien n'égale une réponse rapide du GIS aux soignants selon ces participants.

Modèle sans guichet de réception et de coordination des demandes d'AMM
Les coordonnateurs n'ayant pas de guichet soulèvent eux aussi des arguments pour appuyer leur modèle et justifier l'absence de guichet dans leur établissement :

- L'absence de ressources nécessaires à la mise sur pied d'un guichet :
  - La complexité et l'alourdissement de la tâche;
- Le risque de déresponsabilisation des équipes soignantes, particulièrement des médecins;
- La difficulté encourue dans le recrutement des médecins;
  - La difficulté à répondre avec diligence aux demandes des patients.

Ces milieux déploient différents moyens pour effectuer la reddition de comptes annuelle des AMM :

- Basculer les formulaires SAFIR sur un serveur de l'établissement;
- Calculer les trousses délivrées par la pharmacie;
- Collaborer avec les archives pour dénombrer les formulaires de demandes d'AMM consignées dans les dossiers des usagers.

Voici quelques extraits d'entretiens qui appuient ce modèle :

- « Les médecins sur le GIS étaient absolument contre cette façon-là, parce qu'effectivement, ça déresponsabilise les médecins; ils envoient ça à quelqu'un d'autre. » (F21)
- « Je pense que ce serait ajouter des tâches dans un processus, ça complexifierait le tout chez nous. Et je souhaiterais pas que ça devienne trop facile, pis qu'ils se déresponsabilisent par rapport à leur rôle comme professionnel par rapport à cet acte-là. » (H5)

- « Si c'est nous qui reprenons cette demande, on ne sera jamais capable de trouver des médecins et de passer nos demandes, et on va avoir des listes d'attente. » (H3)
- « Un guichet, ça veut dire qu'on envoie notre responsabilité à quelqu'un d'autre, et puis l'idée, c'est justement, ça reste dans la relation thérapeutique patient-équipe-médecin. Le guichet nous permet d'avoir la tête tranquille, que quelqu'un d'autre va s'en occuper, mais ça amène la déresponsabilisation. » (F32)

Les groupes de discussion ont permis aux participants de discuter des différents modèles de GIS existants. Au terme de cette étape, nous avons demandé aux participants si l'instauration d'un guichet de réception et de coordination des demandes d'AMM était une pratique prometteuse pour leur établissement. Il est intéressant de constater que, malgré l'inclination des participants à défendre leur modèle dans les discussions, une majorité d'entre eux ont répondu par l'affirmative à cette question. Le manque de ressources justifie probablement l'absence d'une telle structure actuellement dans l'ensemble des établissements :

> Pour le guichet unique d'aide médicale à mourir, je suis contre, s'il n'y a pas l'ajout de ressources, de budget, de financement et de tout ce qui va avec pour faire ça, parce que sinon, c'est impensable avec le nombre de demandes qu'il y a! (F17)

Le mandat de la recherche n'est pas d'uniformiser les GIS à l'échelle de la province ou d'imposer un modèle qui ne serait pas adapté à la réalité des établissements. Cependant, la démarche a permis d'exposer aux participants les principaux modèles de GIS, d'énumérer les forces et les défis de chacun et de réfléchir à celui le mieux adapté à leur réalité respective. L'instauration d'un guichet de réception et de coordination des demandes d'AMM doit faire l'objet d'une analyse située pour être qualifiée de pratique prometteuse par les établissements.

Critères			**Niveau de recommandation**
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
±	±	±	

Pratique 27

Instaurer une garde médicale pour l'AMM

Un RLS dans lequel le GIS ne s'est pas structuré a vu naître une mobilisation des médecins impliqués dans l'AMM. Un sous-groupe comprenant des médecins, une infirmière et une intervenante en soins spirituels s'est constitué pour soutenir les soignants concernés par la pratique. Des formations ont été proposées à l'échelle régionale. Les médecins ont même structuré un service de garde médicale pour assurer une réponse rapide aux équipes. Sur ce territoire, le même modèle de garde médicale a été privilégié dans les MSP :

> Au départ, on était trois médecins à la MSP. Maintenant, on est 24. Et pourquoi? Parce qu'on encourage les médecins de famille à suivre leur patient à la MSP, et on a un système

> de garde qui fait que, s'ils sont embêtés, ils peuvent appeler le médecin de garde pour du *coaching*. Jour, soir, nuit. Ça, on n'aurait jamais pu faire ça si on n'avait pas ce système de garde là. Mais ça fonctionne très bien, et ça, on en est très fiers. Pis si on est capables de faire la même chose avec l'AMM, ben tant mieux. (F1)

Cette pratique de garde médicale n'a pas fait l'objet d'une analyse et d'une validation auprès des participants, mais pourrait être considérée comme prometteuse pour certains établissements.

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
±	±	±	

Pratique 28

Constituer des cliniques externes ou des équipes dédiées à l'AMM

Certains GIS réfléchissent actuellement à la constitution de cliniques externes ou d'équipes dédiées à l'AMM[xxxii]. Devant la multiplication et la complexification des demandes à laquelle ils doivent faire face, ces milieux y entrevoient différents avantages :

- Optimiser l'évaluation et la gestion des cas complexes et de MNnRP;
- Améliorer le suivi aux patients en MNnRP (délai de 90 jours);
- Soutenir les équipes soignantes;
- Améliorer la coordination administrative et clinique des demandes.

Le mandat projeté pour les cliniques et les équipes dédiées n'est pas de se substituer aux équipes de soins, mais bien de les soutenir tout au long du processus d'AMM. Les milieux insistent sur le rôle fondamental des équipes soignantes et l'importance de protéger leur implication dans la trajectoire des patients.

> L'idée derrière tout ça, c'est un peu de centraliser le soin, maximiser l'efficacité des rencontres… Moi, si je ne me déplace pas à quatre ou cinq endroits durant la journée, eh bien, pour moi, c'est plus efficace d'évaluer les patients… La continuité des soins est assurée si c'est à domicile. Donc, par exemple, si c'est à domicile, c'est la même infirmière des soins à domicile qui y va. C'est la même travailleuse sociale à domicile qui suivait déjà le patient, donc, ça, ça n'a pas changé. Ce qui est très important de comprendre, c'est que l'équipe dédiée ou la clinique externe, le but de ça, ce n'est pas d'aller remplacer le travail que les soins à domicile font… L'infirmier pivot n'intervient pas dans les soins. (H9)

> Ce mur-là, il s'en vient… J'ai jamais voulu qu'il y ait un groupe dédié. Je trouve que, un, c'est trop dur pour le médecin et ça déshumanise beaucoup le soin. Et puis je voulais qu'on s'habitue, que ça fasse partie de nos mœurs, qu'on développe ça sur 10 ans, que les

[xxxii] La distinction entre ces deux concepts reste à préciser.

> infirmières soient à l'aise avec ça, et puis qu'il y ait cette capacité-là, ou cette habileté de le faire, et puis de le comprendre. Mais là, on arrive à un mur et je cherche des solutions. Deux cliniques, une demi-journée semaine. C'est pas une prise en charge médicale, mais c'est de faire le pont avec les besoins aussi, avec les médecins. (F38)
>
> Ce n'est peut-être pas si mauvais que ça. Dans le fond, c'est des équipes qui sont habituées de le faire, il n'y a pas de stress, il n'y a pas d'anxiété. C'est vrai pour les autres membres de l'équipe aussi, pas juste les médecins, les travailleurs sociaux et les infirmières. Donc, plus que les équipes ont de l'expérience, mieux que ça se passe. Et puis la notion de ne pas connaître intimement le patient, finalement, devient un peu secondaire. Je me fais répondre tout le temps : « Moi, je m'en fous que ce soit n'importe quel docteur, tant que ça se fasse! » Alors, cette réflexion-là, sur la proximité du médecin, écoute, que ce soit son médecin traitant, c'est peut-être un peu plus secondaire, alors qu'initialement, tout le monde ne jurait que par cet aspect. (H12)
>
> Plus les cas vont devenir complexes, plus on s'aligne vers des équipes dédiées ou spécialisées. On est en train de regarder la psychiatrie… On commence à avoir des questionnements des équipes qui gèrent uniquement la douleur des patients avec la douleur chronique, avec pas vraiment d'autres diagnostics. (F40)

Certains milieux semblent déjà avoir des soignants dédiés à l'AMM, sans que le terme « équipe dédiée » ne soit formalisé : « En fait, nous, les gens au niveau du SAD, déjà ils ont une équipe dédiée. Nos deux RLS sont très forts au SAD. Il y a nos GMF qui ont déjà des équipes. » (F20)

Les données recueillies aux trois phases de la recherche témoignent d'une réticence des participants au regard de cette pratique. Pourtant, on constate au cours des groupes de discussion une ambivalence et une curiosité croissantes à l'égard de cette possibilité. Neuf coordonnateurs considèrent cette pratique comme potentiellement prometteuse pour leur établissement. En contrepartie, 10 coordonnateurs y sont réticents. Ceux-ci craignent la spécialisation de la pratique de l'AMM et la rupture de l'avancement des connaissances pour l'ensemble des soignants. Ils préconisent le développement d'une culture de soins par rapport aux soins palliatifs (SP) et à l'AMM. Ils reconnaissent l'ampleur de l'investissement que requièrent la formation et la sensibilisation de tous les soignants, mais sont convaincus de la portée et des bénéfices associés.

Les arguments évoqués par les participants réticents aux cliniques et aux équipes dédiées à l'AMM se détaillent en cinq catégories :

- Déresponsabilisation des équipes soignantes :
  - Contradiction avec l'esprit de la loi, selon lequel la responsabilisation des médecins doit être préconisée;
- Dépersonnalisation, déshumanisation, entrave à la relation de soins;
- Fragilisation des soignants désignés (fatigue de compassion, blessures morales, épuisement);
- Perte d'évolution pour l'ensemble des soignants;

- Caractère irréaliste pour les établissements répartis sur un vaste territoire.

Voici quelques extraits qui appuient cette position des participants :

- « Je me dis que si on centre ça quelque part, notre médical ne va pas évoluer pour intégrer ça à l'offre de soins. C'est peut-être plus long. C'est plus de travail. C'est de faire changer les mentalités, mais en même temps, il faut aller vers ça je pense. » (H17)
- « J'espère qu'on ne sera pas tous, qu'on n'aura pas tous des bottines brunes dans ça. Ça serait fatal. » (H11)
- « On ne veut pas créer chez nous, clairement, un débordement d'aide médicale à mourir. On veut créer une culture qui va supporter l'aide médicale à mourir, donc supporter les différents intervenants biopsychosociaux qui vont offrir l'aide médicale à mourir. » (H16)

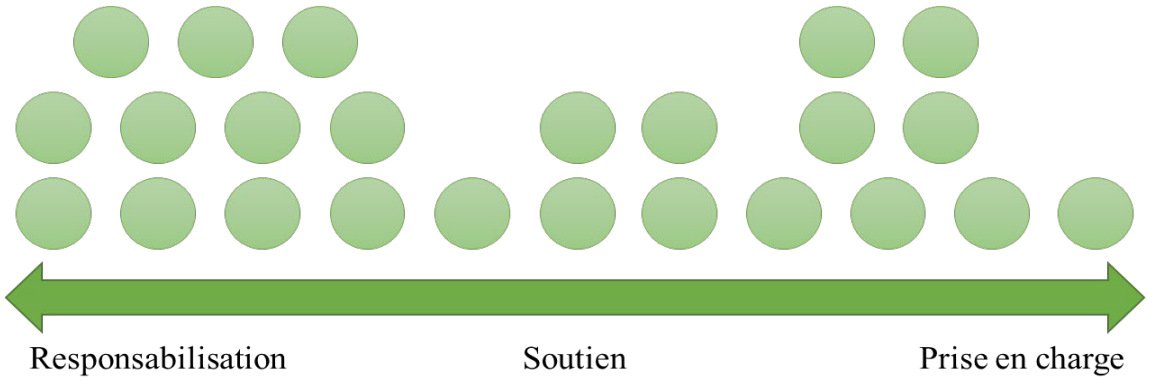
Il ressort au terme de la recherche que cette pratique mérite une réflexion approfondie afin que soient envisagés tous ses risques et possibilités : « Est-ce que dédiée veut dire isolée, je ne le sais pas. » (F35) Actuellement, chaque partie – favorable et réticente – présente une compréhension teintée ou parcellaire de la problématique. Le partage et la mise en commun des postures permettraient une meilleure couverture des enjeux à considérer.

Critères			**Niveau de recommandation**
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	±	±	

Analyse et validation du continuum des GIS

Les entretiens semi-dirigés de la deuxième phase nous ont permis de distribuer les GIS sur ce que nous avons nommé le « continuum des GIS ». À gauche se trouvent les GIS qui promeuvent la responsabilisation des équipes soignantes dans la gestion des demandes d'AMM. À droite se situent les GIS qui défendent la prise en charge par le GIS des demandes d'AMM. Au centre résident les GIS qui privilégient le soutien aux équipes. La figure 7 présente la distribution des GIS réalisée par l'équipe de recherche à la suite des entretiens semi-dirigés.

Figure 7. Distribution des GIS dans le continuum des GIS (par l'équipe de recherche)



Responsabilisation

Les coordonnateurs dont le GIS est positionné du côté de la responsabilisation ont un discours plus ferme à l'endroit des médecins et des équipes soignantes. Leur argumentaire est basé sur la responsabilité médicale et l'accessibilité de l'AMM :

- « Si c'est partagé sur l'ensemble, ça va être beaucoup plus facile et viable à long terme. Sinon, je pense que ça ne le sera pas. Ça va rester un problème d'accessibilité. » (H1)
- « Qu'il soit n'importe où, dans n'importe quel établissement, dans n'importe quelle mission, tout partout au [établissement], que ce soit à domicile, au centre d'accueil, nommer les, ça va être au médecin responsable de ce patient-là que ça va être adressé… Il demeure responsable de l'aide médicale à mourir. Donc, ça, c'est quelque chose qu'on a vraiment insisté. Si lui, il est pas à l'aise avec ça ou quoi que ce soit, ben c'est SA responsabilité de trouver un collègue pour le faire… C'est un soin parmi tant d'autres, donc pourquoi est-ce qu'il faudrait plus prendre en charge ce soin-là, plutôt que les autres? » (F21)
- « Nous, on oblige que le médecin se soit responsabilisé quand son patient lui parle. C'est comme s'il lui disait : "Moi, je suis souffrant." Des fois, je leur dis : "Oubliez l'aide médicale. Qu'est-ce qu'il vous dit votre patient?" Le patient ne parle pas aux nuages en haut et il ne parle pas au guichet. Il parle à son médecin. » (F38)

Cette participante se questionne sur la pratique de certaines équipes de ne pas indiquer le nom du médecin sur le formulaire de demande d'AMM : « Comment on peut responsabiliser nos médecins si, à chaque fois, on prend la feuille, puis on dit : "Nous on va trouver un médecin, on va s'occuper de mettre le nom du médecin." » (F38) Cette pratique semble en effet assez répandue dans certains milieux.

Prise en charge

Certains établissements privilégient une prise en charge par le GIS des demandes d'AMM. Le discours des participants positionnés à ce bout du continuum renvoie au devoir d'accompagnement des soignants, à la responsabilité envers les patients et à la protection de leurs droits :

- « Pour faciliter, pour pas qu'il y ait un trou, un vide, oui, moi et [collègue], on s'arrange pour trouver des évaluateurs. » (H16)
- « Même les unités qui comprennent bien le processus, c'est nous qui trouvons le médecin, parce que c'est vraiment pas la vision que ça va être le médecin traitant qui va le faire. On a une équipe de médecins qui vont fournir le soin. » (F27)
- « Tu sais, notre GIS est principalement pour trouver un médecin. C'est la responsabilité du GIS de trouver les médecins. » (F37)

Deux enjeux principaux ressortent de ce modèle : la surcharge du GIS et la déresponsabilisation des médecins face aux patients :

- « Ceux qui nous posent des difficultés ou qui nous font grincer des dents, c'est des demandes d'aide médicale à mourir qui nous sont un peu "parachutées", comme si elles arrivent de l'espace, comme si elles n'ont pas été accompagnées. C'est comme s'il y a quelqu'un, quelque part, un citoyen, un patient, usager, qui a décidé que lui, c'était l'AMM, et ça atterrit sur notre table… Là, on se dit qu'il y a comme des étapes préalables qui n'ont pas été faites, un certain accompagnement avant d'arriver à une demande signée qui aurait pu être fait. » (H18)
- « Le piège de notre modèle, c'est de tout prendre et de trop prendre… Ça, c'est sûr que les médecins déchargent sur nous. Ça, c'est le mauvais côté. » (F34)

Préoccupé par ces enjeux et soucieux d'y remédier, un GIS a mis en place un projet d'amélioration continue en collaboration avec le bureau de projets de son établissement.

L'enjeu de la confidentialité

Un autre enjeu à clarifier pour les GIS impliqués dans la prise en charge des demandes d'AMM renvoie à la confidentialité. Les coordonnateurs semblent avoir une interprétation et une application variables de cette notion. Certains reçoivent toutes les informations nominatives des patients et transfèrent ces informations à l'ensemble des médecins impliqués dans l'AMM en vue de trouver les évaluateurs. Certains établissements ont élaboré des tableaux interactifs de suivi des demandes, auxquels l'ensemble des soignants impliqués dans la pratique ont accès. L'anonymisation et la filtration des informations sont actuellement modulées en fonction des individus impliqués dans la coordination des demandes. Pour des considérations légales et déontologiques, les règles de confidentialité applicables à la gestion des demandes d'AMM devraient être clarifiées et uniformisées dans l'ensemble des établissements. Par exemple, la notion du « cercle de soin » s'étend-elle aux coordonnateurs AMM? Aux membres du GIS?

> Je pose la question à du monde et je ne trouve pas encore la réponse. Un moment donné, sur la communauté de pratique, [un membre] disait : "Le GIS doit traiter la demande, mais ça reste confidentiel. Il ne doit pas savoir qui est le patient, qui fait la demande d'aide médicale à mourir." Tandis que moi, évidemment, qui reçois la demande, je connais le nom de tous les patients. (H6)

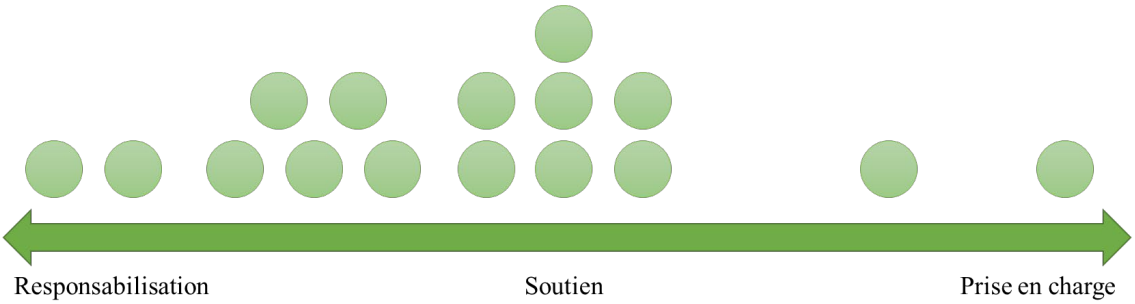
Soutien

Les GIS se situant au centre du continuum ont un discours mitoyen entre les deux pôles. Ils ont un souci de ne « pas être trop directifs » à l'endroit des soignants et « de ne pas prendre en charge » les demandes d'AMM. Ils utilisent des termes comme « soutenir », « outiller », « éduquer » et « s'approprier » :

- « Quand on prend le temps, que les médecins voient qu'on est là pour les seconder et les soutenir dans chaque étape, que le processus est bien organisé et structuré, souvent ils vont dire : "Ah ok, c'est beau, je vais le faire." » (H7)
- « On veut pas être une équipe qui prend en charge, mais on veut vraiment être des gens qui supportent les équipes qui sont confrontées à cette réalité… On trouve qu'il y a des pièges quand on centralise une équipe. Je vais toujours rester, jusqu'à tant que la demande soit prise en charge et que je sais que ça va avoir lieu. Je vais réseauter, mais je ne vais jamais faire à la place de, jamais. Je vais mettre en contact… Je vais faire du réseautage, je vais mettre en relation, mais je vais jamais assumer à la place de ». (H3)

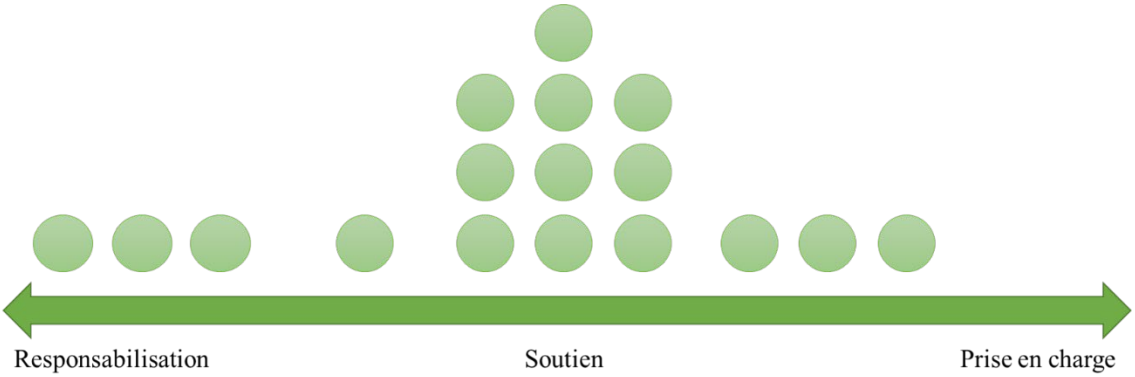
En troisième phase, nous avons présenté le continuum des GIS aux participants et leur avons demandé, de façon anonyme, de s'y positionner (figure 8)[xxxiii]. Il est intéressant de constater que les participants positionnent généralement leur GIS de façon plus centriste que ne l'a fait l'équipe de recherche. Cette disparité s'explique en partie par la perspective globale dont disposait l'équipe de recherche sur l'ensemble des GIS, comparativement aux coordonnateurs.

Figure 8. Distribution des GIS dans le continuum des GIS (par 16 participants)



Les participants devaient ensuite situer, selon eux, où se trouvait la pratique prometteuse des GIS (figure 9). Une forte majorité a situé la pratique prometteuse au centre du continuum, dans ce qui correspond probablement à son mandat initial de soutien. Aucun participant n'a positionné la pratique prometteuse dans la prise en charge complète par le GIS de la coordination des demandes d'AMM.

Figure 9. Positionnement de la pratique prometteuse dans le continuum des GIS (par 17 participants)



[xxxiii] Tous les participants ne se sont pas positionnés. Néanmoins, les réponses obtenues offrent un point de comparaison avec la distribution des GIS réalisée par l'équipe de recherche (figure 7).

Un participant illustre la trajectoire qu'une même entité – GIS ou personne – peut y emprunter dans le continuum des GIS :

> Tu m'as fait réagir quand tu as montré ton continuum du continuum des GIS. Parce que je me suis vu un peu partout dépendant des années et de ma charge émotionnelle. Donc, autant d'un côté on veut responsabiliser les médecins ou les équipes soignantes et, après ça, tout d'un coup, tôt ou tard, je finis par me retrouver sur le coin droit avec la charge que je ne veux pas que ça ait un échec… Je veux répondre aux besoins des patients. Je me promène de gauche à droite, parfois, comme répondant à ce niveau-là. (H21)

Au terme de l'analyse, on comprend que le contexte peut faire osciller les acteurs de gauche à droite dans le continuum des GIS. Ceux-ci doivent aspirer, autant que possible, à regagner le centre du continuum pour répondre à leur mandat de soutien auprès des équipes. Ce positionnement s'avère être le plus prometteur : « Vous avez parlé du juste milieu, et je pense que c'est ça qu'il faut viser : autant une responsabilité du médecin, mais soutenu par une équipe. Je pense que c'est vers ça qu'il va falloir tendre. » (H4)

Selon l'analyse réalisée par l'équipe de recherche, les GIS positionnés du côté de la prise en charge ont tous un guichet de réception et de coordination des demandes. Toutefois, on trouve aussi au centre du continuum des GIS *avec* un guichet. Parallèlement, aucun des GIS positionnés à l'extrême gauche du continuum n'a de guichet.

Tension entre les GIS

La recherche met en exergue la tension qui peut survenir entre les GIS situés sur des pôles opposés du continuum lorsque ceux-ci doivent collaborer :

> Leur GIS, il n'était pas juste en soutien, il était en intervention de terrain, donc il ne comprenait pas pourquoi nous autres on ne faisait pas ça comme ça, c'était inconcevable. Ça a engendré beaucoup de frustrations de l'équipe, du patient, la conjointe, l'équipe médicale qui nous faisait cette demande-là… Donc, ça a été vraiment difficile. C'est là que je trouve qu'il y a de la disparité… Ça a été difficile. Nous, on a l'impression que notre façon est la bonne et, eux autres, ils ont l'impression que c'est leur façon qui est la bonne. Donc, c'est confrontant… Ça a mis des embûches là où on n'en avait pas besoin. (F39)

Avec la nouvelle réalité des patients en MNnRP, on peut prévoir que la collaboration entre les établissements (centres hospitaliers universitaires et services communautaires de soutien à domicile notamment) s'accroîtra dans les prochaines années. Le recentrage des GIS dans leur mandat de soutien pourrait améliorer ces collaborations et limiter les tensions entre les équipes.

Tension entre la perception des médecins sur les GIS et le mandat réel des GIS

Un entretien de précision avec un participant de la première phase permet d'illustrer l'écart entre la compréhension que peuvent avoir certains médecins sur leur GIS et le mandat réel que se donnent ces GIS :

> On s'attendait à avoir du support du GIS, pour essayer d'aller chercher, entre autres, un deuxième médecin, pour faire des évaluations, du support, pis, évidemment, on n'avait pas ce support-là… Ils nous renvoyaient un peu la balle en disant : « On n'en a pas, toi, trouves-en un ». Fait que là, on finissait par passer des heures et des heures à faire des appels pour essayer de trouver un médecin… Je pense qu'on doit se responsabiliser, je prône beaucoup ça, mais le problème, c'est quand on n'en a pas, de médecin. (H19)

Cet extrait témoigne de la nécessité de clarifier le mandat et le rôle des GIS auprès des équipes soignantes. Un tel exercice permettrait de cadrer les attentes et de limiter les insatisfactions respectives.

Compréhension et interprétation légale et déontologique

En cours d'entretien, les participants se reportent, sans les nommer explicitement, à différents articles de la loi ou du code de déontologie des médecins. Le tableau 8 illustre la correspondance entre le positionnement des GIS dans le continuum, le verbatim des coordonnateurs et les articles légaux ou déontologiques.

Cet exercice démontre l'interprétation variable qu'ont les coordonnateurs des GIS du cadre légal et déontologique. Leur interprétation a un effet direct sur le rôle qu'ils occupent auprès des médecins et, probablement, sur la construction de leur modèle de soutien. Avec la réouverture prochaine de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, la clarification de ces aspects pourrait contribuer à l'harmonisation de la pratique des GIS au Québec.

Tableau 8. Correspondance entre le positionnement dans le continuum des GIS, le *verbatim* des coordonnateurs et les articles légaux et déontologiques

Positionnement	Verbatims	Cadre légal et déontologique
Responsabilisation	« C'est inscrit dans la loi de trouver un collègue si lui, il peut pas le faire… Nous, on les met au pied du mur, je ne vous le cacherai pas. On leur dit : "C'est dans la loi, vous devez vous trouver un collègue. Organisez-vous, parce que c'est pas nous qui va le faire." » (F19) « Dans la loi, ce qu'on avait dit, c'est le médecin qui a la responsabilité de trouver. » (H11)	Art. 24 : Le médecin doit informer son patient de ses convictions personnelles qui peuvent l'empêcher de lui recommander ou de lui fournir des services professionnels qui pourraient être appropriés, et l'aviser des conséquences possibles de l'absence de tels services professionnels. **Le médecin doit alors offrir au patient de l'aider dans la recherche d'un autre médecin.** (Code de déontologie des médecins) Art. 50 : Un médecin peut refuser d'administrer l'aide médicale à mourir en raison de ses convictions personnelles et un professionnel de la santé peut refuser de participer à son administration pour le même motif. **Un tel médecin ou un tel professionnel doit alors néanmoins s'assurer de la continuité des soins offerts à la personne, conformément à ce qui est prévu à son code de déontologie et à la volonté de la personne.** (*Loi concernant les soins de fin de vie*)
Prise en charge	« La façon dont la loi a été libellée, le médecin a juste à dire à l'autorité, le PDG, l'autorité déléguée, de dire qu'il ne veut pas le faire et puis c'est réglé, et puis c'est eux autres qui ont le singe sur l'épaule… Donc, moi, là-dessus, je trouve qu'on a beaucoup facilité la vie au médecin pour se défiler, pour toutes sortes de raisons, à tort ou à raison. » (F34)	Art. 31 : Tout médecin qui exerce sa profession dans un centre exploité par un établissement et qui refuse une demande d'aide médicale à mourir pour un motif non fondé sur l'article 29 doit, le plus tôt possible, en aviser le directeur général de l'établissement ou toute autre personne qu'il désigne et, le cas échéant, lui transmettre le formulaire de demande d'aide médicale à mourir qui lui a été remis. **Le directeur général de l'établissement, ou la personne qu'il a désignée, doit alors faire les démarches nécessaires pour trouver, le plus tôt possible, un médecin qui accepte de traiter la demande conformément à l'article 29.** (*Loi concernant les soins de fin de vie*)

5. Pratiques liées aux maisons de soins palliatifs

La prochaine section présente le profil des MSP, leurs enjeux et leurs pratiques en lien avec les GIS et l'AMM. La sélection, l'analyse et la validation des pratiques prometteuses des MSP ne s'inscrivent pas dans le mandat de la recherche. Néanmoins, l'équipe a été en mesure d'extraire certaines pratiques qui pourraient bénéficier au RSSS et à l'ensemble des MSP au Québec.

Profil des MSP

Dix MSP ont été représentées dans les entretiens semi-dirigés. Leur cartographie est présentée à l'annexe 8. Parmi elles, sept pratiquent actuellement l'AMM. Les trois autres envisagent cette pratique à court ou moyen terme.

Une seule MSP admet les patients expressément pour recevoir l'AMM. En prévision de la mise en place de cette pratique, la direction de cette MSP a déployé une démarche réflexive et délibérative auprès du personnel et des membres de son conseil d'administration :

> On a pris la décision au CA de dire : Oui, on peut admettre les gens pour qu'ils aient une aide médicale à mourir ici, mais on veut savoir quand même l'avis de notre personnel à savoir, quelles seraient leurs exigences… Ce qui est ressorti, c'est l'inquiétude d'offrir un bon service. Tu sais, à quelque part, c'est notre marque de commerce. Donc, ce qu'on a convenu, c'est qu'on se donne un délai de 24 h. La personne arrive la veille, donc, nous, ça nous permet de l'accueillir comme il faut, accueillir la famille comme il faut, comme il se doit, et puis le lendemain, c'est l'aide médicale à mourir. (F28)

Les neuf autres maisons n'envisagent pas cette pratique actuellement, la jugeant incohérente avec leur mission d'accompagnement :

- « Pour les employés, avec le lien qui est créé, ce serait… Je vais utiliser le terme "violent", un peu, d'admettre quelqu'un qui décède tout de suite. Il y aurait de quoi, là, qui serait incongruent avec ce qu'on fait. » (F25)
- « Donnez-nous la chance d'établir un lien de confiance, d'essayer ce qui fonctionne avec d'autres, de l'essayer sur vous, de nous donner la chance de vous donner les meilleurs soins possible, avec toute l'expertise qu'on a. Et si malgré ça, pas qu'on échoue, mais que vos souffrances sont telles que nous, on peut pas rien faire comme équipe, on va vous entendre. » (F26)

Certaines ont tout de même entamé la réflexion à ce sujet, notamment après avoir été sollicitées par le RSSS :

> On s'est fait demander dernièrement par [l'établissement public]. Ça débordait sur les unités, ça débordait pour les AMM. Je suis revenue auprès du conseil d'administration en les sensibilisant là-dessus, parce que je voulais quand même qu'il sache que j'avais été interpellé assez, de manière assez importante, et qu'il fallait qu'on fasse notre part là-dedans, qu'on aide à vider un peu l'hôpital, parce qu'il y avait trop de monde. Et puis, écoutez, les membres du conseil ont bien dit : « Nous, on a pris une décision en 2020, on va laisser couler et puis on reviendra éventuellement peut-être, à voir avec le temps et est-ce que la loi changera, est-ce que, est-ce que, est-ce que. » (F36)

L'AMM est administrée par les médecins de la MSP dans quatre d'entre elles. Pour les autres, ce sont les médecins du RSSS, parfois accompagnés de leur équipe (infirmière et travailleuse sociale), qui se déplacent dans les MSP. À ce sujet, les propos des MSP diffèrent :

> Pour le médecin responsable de sept patients, trois, quatre vont mal, c'est pas le moment d'accompagner en aide médicale à mourir, une situation jusqu'à sa toute fin, avec toute sa démarche… C'est pour ça qu'ils envisagent que ce soit un médecin du CISSS qui vienne. (F33)

> C'était pas question qu'on le fasse par des médecins de l'externe… Cette relation thérapeutique là, on répond à l'aide à mourir dans le cadre de la relation thérapeutique. C'était important que ce soient des personnes de la maison… L'expertise se vit dans la relation des dialogues qu'on a avec nos patients. Le fait d'ajouter quelqu'un d'autre qui vient pour le faire, ça amenuise la qualité de la relation des gens qui sont à l'intérieur de [la MSP]. (F32)

Quelques participantes ont partagé la réticence des médecins en MSP d'amorcer la pratique de l'AMM :

> Chez nous, on en a quelques médecins qui lèvent la main et qui disent : « Si moi, demain matin, à la maison, je prends la décision de dispenser des AMM, j'ai peur d'être le seul à lever la main parmi mes collègues »… On m'a déjà dit : « Si on était deux, trois à lever la main en même temps, oui, j'irais de l'avant. » (F36)

Cet élément mérite réflexion afin que soient déployées, autant dans le RSSS que dans les MSP, diverses stratégies de soutien et de sensibilisation des soignants à la pratique de l'AMM.

Pratique 29

Formaliser le processus de communication entre les CISSS ou CIUSSS et les MSP

Au début du processus de recherche, la majorité des participants issus des MSP ne connaissait pas les GIS, ni les services qu'ils offrent. Les entretiens semi-dirigés ont permis aux participantes d'entrevoir le rôle des GIS et l'apport qu'ils pouvaient offrir aux MSP. Il ressort de la deuxième phase de la recherche que la plupart des MSP sont dépendantes de la personne désignée par leur CISSS ou CIUSSS pour recevoir l'information nécessaire à la pratique de l'AMM[xxxiv]. L'investissement de ces personnes semble très variable dans la province. La pénurie de personnel semble aussi avoir fragilisé le lien entre les établissements publics et les MSP, au détriment de ces dernières. L'information reçue ne vient souvent pas des établissements eux-mêmes, mais plutôt des médecins collaborateurs.

> En fait, on reçoit aucune information… C'est moi qui va chercher l'information, qui va puiser mes informations sur le Web… Nous, au niveau du CIUSSS, il y a une personne qui est désignée comme étant responsable du dossier « maison de soins palliatifs », mais avec la COVID, elle a un autre mandat. Le GIS, je sais pas trop c'est quoi son mandat. La seule collaboration qu'on a avec eux, c'est qu'ils nous trouvent un médecin, mais je sais même pas c'est quoi leur rôle, je sais pas. (F13)

> Avant, on avait une réponse instantanée, toujours. On sentait qu'on était une priorité dans sa vie. Mais là, la personne a changé. Avoir une réponse, c'est assez pénible. Souvent, j'essaie de passer par 50 autres chemins, d'autres contacts, d'autres personnes, je fais le tour. Je passe par mes médecins, qui passent par d'autres médecins, c'est plate… L'idéal, ce serait qu'on les ait directement du gouvernement et enlever l'intermédiaire. Surtout pour un sujet comme ça, l'aide médicale à mourir, y'a pas nécessité que ça passe par le CIUSSS. Le CIUSSS pourra pas modifier cet avis-là. Tu sais, avec le CIUSSS, hier j'ai eu un retour sur une question que j'ai posée le 4 février! (F25)

> On avait une excellente réponse quand il y avait une personne qui était là. Mais elle a appliqué ailleurs… On n'a jamais refait appel au GIS de notre côté. Je suis franche avec vous, cette semaine, j'ai eu à nommer le GIS devant un médecin, puis elle disait : « Ah, ça existe encore? » Parce qu'honnêtement, depuis que la personne nous a quittés, on n'a jamais eu un retour… (F36)

[xxxiv] Communications institutionnelles et ministérielles.

Les MSP déplorent aussi ne pas avoir accès aux outils développés par le RSSS :

> On n'a pas accès à l'intranet. Donc, on est toujours les derniers à apprendre des choses. Ça dépend de la personne responsable : elle a-tu pensé à nous l'envoyer? Donc, c'est très facile de nous oublier et qu'on reste dans le noir et on ne sait pas, nous, qu'on devrait savoir quelque chose! On n'a pas accès au DSQ [Dossier santé Québec], on a accès à rien de technologique qui nous relierait facilement au réseau de la santé. Ça nous est refusé même. C'est pas parce qu'on l'a pas demandé, mais ça nous est refusé. (F25)

Certains coordonnateurs des GIS reconnaissent ne pas réussir à accorder le temps nécessaire aux MSP de leur territoire : « Ça fait déjà plus de deux ans que je n'ai pas pu donner autant d'amour que j'aurais voulu pour leur maison à cause de la pandémie, mais ça reste pour nous une préoccupation. On a une sensibilité pour nos maisons de soins palliatifs. » (F16)

Deux MSP rapportent une communication soutenue avec leur CISSS ou CIUSSS. Ces personnes se considèrent comme privilégiées, comparativement à l'ensemble des MSP :

> Qu'est-ce que nous, particulièrement à [MSP], peut nous distinguer des autres maisons de soins palliatifs, c'est la collaboration qu'on a avec notre CIUSSS. À parler avec les autres, on est très, très privilégiés d'avoir cette collaboration-là, cette communication-là très, très étroite, quasiment quotidienne avec [l'établissement]. Alors qu'il y en a qui sont dans la même position que moi, dans des soins palliatifs, et qui n'entendent jamais, jamais parler de leur CISSS ou CIUSSS, ou presque pas. (F26)

Une participante formule des réserves face au soutien des MSP par les GIS. Cette personne appelle à la prudence et insiste sur l'autonomie et l'indépendance des MSP. Elle reconnaît néanmoins l'apport des GIS dans certains volets de l'AMM (accès veineux, outils et procédures).

Formaliser le processus de communication et de transfert d'informations du RSSS vers les MSP permettrait de soutenir ces dernières dans la pratique de l'AMM. Ce constat est partagé par la majorité des GIS et des MSP. Malheureusement, les ressources nécessaires pour parachever cette volonté semblent manquer actuellement. Cette pratique est pourtant prometteuse pour les établissements.

Critères			**Niveau de recommandation**
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
−	+	±	

La pratique 9 « Intégrer un représentant des maisons de soins palliatifs aux GIS », présentée à la section 1, aurait aussi pu être présentée dans cette section sur les MSP (voir la p. 47).

Pratique 30

Promouvoir l'adhésion des MSP à la CdP-GIS

Au moment des entretiens semi-dirigés, les représentantes des MSP ont été questionnées sur la CdP-GIS. La majorité n'en avait jamais entendu parler. Après avoir été exposées à son mandat et à son fonctionnement, les participantes doutent du bien-fondé d'y adhérer : « Je n'irais pas poser une question là, moi qui représente une minorité. Je pense que c'est vraiment pas l'endroit. Au contraire, je vais me tourner vers des gens qui sont, comme moi, en milieu palliatif. » (F26)

Ces participantes renvoient à l'Alliance des MSP comme l'endroit le mieux adapté pour répondre à leurs besoins. En comparaison avec la CdP-GIS, il semble que les discussions entre les membres de l'Alliance des MSP soient plus fluides et spontanées. Les participantes disent y partager largement leurs outils et leurs pratiques. Elles mentionnent que la taille réduite de l'Alliance, en comparaison avec la CdP-GIS, pourrait expliquer cette convivialité.

En résumé, les représentantes des MSP sont partagées sur la pertinence d'adhérer à la CdP-GIS. Le faible investissement que requiert cette adhésion pourrait être avantageux pour certaines. L'intégration à la CdP pourrait faciliter l'accès aux outils, aux communications et aux informations sur l'AMM.

Critères			Niveau de recommandation
Innovation	Utilité	Adaptabilité	
+	±	±	

Pratiques prometteuses des MSP

Différentes pratiques des MSP ont été relevées comme étant prometteuses. Ces pratiques peuvent être envisagées par l'ensemble des MSP concernées par l'AMM. Elles offrent aussi un point de comparaison par rapport aux pratiques privilégiées par les établissements du RSSS :

- Dégager de façon systématique les soignants avant, pendant et après l'AMM;
- Ajouter du personnel lors des journées où ont lieu les AMM;
- Assurer un suivi systématique aux proches après le décès de la personne hébergée;
- Instaurer un service d'infirmière de liaison à domicile pour faciliter la transition des patients du domicile à la MSP;
- Questionner les patients sur leur compréhension ou leur intention à l'égard des SPFV, et plus particulièrement sur l'AMM, au moment de leur admission (exploration des volontés);
- Utiliser les modèles de gestion du changement pour faciliter l'intégration de la pratique de l'AMM (ex. : modèle Rondeau);

- Constituer des sous-comités dédiés à la pratique de l'AMM :
    - Comité multidisciplinaire « *Loi concernant les soins de fin de vie* »; comité « pilotage AMM »; comité d'éthique clinique AMM; comité logistique AMM (ex. : gestion des trousses de médicaments); comité de soutien et accompagnement AMM.

Propositions concernant les MSP

Au terme de l'analyse et de la validation des discussions avec les participants, cinq propositions d'amélioration sont formulées en ce qui a trait aux MSP :

- Formaliser les liens entre les MSP et les établissements publics :
    - Désigner une personne responsable des MSP aux CISSS ou CIUSSS et protéger ce mandat;
    - Intégrer dans le GIS la personne du CISSS ou CIUSSS responsable des MSP;
- Formaliser un processus de communication et de transmission de l'information entre les CISSS ou CIUSSS et les MSP :
    - Considérer la possibilité de transmettre les informations des instances régulatrices directement aux MSP, sans transiger par les établissements publics du RSSS;
    - Si pertinent, envisager les moyens de communication à formaliser entre les GIS et les MSP;
- Intégrer un représentant des MSP dans les comités de SPFV. À partir d'un processus décisionnel partagé, considérer l'intégration des MSP aux GIS;
- Déterminer les besoins de soutien des MSP par rapport à l'AMM;
- Clarifier le mandat des GIS par rapport aux MSP :
    - Les MSP doivent-elles être soutenues dans la pratique de l'AMM? Si oui, cette responsabilité revient-elle aux GIS?

Pour la suite des travaux

Attentes et commentaires des participants sur la recherche

Dès la première phase de la recherche, plusieurs participants ont manifesté leur reconnaissance et leur intérêt quant au sujet d'étude : « Merci beaucoup de nous permettre de nous exprimer éthiquement. » (P271)

Aux deuxième et troisième phases, certains coordonnateurs des GIS ont formulé leurs inquiétudes quant aux orientations envisagées par le MSSS en lien avec cette recherche : « Oui, c'est un petit peu une inquiétude. Parce que c'est arrivé quand même souvent, dans l'histoire, qu'on se fait imposer une façon, imposer certains membres, imposer certains modèles. » (F21)

Plusieurs craignent de devoir attendre plusieurs mois avant de recevoir les recommandations sur les pratiques prometteuses. Certains demandent à la responsable de venir présenter les résultats à la CdP-GIS ou dans leur GIS local. Certains, encore, demandent comment ils peuvent contribuer au partage et à la dissémination des résultats : « Qu'est-ce qu'on peut faire pour t'aider? » (H16)

> Il faut que tu viennes donner une conférence. Ce que tu es en train de faire avec nous, il faut que tu viennes le faire à la communauté de pratique et que, là, on s'aligne directement avec toi… pour améliorer la pratique. Il ne faut pas attendre après le ministère… Je comprends que c'est une commande du ministère, mais on n'attendra sûrement pas après eux pour bouger. (H12)

La majorité des participants aux groupes de discussion rapporte que leur participation à la recherche a influencé le fonctionnement, la constitution ou les activités de leur milieu (GIS ou MSP).

Plusieurs participants des trois phases de la recherche réclament une révision du mandat des GIS. Une discussion entre les participants de la troisième phase permet d'illustrer les différentes visions qu'ont les coordonnateurs de ce mandat :

- « C'est pas un groupe interdisciplinaire de soutien, c'est presque un groupe interdisciplinaire d'intervention. On est en train de former une communauté de pratique pour que ça soit un groupe d'intervention, et non pas juste de soutien passif. On est plus dans le soutien actif, surtout maintenant avec le changement de la loi sur les patients qui ne sont pas en fin de vie. » (H16)
- « Le mot "soutien", on y a mis un "S" majuscule, on va dire ça comme ça, et non d'être juste un comité qui tergiverse sur les bonnes pratiques en général. » (H21)
- « À la limite, le groupe interdisciplinaire de soutien ne devrait être là que pour le soutien. Quand vous avez une chirurgie, il n'y a personne, il n'y a pas un groupe interdisciplinaire chirurgical. Il y a une équipe qui englobe le patient et puis qui gère le tout. » (H20)

Cette discussion corrobore l'importance du partage des pratiques et de la rencontre entre les coordonnateurs des GIS.

Plusieurs soulignent le caractère « essentiel » et « riche » de la recherche, ainsi que sa contribution au développement de la pratique :

> C'est essentiel la recherche que vous faites actuellement. Ça donne une structure dans la réflexion… Bravo au travail qui est fait et puis à la structure que vous avez donnée depuis le début à ce projet de recherche là. On compte sur ça. Ça va nous servir de base pour pouvoir continuer à évoluer et à améliorer la qualité de service qu'on donne à la population. (H4)

> Ça a été très aidant parce que ça nous a amenés, en équipe, premièrement, à avoir une réflexion sur ce qu'on avait sur la table. Ça nous a poussés aussi à améliorer des outils, à chercher des réponses. Je ressors encore aujourd'hui avec d'autres choses. J'ai pris plein de

> notes pour qu'on soit capable d'en discuter au niveau régional pour voir qu'est-ce qu'on peut améliorer de notre côté et puis, bien sûr, de partager nos outils, que ce soit avec les collègues tout près et à ceux qui sont loin aussi, pour qu'on puisse en bénéficier, qu'on arrête de travailler chacun dans notre petit coin. Mais j'ai trouvé ça vraiment intéressant, merci! (F2)
>
> Énormément de richesse dans tout ce que vous avez fait. Je suis très, très contente d'être avec vous aujourd'hui. Ça bouillonne les idées. Merci beaucoup pour le partage. On voit que ça permet de pouvoir continuer avec notre GIS, d'aller ailleurs, de faire une priorité de ce qu'on veut développer, vers où on veut s'améliorer. Donc, ça va servir de canevas de base pour pouvoir avancer. (F16)

Les commentaires des participants confortent l'équipe sur l'apport de la recherche, la pertinence de la méthodologie employée, la cohérence entre les données recueillies et la réalité du terrain.

Limites de la recherche

En raison de la pandémie, les entretiens semi-dirigés et les groupes de discussion ont été menés virtuellement. Cette modalité a pu entraver la qualité des données recueillies auprès des participants. Plus particulièrement au moment des groupes de discussion, certains pouvaient compter sur leurs pairs pour animer la discussion, ce qui leur permettait de vaquer à d'autres occupations (ex. : courriels ou urgences téléphoniques). Heureusement, cette réalité n'a pas nécessité d'intervention particulière de la part de la coordonnatrice de la recherche durant les discussions.

Les groupes de discussion ont dû être constitués à partir des disponibilités des participants. Conséquemment, les chercheurs n'ont pas pu assurer une mixité des coordonnateurs en fonction de leur modèle GIS. Cette réalité a possiblement limité la confrontation des idées entre les participants. Certains, par leur personnalité, leurs connaissances ou leur implication dans les GIS, ont pu orienter les discussions et les opinions partagées au sein des groupes. Le croisement des données entre les groupes de discussion au moment de l'analyse a permis de faire ressortir les contrastes et les rapprochements dans le discours des participants.

Amalgamer les coordonnateurs des GIS et les représentantes des MSP au moment des groupes de discussion a possiblement eu pour conséquence de diminuer l'intérêt et la contribution de ces dernières à cette étape de la recherche. Leur participation aurait possiblement été accentuée si les MSP avaient été réunies en un même groupe de discussion. Cependant, le choix méthodologique de l'équipe de recherche visait à simuler l'expérience de l'intégration d'un représentant des MSP parmi les membres du GIS. En cela, les participants ont pu expérimenter les avantages et les inconvénients de cette pratique.

Enfin, l'objectif des groupes de discussion était de présenter aux participants les pratiques issues des deux premières phases de la recherche. L'objectif était aussi de valider les pratiques considérées comme prometteuses par les participants. La combinaison de ces deux objectifs

pouvait porter à confusion et aurait pu être clarifiée davantage afin d'améliorer la fluidité des discussions entre les participants.

Plan de mobilisation des connaissances

Cette recherche s'inscrit dans un doctorat en éthique clinique et fera l'objet d'une thèse par articles. Trois articles seront publiés dans les revues scientifiques du domaine de l'éthique, de la santé publique et des soins palliatifs et de fin de vie.

Plusieurs activités de dissémination ont eu lieu depuis 2020 et se poursuivront en 2022 :

- Semaine de la recherche 2020 de l'Institut de recherche clinique de Montréal (29 octobre 2020);
- Journée de l'éthique clinique de l'Université de Montréal (16 avril 2021);
- Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'aide médicale à mourir (21 avril 2021);
- Acfas (7 mai 2021);
- Journée étudiante du Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (26 novembre 2021);
- Journée de l'éthique clinique de l'Université de Montréal (21 janvier 2022);
- Conférence scientifique à la Direction de l'enseignement universitaire et de la recherche, CISSS de Laval (17 février 2022);
- CdP-GIS (24 mars 2022);
- Acfas (9 au 13 mai 2022);
- Tournée des GIS (sur demande : printemps 2022);
- Conférence scientifique mensuelle du Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL) (19 mai 2022);
- Congrès international sur les soins palliatifs (18 au 21 octobre 2022).

Capsules de présentation des résultats à l'attention des participants :

- Capsule de présentation des résultats préliminaires – Phase 1 (avril 2021);
- Capsule de présentation des résultats préliminaires – Phase 2 (octobre 2021);
- Capsule de présentation des résultats finaux – Phases 1, 2 et 3 (février 2022).

Conclusion

Ce rapport présente le processus scientifique et les résultats finaux d'une recherche menée sur les GIS du Québec en 2021. Une approche méthodologique mixte et multiphasée a été réalisée. À partir des objectifs de description, d'analyse et de validation, l'équipe de recherche a pu cibler 30 pratiques et 9 sous-pratiques jugées comme potentiellement prometteuses par les participants. Les critères d'innovation, d'utilité et d'adaptabilité ont été utilisés pour statuer sur leur niveau de recommandation. Les pratiques prometteuses comptent le partenariat, le partage, la communication et la collaboration entre les GIS et avec les MSP. La formation des professionnels, le mentorat, le réseautage et l'interdisciplinarité s'inscrivent aussi comme pratiques à formaliser. L'investissement des participants dans la CdP-GIS devrait être stimulé, de même que la réciprocité entre les CdP sur l'AMM. La communication et l'information à la population doivent impérativement être améliorées.

Les participants soulignent les enjeux engendrés par la disparité de leurs modèles. La composition, le mandat et les objectifs des GIS doivent être révisés. Chaque GIS est invité à réfléchir à son positionnement dans le continuum des GIS, entre la responsabilisation des équipes et la prise en charge des demandes d'AMM par le GIS. Selon les données recueillies, une approche centrée de soutien devrait être privilégiée.

Les participants dénoncent l'absence de ressources allouées aux GIS et craignent de ne pas pouvoir mettre en place les recommandations proposées dans ce rapport. Les instances régulatrices ont un rôle majeur à jouer en ce sens. Elles ont aussi une responsabilité en ce qui a trait à la cohérence des messages acheminés aux GIS, au rassemblement et à la diffusion des informations utiles à la réalisation de leur mandat.

Bien que la vaste majorité croie en la pertinence des GIS, certains participants de la première phase ont fait part de leur scepticisme au regard de ces structures de soutien. Quelques-uns remettent en question leur compétence, leur nécessité, leur indépendance, leur modèle et leurs objectifs. Ces questionnements devraient servir l'ensemble des réflexions, des décisions et des actions à mener.

Tout au long de la recherche, nous avons été aux premières loges de l'application de la Loi C-7 au Québec. Nous avons assisté aux balbutiements de l'élargissement de l'AMM et de ses répercussions sur les intervenants du terrain. L'évolution de l'AMM et sa complexité légale, éthique et psychosociale entraînent d'importants besoins de formation, d'information et de soutien. Cette réalité justifie l'investissement et la pérennité des GIS dans les années à venir.

À la lumière des recommandations formulées dans ce rapport, un travail devra être amorcé par le MSSS sur les pratiques à implanter. L'équipe de recherche demeure disponible pour contribuer à la réflexion sur le mandat des GIS, les modèles à préconiser, les objectifs à formuler et les pratiques à prioriser. Les participants ont eux aussi manifesté leur intérêt et leur mobilisation dans la recherche. Ils souhaitent contribuer à l'implantation des pratiques prometteuses dans leur établissement, à hauteur de leur expertise et de leurs capacités. Plusieurs souhaitent même participer à une deuxième phase du projet qui permettrait d'étudier l'appropriation et l'adaptation

des GIS aux réalités clinique, éthique et juridique entourant la pratique de l'AMM. Les milieux pédiatrique et psychiatrique, sous-représentés jusqu'ici, gagneraient effectivement à collaborer à une phase ultérieure de cette recherche sur les structures de soutien. Les situations de fin de vie propres à ces populations entraîneront certainement des enjeux particuliers dans l'accompagnement des soignants.

L'équipe tient enfin à remercier les participants et le MSSS pour leur investissement dans cette recherche. Nous leur réitérons notre engagement dans la mobilisation des connaissances auprès des milieux cliniques et scientifiques afin de promouvoir la richesse et l'expertise du réseau des GIS au Québec.

Références

BARBIER, J.-M. (2015). *Savoirs théoriques et savoirs d'action*, Presses universitaires de France.

BAZINET, J. (2018). *Portrait des groupes interdisciplinaires de soutien (GIS) – Aide médicale à mourir (AMM) : résultats du sondage destiné aux coordonnateurs*, Document de travail.

CENTER FOR EFFECTIVE PRACTICE (2019). Aide médicale à mourir (AMM) en Ontario. [https://cep.health/media/uploaded/CEP_MAID_FR_2019.pdf].

COHEN, J., VAN WESEMAEL, Y., SMETS, T., BILSEN, J., ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B., DISTELMANS, W. et DELIENS, L. (2014). « Nationwide survey to evaluate the decision-making process in euthanasia requests in Belgium: Do specifically trained 2nd physicians improve quality of consultation? *BMC Health Services Research,* vol. *14*, nº 1, p. 307. [https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-307].

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC (2019). L'aide médicale à mourir *: g*uide d'exercice et lignes directrices pharmacologiques du CMQ (mise à jour en novembre 2019). [http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2017-11-20-fr-aide-medicale-a-mourir-2017.pdf?t=1641324488602].

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC (2021). Recommandation de positionnement du groupe de réflexion sur l'aide médicale à mourir et les soins de fin de vie. [http://www.cmq.org/publications-pdf/p-7-2021-12-13-fr-recommandation-positionnement-groupe-reflexion-sur-amm-et-soins-fin-de-vie.pdf?t=637749817145307608].

COMMISSION SPÉCIALE SUR L'ÉVOLUTION DE LA LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE (2021). Gouvernement du Québec, Assemblée nationale du Québec. [http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/cssfv-42-1/index.html].

COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE (2021). *Rapport annuel d'activités*, Gouvernement du Québec. [https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/2718720].

CRESWELL, J.W. et PLANO CLARK, V. (2018). *Designing and conducting mixed methods research* (3e éd.)., SAGE Publications.

DEWEY, J. (1930). « Conduct and experience », Dans Murchison, C. (dir.), *Psychologies of 1930* (p. 409-422), Clark University Press. [https://doi.org/10.1037/11017-022].

DEWEY, J. (1938). *Logic: the theory of inquiry*, Holt.

DEWEY, J. (1997). *How we think*, Courier Corporation.

DUBUC, S. et BAZINET, J. (2016). *Aide médicale à mourir : évaluation des besoins reliés à l'implantation d'une communauté virtuelle de pratique destinée aux groupes interdisciplinaires de soutien (GIS)*, Document de travail.

FAZAL, N., JACKSON, S. F., WONG, K., YESSIS, J. et JETHA, N. (2017). « Élaboration de critères définissant les pratiques prometteuses en promotion de la santé et en prévention des maladies pour le Portail canadien des pratiques exemplaires », *Promotion de la santé et prévention des maladies chroniques au Canada : recherche, politiques et pratiques,* vol. *37*, nº 11, p. 433-440. [https://doi.org/10.24095/hpcdp.37.11.03f].

FREGA, R. (2016). « Qu'est-ce qu'une pratique? », dans Chateauraynaud, F. et Y. Cohen (dir.), *Histoires pragmatiques* (p. 321-347), EHESS.

FUJIOKA, J.K., MIRZA, R. M., KLINGER, C. A. et MCDONALD, L. P. (2019). « Medical assistance in dying: Implications for health systems from a scoping review of the literature », *Journal of Health Services Research and Policy,* vol. *24*, nº 3, p. 207-216. [https://doi.org/10.1177/1355819619834962].

GOBIERNO DE ESPAÑA (2021). Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. [https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2021-4628].

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2015a). *Lignes directrices pour le cheminement d'une demande d'aide médicale à mourir : Loi concernant les soins de fin de vie*. [https://www.bibliotheque.assnat.qc.ca/DepotNumerique_v2/AffichageFichier.aspx?idf=170881#:~:text=La%20Loi%20concernant%20les%20soins%20de%20fin%20de%20vie%20pr%C3%A9voit,de%20son%20objection%20de%20conscience].

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2015b). *Soins palliatifs et de fin de vie : aide médicale à mourir – Mandat et constitution d'un groupe interdisciplinaire de soutien*, Document de travail, /Québec.

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2021). *Loi concernant les soins de fin de vie*, Éditeur officiel du Québec. [http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/lc/S-32.0001.pdf].

GRABER, F. (2016). « Une histoire pragmatique des formes projet », dans Chateauraynaud, F. et Y. Cohen (dir.), *Histoires pragmatiques* (p. 201-223), EHESS.

GREEN, J. et N. THOROGOOD (2014). *Mixing methods and designs. Qualitative Methods for Health Research Third Edition*, Sage Publications.

JANSEN-VAN DER WEIDE, M.C., B.D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN et G. VAN DER WAL (2007). « Quality of consultation and the project "Support and Consultation on Euthanasia in the Netherlands" (SCEN) », *Health Policy (Amsterdam, Netherlands),* vol. *80*, nº 1, p. 97-106. [https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2006.03.005].

JOAS, H. (2001). « La créativité de l'agir », dans Baudouin, J.-M. (dir.), *Théories de l'action et éducation* (p. 27-43). De Boeck Supérieur. [https://doi.org/10.3917/dbu.baudo.2001.01.0027].

MILLER, F.G., J.J. FINS et M. BACCHETTA (1996). « Clinical pragmatism: John Dewey and Clinical Ethics », *Journal of Contemporary Health Law and Policy,* vol. *13*, p. 27. [https://scholarship.law.edu/jchlp/vol13/iss1/6].

MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL (2015). *Protocolo para la aplicatión del procedimiento de eutanasia en Colombia*, Bogotá. [https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/CA/Protocolo-aplicacion-procedimiento-eutanasia-colombia.pdf#page=1&zoom=auto,-73,792].

MORGAN, D.L. et M. SPANISH (1984). « Focus groups: A new tool for qualitative research », *Qualitative Sociology,* vol. *7*, nº 3, p. 253-270. [https://doi.org/10.1007/BF00987314].

MORSE, J. (1991). « Approaches to qualitative-quantitative methodological triangulation », *Nursing Research and Practice,* vol. *40*, nº 2, p. 120-123, PMID : 2003072.

O'SHEA, D. et F. BUCKLEY (2007). « Towards an integrative model of creativity and innovation in organisations: A psychological perspective », *The Irish Journal of Psychology,* vol. *28*, nºs 3-4, p. 101-128. [https://doi.org/10.1080/03033910.2007.10446254].

PEKARSKY, D. (1990). « Dewey's conception of growth reconsidered », *Educational Theory,* vol. *40*, nº 3, p. 283-294. [https://doi.org/10.1111/j.1741-5446.1990.00283.x].

RACINE, E. (2016). « Can moral problems of everyday clinical practice ever be resolved? A proposal for integrative pragmatist approaches », dans Rosembaum, P. L., G. M. Ronen, É. Racine, J. Johannesen et B. Dan (dir.), *Ethics in Child Health: Principles and Cases in Neurodisability* (p. 33-48), Mac Keith Press.

RACINE, E. et M. SAMPLE (2018). « Two problematic foundations of neuroethics and pragmatist reconstructions », Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, vol. *27*, nº 4, p. 566-577.

RAMSAY, C. (2017). « Alberta doctor receives award for role in developing medically assisted dying framework , *Global News*. [https://globalnews.ca/news/3493359/alberta-doctor-receives-award-for-role-in-developing-medically-assisted-dying-framework/].

REICH, K. (2009). « Constructivism: Diversity of approaches and connections with pragmatism », dans Hickman, L. A., S. Neubert et K. Reich (dir.), *John Dewey: Between pragmatism & constructivism* (p. 39-64), Fordham University Press.

RUNCO, M. A. et G. JAEGER (2012). « The standard definition of creativity », *Creativity Research Journal,* vol. *24*, nº 1, p. 92-96. [https://doi.org/10.1080/10400419.2012.650092].

SANZ, T. R. V., PASTOR, P. P., MORENO-MILÁN, B., HANLON, L. F. M. et HERREROS, B. (2021). « Spanish regulation of euthanasia and physician-assisted suicide », *Journal of Medical Ethics*. [http://dx.doi.org/10.1136/medethics-2021-107523].

SILVIUS, J.L., A. MEMON et M. ARAIN (2019). « Medical assistance in dying: Alberta approach and policy analysis », *Canadian Journal on Aging,* vol. *38*, nº 3, p. 397-406. [https://doi.org/10.1017/s0714980819000175].

TEDDLIE, C. et A. TASHAKKORI (2009). *Foundations of mixed methods research: Integrating quantitative and qualitative approaches in the social and behavioral sciences*, Sage.

TIERCELIN, C. (1993). *CS Peirce et le pragmatisme*, PUF.

VAN WESEMAEL, Y., COHEN, J., ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B., BILSEN, J. et DELIENS, L. (2009). « Establishing specialized health services for professional consultation in euthanasia: Experiences in the Netherlands and Belgium », *BMC Health Services Research,* vol. *9*, nº 1, p. 220. [https://doi.org/10.1186/1472-6963-9-220].

WHITE, B. P., WILLMOTT, L., CLOSE, E., HEWITT, J., MEEHAN, R., GrEAVES, L. L., PARKER, M. H. et YATES, P. (2021). « Development of Voluntary Assisted Dying Training in Victoria, Australia: A Model for Consideration », *Journal of Palliative Care,* vol. *36*, nº 3, p. 162-167. [https://doi.org/10.1177/0825859720946897].

ZASK, J. (2008). « Situation ou contexte : une lecture de Dewey », *Revue internationale de philosophie*, vol. 245, p. 313-328. [https://doi.org/10.3917/rip.245.0313].

Annexe 1. Questionnaire phase 1

Recherche mixte sur les groupes interdisciplinaires de soutien à l'aide médicale à mourir : analyse des pratiques prometteuses et recommandations sur leur implantation

Questionnaire en ligne Phase 1

Consignes

Ce sondage se divise en cinq sections et nécessite environ 30 minutes pour y répondre : 1- Données démographiques et socio-professionnelles ; 2- Réalité des groupes interdisciplinaires de soutien (GIS) 3- Besoins et enjeux ; 4- Innovation et pratiques prometteuses des GIS ; 5- Participation à la communauté de pratique.

Afin d'assurer la validité de vos réponses, remplissez ce questionnaire de façon individuelle, dans un environnement calme et sans distraction. Attendez d'avoir rempli le questionnaire avant de partager vos questionnements sur son contenu avec d'autres personnes susceptibles de participer à la recherche.

Toutes les réponses sont confidentielles, cependant la description de vos réalités régionales pourrait permettre d'identifier votre GIS ou territoire d'appartenance. Seuls les membres de l'équipe de recherche auront accès aux données brutes du sondage. La confidentialité des participants sera assurée dans la publication des données. Nous ne diffuserons pas les informations qui pourraient mener à votre identification. Si vous acceptez, nous pourrions communiquer avec vous pour obtenir des éclaircissements et informations supplémentaires sur votre expérience en lien avec le sujet de recherche.

Avant de compléter le sondage, vous devez consulter le formulaire d'information et de consentement (page suivante).

Vous pouvez remplir le questionnaire et y revenir sans perdre vos données.

Il est possible que vous ne connaissiez pas la réponse à certaines questions. Veuillez alors passer aux questions suivantes.

Merci de votre précieuse collaboration.

L'équipe de recherche

Il y a 42 questions dans ce questionnaire.

CC- Consentement et consignes

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT PHASE 1

Titre de la recherche
Recherche mixte sur les groupes interdisciplinaires de soutien : analyse des pratiques prometteuses et recommandations sur leur implantation

Chercheure principale
Marie-Ève Bouthillier, PhD.

Co-chercheur
Éric Racine, Ph. D.

Responsable du projet de recherche :
Catherine Perron, cand. au Ph. D., éthique clinique, Université de Montréal

Organisme subventionnaire
Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)

Introduction
Par la présente, nous sollicitons votre participation au projet de recherche en titre. Avant d'accepter d'y participer et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.
Ce formulaire décrit le but de la recherche, les procédures, les avantages et les inconvénients d'y participer. Il décrit également votre droit à la confidentialité et celui de mettre fin à votre participation en tout temps. Finalement, il présente les coordonnées des personnes avec qui communiquer au besoin.
N'hésitez pas à communiquer avec la responsable du projet de recherche pour obtenir des éclaircissements supplémentaires ou pour toute information que vous jugerez utile.

Nature et objectif de la recherche
Avec l'entrée en vigueur de la *Loi concernant les soins de fin de vie* en décembre 2015, les établissements de santé québécois devaient mettre en place une structure de soutien pour l'aide médicale à mourir (AMM) appelée « groupes interdisciplinaires de soutien » (GIS). Dans un contexte de disparité importante quant à la constitution, au fonctionnement et aux rôles des GIS, ce projet cherche à inventorier les pratiques clinico-administratives actuelles et à soumettre des recommandations visant la valorisation dans le réseau des pratiques jugées comme prometteuses.

Objectifs spécifiques :
· Décrire les pratiques actuelles des GIS en créant un inventaire des initiatives et des enjeux vécus sur le terrain par les participants;
· Réaliser une analyse critique des pratiques pour distinguer les pratiques prometteuses selon les critères identifiés d'innovation, d'utilité et d'adaptabilité;
· Identifier avec les participants les pratiques jugées comme prometteuses ainsi que leur potentiel d'implantation afin de formuler des recommandations scientifiques.

Recherche mixte sur les groupes interdisciplinaires de soutien à l'aide médicale à mourir : analyse des pratiques prometteuses et recommandations sur leur implantation

Ce projet s'adresse à toutes personnes participant au processus organisationnel, clinique ou administratif de l'AMM au Québec. Les personnes peuvent être membre d'un GIS, membre de la communauté de pratique des GIS, ou concernées dans leurs fonctions par la pratique de l'AMM au Québec.

Déroulement de la recherche et méthodes utilisées

Cette recherche se déroule en trois phases :

Phase 1 : Questionnaire en ligne complété par toutes les personnes impliquées dans la pratique de l'AMM au Québec;

Phase 2 : Entretiens semi-dirigés avec les coordonnateurs des GIS, membres désignés ou gestionnaires de maisons de soins palliatifs;

Phase 3 : Retour en groupes de discussion avec les coordonnateurs des GIS, membres désignés ou gestionnaires de maisons de soins palliatifs sur les données et recommandations issues de la recherche.

À titre de personne impliquée dans le processus organisationnel, clinique ou administratif de l'AMM au Québec, vous êtes ici sollicité à participer à la première phase de la recherche. À cette étape, nous estimons le nombre de participants à 250 personnes.

Votre participation consiste à remplir un questionnaire en ligne d'une durée approximative de 30 minutes. Des questions fermées et ouvertes sont à compléter. Vous êtes libre de répondre ou de ne pas répondre à certaines questions.

De façon générale, les questions portent sur les pratiques clinico-administratives des GIS, sur les forces et défis de coordination, d'accessibilité et de disponibilité des ressources. Vous êtes invité à exprimer vos besoins et propositions pour améliorer leur fonctionnement.

Avantages pouvant découler de la participation au projet de recherche

Aucun avantage (monétaire, réputationnel, promotionnel, organisationnel) n'est associé à ce projet de recherche. Néanmoins, y participer offre la possibilité de partager votre expertise et vos connaissances sur les structures de soutien à l'AMM au Québec. Votre participation pourrait contribuer à l'amélioration des pratiques d'un point de vue local et provincial, en plus de contribuer à l'avancement des connaissances aux plans national et international. Ce projet de recherche aspire à une compréhension accrue des enjeux territoriaux et au déploiement des pratiques prometteuses de coordination de l'AMM.

Inconvénients pouvant découler de la participation au projet de recherche

Temps consacré : Vous devrez libérer environ 30 minutes de votre temps professionnel ou personnel pour remplir le questionnaire.

Risques

Les risques associés à votre participation sont faibles. Le questionnaire mettra en lumière les enjeux liés à votre pratique (accessibilité et disponibilité des ressources en matière d'AMM), ce qui pourrait vous renvoyer aux sentiments que vous éprouvez quotidiennement dans le cadre de vos fonctions. En tout temps, vous êtes libre de cesser ou de reporter la complétion du questionnaire, sans préjudice. La responsable du projet de recherche demeure à votre disposition pour tout questionnement ou éclaircissement.

Participation volontaire et retrait de la recherche

Votre participation à ce projet de recherche se fait sur une base volontaire. Aucune compensation d'ordre financière n'est accordée. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans justification.

Communication des résultats de la recherche

Les résultats seront publiés dans un rapport ministériel et feront l'objet d'articles scientifiques. Les résultats seront présentés à des conférences telles que le symposium des GIS, le congrès international sur les soins palliatifs et autres conférences scientifiques sur les soins de fin de vie.

Confidentialité

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi.

Durant votre participation à cette recherche, la responsable du projet recueillera, dans un dossier de recherche, les renseignements vous concernant et nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de l'étude. Vos coordonnées (nom, téléphone ou courriel, si vous choisissez de les partager) serviront à vous acheminer les informations de la recherche ou répondre à vos questions. Elle seule aura accès à toutes les données brutes (questionnaires, formulaires d'information et de consentement, notes). Les données physiques seront conservées dans un classeur sous clé à son domicile pendant sept ans après la fin de la présente recherche, ensuite détruites par déchiquetage. Les données numériques seront entreposées sur le serveur sécurisé de l'établissement du CISSS de Laval. Le fichier sera détruit par formatage au terme de la durée de conservation.

En aucun cas, les données brutes ne seront transmises au MSSS. Seules les données anonymisées pourront être transmises par la responsable du projet de recherche au MSSS. Les données pourront être publiées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier. Dans le but d'assurer la confidentialité des répondants et la validité des données recueillies, les territoires seront aussi dénominalisés dans le rapport ministériel et les articles scientifiques.

Financement

La chercheure principale de la recherche a reçu un financement du MSSS pour mener à bien ce projet de recherche.

Identification des personnes-ressources

Pour toutes questions concernant le projet de recherche, communiquez avec la responsable du projet de recherche.

En cas de plainte

Pour tout problème concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire aux plaintes et à la qualité des services de votre établissement (voir coordonnées ci-jointes).

Surveillance éthique du projet de recherche

Le Comité scientifique et d'éthique de la recherche du CISSS de Laval a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi pour les établissements du réseau de la santé et des services sociaux du Québec participants. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche. Pour toute question concernant vos droits en tant que sujet participant à ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec la présidente du Comité scientifique et d'éthique de la recherche du CISSS de Laval.

ANNEXE

Déclaration du participant

J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer.
J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).
*

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

Utilisation secondaire des données recueillies

Avec votre permission, nous aimerions pouvoir conserver les données recueillies à la fin du présent projet pour d'autres activités de recherche. Afin de préserver vos données personnelles et votre identité, les données seront anonymisées, c'est-à-dire qu'il ne sera plus possible à quiconque de pouvoir les relier à votre identité. Nous nous engageons à respecter les mêmes règles d'éthique que pour le présent projet. Notamment, toute nouvelle activité de recherche sera au préalable soumise à l'évaluation du comité éthique de la recherche.
Il n'est pas nécessaire de consentir à ce volet pour participer au présent projet de recherche. Si vous acceptez, vos données seront conservées pour une période de sept ans après la fin du présent projet et ensuite détruites.

Consentement à une utilisation secondaire :

*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)
Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- J'accepte que mes données soient conservées pour une utilisation secondaire.
- Je refuse une utilisation secondaire des données que je vais fournir.

Nous vous remercions pour votre temps. N'hésitez pas à nous contacter pour obtenir plus d'information.

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Non' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)

A - Données démographiques et socio-professionnelles

Quel est votre genre ? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)
Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Femme
- Homme
- Je préfère ne pas répondre

Quelle est votre tranche d'âge ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)
Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- 18-29
- 30-39
- 40-49
- 50-59
- 60-69
- 70 et plus
- Je préfère ne pas répondre

Appartenez-vous à une minorité ethnique ou culturelle au Québec ? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)
Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non
- Je préfère ne pas répondre

Sur quel territoire oeuvrez-vous ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)
Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- CISSS du Bas St-Laurent (01)
- CIUSSS du Saguenay–Lac-Saint-Jean (02)
- CHU de Québec – Université Laval (03)
- Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec (IUCPQ) – Université Laval (03)
- CIUSSS de la Capitale-Nationale (03)
- CIUSSS de la Mauricie et du Centre-du-Québec (04)
- CIUSSS de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS) (05)
- CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal (06)
- CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal (06)
- CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal (06)
- CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal (06)
- CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal (06)
- Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) (06)
- Centre universitaire de santé McGill (CUSM) (06)
- Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine (06)
- Institut de cardiologie de Montréal (ICM) (06)
- Institut Philippe-Pinel de Montréal (06)
- CISSS de l'Outaouais (07)
- CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue (08)
- CISSS de la Côte-Nord (09
- Centre régional de santé et de services sociaux de la Baie-James (10)
- CISSS de la Gaspésie (11)
- CISSS des Îles (11)
- CISSS de Chaudière-Appalaches (12)
- CISSS de Laval (13)
- CISSS de Lanaudière (14)
- CISSS des Laurentides (15)
- CISSS de la Montérégie-Est (16)
- CISSS de la Montérégie -Ouest (16)
- CISSS de la Montérégie-Centre (16)
- Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik (17)
- Conseil Cri de la santé et des services sociaux de la Baie James (18)
- Je préfère ne pas répondre

Quel est votre titre ? (Plusieurs titres peuvent être cochés) *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma

participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)
Veuillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Médecin (veuillez préciser plus bas la spécialisation)
- Gestionnaire
- Infirmière
- Ergothérapeute
- Inhalothérapeute
- Psychologue
- Juriste
- Éthicien clinique
- Travailleur social
- Intervenant en soins spirituels
- Usager ou proche partenaire
- Si médecin ou autre, veuillez préciser:

Participation au GIS depuis :

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)
Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- 2015
- 2016
- 2017
- 2018
- 2019
- 2020
- 2021
- Je ne suis pas membre du GIS de mon territoire

Veuillez sélectionner toutes les réponses qui correspondent à votre implication : *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)
Veuillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Je suis impliqué dans la pratique de l'AMM
- J'oeuvre en maison de soins palliatifs
- Je suis membre de la communauté de pratique des GIS
- Je suis membre d'un GIS
- Je suis coordonnateur d'un GIS

Combien d'heures par semaine, en moyenne, consacrez-vous au GIS de votre territoire ? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)
Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Je ne participe pas aux activités du GIS
- Moins de 2 heures
- De 3 à 4 heures
- De 5 à 8 heures
- Plus de 8 heures
- Autre (préciser en commentaire)

Faites le commentaire de votre choix ici :

B- Réalité des GIS

Quels sont les activités organisées par le GIS de votre territoire ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)
Cochez la ou les réponses
Veuillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Développement d'outils destinés aux intervenants
- Développement d'outils/dépliants destinés aux usagers ou aux proches
- Promotion des outils qui soutiennent la pratique de l'AMM
- Formation des intervenants
- Information aux intervenants
- Information aux usagers ou aux proches
- Consultation aux intervenants (téléphonique, virtuelle ou en présence)
- Pairage et mentorat auprès de nouveaux médecins évaluateurs
- Pairage et mentorat auprès de nouveux intervenants (infirmières, travailleurs sociaux, autres)
- Organisation de réunions
- Soutien psychologique, éthique, social ou spirituel aux équipes
- Soutien clinique aux équipes
- Soutien administratif aux équipes
- Soutien légal aux équipes
- Postvention auprès des équipes
- Postvention auprès des proches
- Je ne sais pas
- Autre (préciser):

Quels sont les sujets abordés lors des rencontres du GIS de votre territoire ? Décrire brièvement. (Passer à la question suivante si vous ne savez pas)
Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)
Veuillez écrire votre réponse ici :

À votre connaissance, qui coordonne les AMM sur votre territoire ? *
Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)
Cochez la ou les réponses
Veuillez choisir toutes les réponses qui conviennent :
- Un professionnel désigné (coordonnateur de l'AMM)
- Le GIS (coordonnateur du GIS)
- Le médecin concerné par la demande d'AMM
- Les équipes concernées par la demande d'AMM
- Un intervenant pivot
- Autre (préciser):

Veuillez indiquer votre niveau d'accord en sélectionnant la réponse qui reflète le mieux votre opinion concernant l'énoncé suivant :

Je considère que le rôle et les services de soutien offerts par le GIS de mon territoire sont bien connus et clairs pour les équipes soignantes.
*
Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)
Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :
- Totalement en accord
- Partiellement en accord
- Partiellement en désaccord
- Totalement en désaccord
- Je préfère ne pas répondre ou je ne sais pas

Faites le commentaire de votre choix ici :

Veuillez indiquer votre niveau d'accord en sélectionnant la réponse qui reflète le mieux votre opinion concernant l'énoncé suivant :
Les rôles et responsabitlités des différents professionnels sont bien définis dans la réalisation de l'AMM.
*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)
Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Totalement en accord
- Partiellement en accord
- Partiellement en désaccord
- Totalement en désaccord
- Je préfère ne pas répondre ou je ne sais pas

Faites le commentaire de votre choix ici :

Au moment de la prestation de l'AMM, le médecin est accompagné par d'autres intervenants. *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)
Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui. Veuillez svp préciser par qui (ex. infirmière, travailleur social, intervenant en soins spirituels, etc.)
- Non
- Je ne sais pas

Faites le commentaire de votre choix ici :

Il existe dans mon établissement, un processus sur la trajectoire d'AMM pour guider les intervenants (ex. : Guide de pratique, logigramme, etc.) *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)
Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Comment qualifieriez-vous le GIS de votre territoire ? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)
Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Proactif
- Peu actif
- Soutien sur demande
- Inactif
- Je ne sais pas

En fonction de leur rôle dans le développement de la pratique de l'AMM, d'autres personnes devraient-elles être intégrées au GIS de votre territoire ? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)
Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui, d'autres personnes devraient être intégrées au GIS. Veuillez SVP préciser lesquelles (ex. avocat, proche partenaire, pharmacien, intervenant en soins spirituels, etc.)
- Non
- Je ne sais pas

Faites le commentaire de votre choix ici :

Que pensez-vous de l'intégration au GIS des proches partenaires ? Précisez s'il y a lieu. *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)
Ajoutez un commentaire seulement si vous sélectionnez la réponse.
Veuillez choisir toutes les réponses qui conviennent et laissez un commentaire :

- Je suis en faveur
- Je suis réticent
- Je suis indifferent

Que pensez-vous de l'intégration au GIS des représentants de Maison de soins palliatifs ? Précisez s'il y a lieu. *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma

participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)
Ajoutez un commentaire seulement si vous sélectionnez la réponse.
Veuillez choisir toutes les réponses qui conviennent et laissez un commentaire :

- Je suis en faveur
- Je suis réticent
- Je suis indifferent

C- Besoins et enjeux

Parmi les enjeux qui suivent, veuillez indiquer la présence qu'ils occupent dans votre pratique en lien avec l'aide médicale à mourir : 0 = enjeu absent / 1= enjeu peu présent / 2= enjeu présent / 3 = enjeu très présent. *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)
Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	0 (Absent)	1 (Peu présent)	2 (Présent)	3 (Très présent)
Formation des soignants				
Recrutement des médecins pour participer à l'AMM				
Objection de conscience d'un ou des membres de mon équipe				
Aspects organisationnels (ex. disponibilité des services, des lieux, du matériel)				
Implication émotionnelle des soignants				
Soutien post-AMM (debriefing)				
Compréhension et interprétation de la loi par les soignants				
Disponibilité des informations sur les procédures				

	0 (Absent)	1 (Peu présent)	2 (Présent)	3 (Très présent)
Jugement de valeur de la part de mes pairs sur l'AMM				
Jugement de valeur de la part des proches du patient sur l'AMM				
Compréhension des patients sur les soins de fin de vie				
Compréhension des proches du patient sur les soins de fin de vie				
Aspects culturels (ex. barrière de la langue, croyances et religion)				
Demandes des patients passées sous silence				
Collaboration interprofessionnelle ou interétablissement				

Comment le GIS de votre territoire pourrait-il répondre à ces enjeux ? Veuillez proposer des stratégies d'amélioration continue ou de résolution de problème au regard des enjeux vécus sur le terrain.

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)
Veuillez écrire votre réponse ici :

Quelles sont vos principales motivations à poursuivre l'amélioration continue de la pratique de l'AMM au Québec ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)
Veuillez écrire votre réponse ici :

Quelles sont les principales contraintes pour y parvenir ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)
Veuillez écrire votre réponse ici :

Dans vos fonctions liées à l'AMM, bénéficiez-vous du soutien de la Commission sur les soins de fin de vie ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)
Ajoutez un commentaire seulement si vous sélectionnez la réponse.
Veuillez choisir toutes les réponses qui conviennent et laissez un commentaire :

- Oui : De quelle forme de soutien bénéficiez-vous ?
- Non : De quelle forme de soutien auriez-vous besoin ? (ex. échanges, rédaction des rapports, etc.)

D- Innovations et pratiques prometteuses

Quelles sont les pratiques qui distinguent le GIS de votre territoire ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)
Veuillez écrire votre réponse ici :

Y a-t-il des pratiques que vous aimeriez ou que vous proposeriez de mettre en place ? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)
Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui. SVP préciser lesquelles :
- Non

Faites le commentaire de votre choix ici :

Quels moyens permettraient de mettre ces pratiques en place ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)
Veuillez écrire votre réponse ici :

Avez-vous des recommandations concernant les pratiques des GIS qui devraient être implantées à travers le Québec ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)
Veuillez écrire votre réponse ici :

Les Pays-Bas, la Belgique et l'Alberta, notamment, ont centralisé les services liés à l'AMM en une structure unique de soutien. Une telle centralisation devrait-elle être envisagée au Québec ? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)
Ajoutez un commentaire seulement si vous sélectionnez la réponse.
Veuillez choisir toutes les réponses qui conviennent et laissez un commentaire :

- Oui : Veuillez expliquer en quoi la centralisation des services liés à l'AMM devrait être envisagée
- Non : Veuillez expliquer en quoi la centralisation des services liés à l'AMM ne devrait pas être envisagée

Quels sont, selon vous, les éléments qui font la particularité des GIS québécois, comparativement aux structures de soutien nationales et internationales ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)
Veuillez écrire votre réponse ici :

Les GIS ont le mandat de soutenir les soignants dans la pratique de l'aide médicale à mourir. À votre avis, les GIS devraient-ils aussi soutenir les soignants dans la coordination des soins palliatifs ?

Ajoutez un commentaire seulement si vous sélectionnez la réponse.
Veuillez choisir toutes les réponses qui conviennent et laissez un commentaire :

- Oui
- Non

E- Participation à la communauté de pratique des GIS

Êtes-vous membre de la communauté de pratique des GIS ? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)
Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non. Veuillez svp préciser pour quelles raisons :

Faites le commentaire de votre choix ici :

Participez-vous aux activités organisées par la communauté de pratique des GIS ? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)
Ajoutez un commentaire seulement si vous sélectionnez la réponse.
Veuillez choisir toutes les réponses qui conviennent et laissez un commentaire :

- Oui : Veuillez svp préciser lesquelles (ex. : Symposium; Forum; Conférences en lignes; Vidéos; Sondages) :
- Non : Veuillez svp préciser pour quelles raisons :

La communauté de pratique répond-elle à vos besoins en tant que personne impliquée dans la pratique de l'AMM au Québec ? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)
Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non. Veuillez SVP indiquer comment la communauté de pratique pourrait mieux répondre à vos besoins :

Faites le commentaire de votre choix ici :

Quels sont les enjeux à prévoir dans les prochaines années en lien avec la pratique des GIS ?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma

participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)
Veuillez écrire votre réponse ici :

Avez-vous des commentaires à ajouter qui pourraient servir à l'étude ?
Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)
Veuillez écrire votre réponse ici :

Vous pouvez inclure dans le sondage ou nous acheminer par courriel des documents pour analyse (ex. ordre du jour du GIS, mandats du GIS de votre territoire, trajectoire de l'AMM dans votre établissement, etc.).

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)
Veuillez ne pas envoyer plus de 4 fichiers

Acceptez-vous que nous vous contactions si nous avons des questions précises en lien avec vos réponses au sondage ? *
Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Oui' à la question '2 [Q1]' (Déclaration du participant J'ai pris connaissance du formulaire de consentement. Je comprends clairement les renseignements concernant ma participation et j'accepte d'y participer. J'accepte de répondre au questionnaire (phase 1 de la recherche).)
Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui (Veuillez svp inscrire votre nom + courriel ou téléphone)
- Non

Faites le commentaire de votre choix ici :

Envoyer votre questionnaire.
Merci d'avoir complété ce questionnaire.

Annexe 2. Questionnaire phase 2

Université de Montréal

Questionnaire entretien semi-dirigé Phase 2 (GIS)

Nom de l'établissement : _____

Nom du participant : _____

Rôle du participant :
☐ Coordonnateur du GIS (titre : _____)
☐ Membre désigné par le coordonnateur du GIS (titre : _____)

A) Fonctionnement général

1- De combien de membres est composé votre GIS ?

2- Quelle est la composition de votre GIS ?
☐ Coordonnateur (titre professionnel : _____)
☐ Gestionnaire (préciser : _____)
☐ Médecins (préciser nombre + spécialités [psychiatre à venir] ? :_____)
☐ Infirmière
☐ Pharmacien
☐ Travailleur social
☐ Psychologue
☐ Intervenant en soins spirituel
☐ Juriste
☐ Éthicien clinique
☐ Patient ou proche
☐ Autre (préciser : _____)

3- De quelle direction relève votre GIS ?
☐ Direction des soins infirmiers (DSI)
☐ Direction de la qualité, évaluation, performance et éthique (DQEPE)
☐ Direction des services professionnels (DSP)
☐ Direction Soutien à l'autonomie de personnes aînées (SAPA)
☐ Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP)
☐ Autre (préciser : _____)

4- Y a-t-il plusieurs GIS dans votre CISSS/CIUSSS ? Votre GIS couvre-t-il plusieurs CISSS/CIUSSS ? Veuillez préciser.

5- À quelle fréquence se tiennent les rencontres de votre GIS ?

Université de Montréal

6- Quelle est la durée des rencontres ?

7- Qui organise/anime ces rencontres ?

8- Recevez-vous à l'occasion des invités spéciaux ? Si oui, veuillez préciser.

9- Quel est le fonctionnement de réception et de traitement des demandes (ex. : téléphone, courriel, fax, garde téléphonique, etc.) ?

10- Quel est le délai de traitement d'une demande adressée au GIS (ex. : moins de 24 h; 24 h à 48 h; 1 semaine, heures ouvrables, soirs, fins de semaine) ?

11- En moyenne, combien de temps peut s'écouler entre la signature du formulaire de demande d'AMM par le patient et l'évaluation du médecin premier évaluateur ?

12- Le GIS est-il systématiquement impliqué dans toutes les demandes d'AMM ? Si oui, quel est son rôle (ex. : soutien administratif, organisationnel, émotionnel) ? Si non, qui coordonne les demandes (ex. : médecin, équipes, etc.) ?

13- Est-ce le rôle du GIS de trouver les médecins évaluateurs et administrateurs de l'AMM ?

a- Lorsqu'il y a objection de conscience ou toute autre situation qui nécessite la recherche d'un médecin pour participer à l'AMM, qui effectue la recherche du médecin (Le médecin qui a reçu la demande d'AMM; la direction des services professionnels; le GIS; autre (préciser) ?.
b- Comment réussissez-vous à recruter de nouveaux médecins évaluateurs pour l'AMM ? (ex. : sollicitation, campagnes de sensibilisation, formation, mentorat, etc.).
c- Comment sollicitez-vous les médecins évaluateurs (courriel, texto, téléphone, autre, préciser) ?

14- Quelles sont les stratégies de communication utilisées pour faire connaître le rôle et les services de soutien offerts par le GIS (ex. : note de service ou communiqué interne, journal interne, dépliant, formation, affiche, rencontre avec les équipes, autre, préciser) ?

15- Combien de médecins pratiquent l'AMM sur votre territoire ? Est-ce suffisant ?

16- Comment réussissez-vous à soutenir et mobiliser les médecins qui pratiquent l'AMM sur votre territoire ?

17- Avez-vous, dans votre établissement, un coordonnateur AMM ? Si oui, quel est son rôle (ex. : recrutement des médecins évaluateurs, recherche scientifique dans le domaine des soins de fin de vie, rédaction de processus, rédaction de documents à l'attention des usagers, etc.) ?

Université de Montréal

18- Avez-vous une équipe dédiée à l'AMM ? Cette pratique devrait-elle être envisagée sur votre territoire ? Dans la province ?

19- Avez-vous des chambres dédiées à l'AMM ? Cette pratique devrait-elle être envisagée sur votre territoire ? Dans la province ?

20- Certains établissements ont considéré mettre sur place une « clinique externe AMM ». Que pensez-vous de cette initiative ? Est-elle applicable/transposable sur votre territoire ?

B) Implication

21- Les membres du GIS s'impliquent-ils pour soutenir les intervenants dans des situations cliniques complexes ? Quelle forme peut prendre cette implication ? Un retour sur ces situations est-il fait au GIS (ex. : discussion de cas) ?

22- Les membres du GIS s'impliquent-ils auprès des patients/proches ? Si oui, sous quelle forme (ex. : sensibilisation, éducation, soutien pré/post AMM) ? Si non, devraient-ils le faire ?

23- Le GIS collabore-t-il avec d'autres groupes de votre établissement ou de votre territoire (ex. : Maison de soins palliatifs, comité de patients partenaires, centre d'éthique, etc.) ?

24- Outre l'AMM, votre GIS est-il impliqué dans le développement des soins de fin de vie (soins palliatifs, sédation palliative, directives médicales anticipées, arrêt d'alimentation) ?

25- Certains services sont-ils intégrés systématiquement dans vos procédures relatives à l'AMM (ex. : travailleurs sociaux/intervenants en soins spirituels/conseillers en éthique) ?

C) Communauté de pratique

26- À votre connaissance, les médecins œuvrant dans votre établissement sont-ils membres de la CdP des GIS ? Sont-ils membres de la CPAQ (Communauté de pratique AMM-Québec) ? Quelle est la pertinence de la présence concomitante de ces deux CdP ?

27- Le réseautage avec les autres GIS québécois influence-t-il vos pratiques ?

D) Outils

28- Des outils sont-ils disponibles dans votre établissement pour guider les intervenants dans la pratique de l'AMM (ex. : algorithme/trajectoire/mécanisme/aide-mémoire) ? Le GIS a-t-il été impliqué dans l'élaboration de ces outils ? Où les intervenants peuvent-ils consulter ces outils ? Sur quels enjeux ces outils portent-ils (ex. : outils par profession [médecins, infirmières, intervenants psychosociaux]) ? Exemples :

Université de Montréal

- Trajectoire AMM (intra-hospitalier/extrahospitalier)
- Soutien aux personnes qui se voient refuser l'AMM
- Planification anticipée des soins (ex. : révision des niveaux d'interventions médicales, directives médicales anticipées)
- Prébriefing ou débriefing
- Téléconsultation en contexte d'AMM
- Soutien aux proches
- Arrêt d'alimentation et d'hydratation et AMM
- Demande de confidentialité et AMM
- Objection de conscience (médecins, infirmières, TS, etc.)
- Gestion des AMM en urgence
- Accès veineux (échographie portative)

E) Enjeux

29- Observez-vous une augmentation des demandes d'AMM depuis l'adoption du projet de loi C-7 ? Si oui, comment réussissez-vous à gérer cette augmentation ?

F) Valeurs

Une valeur est un « idéal à atteindre, quelque chose à défendre »[1]*. Elle fait référence « à ce qui devrait être, à ce qui devrait guider l'action. »*[2]

30- Quelles sont les principales valeurs que défend votre GIS et qui orientent l'action des personnes impliquées dans la pratique de l'AMM dans votre établissement ? Constatez-vous une cohérence entre ces valeurs, les actions privilégiées et les moyens mis en place pour les réaliser ?

31- En terminant, avez-vous des commentaires ou des sujets que vous aimeriez aborder ?

32- Y a-t-il des acteurs-clés à qui je devrais m'adresser pour comprendre la pratique de l'AMM et des GIS dans votre établissement ?

[1] Larousse. (2021). Valeur. Dans *Dictionnaire*.
[2] Du Pont-Thibodeau, A. (2021). *Importance des valeurs en clinique : au cœur de la relation patient-médecin*. Dans Payot, Bouthillier et Cousineau (dir.), Éthique clinique : Un guide pour aborder les situations humaines complexes. Éditions du CHU Sainte-Justine.

Université de Montréal

Questionnaire entretien semi-dirigé Phase 2 (Maisons de soins palliatifs (MSP)

A) Fonctionnement général

Nom de l'établissement : _____

Nom du participant : _____

Rôle du participant :
☐ Gestionnaire d'une MSP
☐ Membre désigné par le gestionnaire de la MSP (titre : _____)

1- Pratiquez-vous l'AMM dans votre établissement ? Si oui, depuis quand ? Si non, comment fonctionnent les transferts des patients dans les établissements publics ?

2- Les médecins qui pratiquent l'AMM à la MSP œuvrent-ils à la MSP, dans le RSSS, en clinique ?

3- À qui revient la responsabilité de trouver les médecins évaluateurs et administrateurs de l'AMM dans votre MSP ?

4- Comment réussissez-vous à recruter de nouveaux médecins évaluateurs pour l'AMM ? (ex. : sollicitation, campagnes de sensibilisation, formation, mentorat, etc.)

5- En moyenne, combien de temps peut s'écouler entre la signature du formulaire de demande d'AMM par le patient et l'évaluation du médecin premier évaluateur ?

6- Lorsque votre MSP a décidé d'aller de l'avant avec l'AMM, avez-vous bénéficié de la collaboration des établissements publics de votre territoire ? Quelle forme a pris cette collaboration ?

7- Lorsque vous avez décidé que l'AMM pourrait être pratiquée à la MSP, quelles ont été vos stratégies de communication pour partager cette information : a) au personnel/bénévole; b) aux patients/proches (ex. : note de service ou communiqué interne, journal interne, dépliant, formation, affiche, rencontre avec les équipes, autre, préciser) ?

8- Certains services sont-ils intégrés systématiquement dans vos procédures relatives à l'AMM (ex. : travailleurs sociaux/intervenants en soins spirituels/conseillers en éthique) ?

Université de Montréal

9- À quel accompagnement pré et post AMM peuvent s'attendre les proches d'une personne hébergée à la MSP ? En quoi cet accompagnement diffère-t-il de celui offert aux proches des personnes qui ne reçoivent pas l'AMM ?

B) Collaboration avec le GIS

10- Quel rôle a joué le GIS de votre territoire dans ce changement de pratique (ex. : accompagnement lors de situations cliniques complexes, partage d'outils, collaboration entre les professionnels, etc.) ?

11- Que connaissez-vous du GIS de votre territoire (rôle, activités, outils, membres, etc.) ?

12- Quels seraient vos besoins en regard du GIS ?

C) Communauté de pratique

13- À votre connaissance, les médecins œuvrant dans votre établissement sont-ils membres de la CdP des GIS ? Sont-ils membres de la CPAQ (Communauté de pratique AMM-Québec) ? Quelle est la pertinence de la présence concomitante de ces deux CdP ?

14- Le réseautage avec les autres MSP influence-t-il vos pratiques ?

D) Outils

15- Des outils sont-ils disponibles dans votre établissement pour guider les intervenants dans la pratique de l'AMM (ex. : algorithme/trajectoire/mécanisme/aide-mémoire) ? Le GIS a-t-il été impliqué dans l'élaboration de ces outils ? Où les intervenants peuvent-ils consulter ces outils ? Sur quels enjeux ces outils portent-ils (ex. :outils par profession [médecins, infirmières, intervenants psychosociaux]) ? Avez-vous pu bénéficier des outils élaborés par les établissements publics/communautaires de votre territoire ? Si oui, lesquels ? Exemples :

- Trajectoire AMM (intra-hospitalier/extrahospitalier)
- Soutien aux personnes qui se voient refuser l'AMM
- Planification anticipée des soins (ex. : révision des niveaux d'interventions médicales, directives médicales anticipées)
- Prébriefing ou débriefing
- Téléconsultation en contexte d'AMM
- Soutien aux proches
- Arrêt d'alimentation et d'hydratation et AMM
- Demande de confidentialité et AMM
- Objection de conscience (médecins, infirmières, TS, etc.)
- Gestion des AMM en urgence
- Accès veineux (échographie portative)

Université de Montréal

E) Enjeux

16- Observez-vous une augmentation des demandes d'AMM depuis l'adoption du projet de loi C-7 ? Si oui, comment réussissez-vous à gérer cette augmentation ?

F) Valeurs

Une valeur est un « idéal à atteindre, quelque chose à défendre »[1]*. Elle fait référence « à ce qui devrait être, à ce qui devrait guider l'action. »*[2]

17- Quelles sont les principales valeurs que défend votre MSP ?

18- Quelles sont les principales valeurs qui orientent l'action des personnes impliquées dans la pratique de l'AMM dans votre établissement ? Constatez-vous une cohérence entre ces valeurs, les actions privilégiées et les moyens mis en place pour les réaliser ?

19- Y a-t-il des acteurs-clés à qui je devrais m'adresser pour comprendre la pratique de l'AMM dans votre établissement ?

Merci de votre implication dans la recherche.

Coordonnées pour nous contacter :

Catherine Perron, responsable du projet de recherche, PhD(c)
Catherine.perron.2@umontreal.ca
514-506-4424

[1] Larousse. (2021). Valeur. Dans *Dictionnaire*.
[2] Du Pont-Thibodeau, A. (2021). *Importance des valeurs en clinique : au cœur de la relation patient-médecin*. Dans Payot, Bouthillier et Cousineau (dir.), Éthique clinique : Un guide pour aborder les situations humaines complexes. Éditions du CHU Sainte-Justine.

Annexe 3. Questionnaire phase 3

Université de Montréal

Questionnaire : Groupes de discussion Phase 3

Déroulement de la rencontre :

- Consignes générales : respect du tour de parole, rappel des règles de confidentialité (5 minutes)
- Tour de table/présentation des participants (5 minutes)
- Retour sur les critères d'identification des pratiques prometteuses (innovation, adaptabilité, utilité) et présentation des résultats issus des phases 1 et 2 de la recherche (20 minutes)
- Échange entre les participants sur les pratiques prometteuses (1h20)
- Appréciation et fermeture de la rencontre (10 minutes)

Échange entre les participants sur les pratiques prometteuses (proposition de questions pour animer la discussion) :

À la lumière des résultats présentés, ces pratiques vous semblent-elles prometteuses (innovantes, adaptables, utiles) pour vos établissements :

- Impliquer un juriste au GIS
- Impliquer un patient ou un proche partenaire au GIS
- Impliquer un représentant des services des communications au GIS
- Assurer la représentation au GIS de différentes spécialités médicales (psychiatrie, gériatrie, neurologie, prélèvement d'organes)
- Assurer la gouvernance du GIS par la direction des services professionnels ou assurer au GIS la présence d'un cogestionnaire médical
- Assurer les services d'une adjointe administrative pour 1) la reddition de compte 2) la rédaction de comptes-rendus 3) la réception des demandes d'AMM
- Assurer la présence d'un professionnel (infirmière, travailleur social, éthicien, agent de planification et de programmation de la recherche) pour la coordination des demandes d'AMM
- Mettre en place un système de garde téléphonique pour répondre aux demandes d'information des professionnels
- Instaurer un guichet d'accès centralisé AMM pour assurer un meilleur suivi des demandes et un meilleur accès aux services
- Rendre disponible aux équipes un dossier de type « share drive » pour assurer le suivi des demandes d'AMM
- Travailler sur un document partagé avec les pharmaciens en vue d'assurer a) le suivi AMM 2) la reddition de compte
- Assurer le transfert des formulaires SAFIR vers un serveur de l'établissement pour faciliter la reddition de compte

- Collaborer avec le service des archives pour la reddition de compte (validation des formulaires AMM)
- Assurer la prise en charge par le GIS de la sédation palliative continue (suivi et reddition de comptes)
- Faire des tournées de sensibilisation/information/recrutement sur les unités de soins, GMF et CHSLD pour rejoindre les médecins évaluateurs AMM
- Assurer l'implication du médecin traitant dans l'évaluation de son patient faisant demande (inviter le médecin à rechercher un médecin évaluateur → le soutenir dans ses recherches → s'adresser au DSP au besoin)
- Partager les outils/trajectoires/formations/webinaires entre les établissements (via la communauté de pratique GIS)
- Instaurer des activités de pairage et d'échanges entre les coordonnateurs GIS
- Organiser des activités de réseautage pour les médecins impliqués dans l'AMM (communauté de pratique locale)
- Mettre à la disposition des médecins un ordinateur afin de faciliter la complétion du formulaire SAFIR au retour des trousses à la pharmacie de l'hôpital
- Imposer aux équipes un délai minimal pour la complétion de la démarche d'AMM (incluant 48h à la pharmacie pour la préparation des trousses) et en informer les patients en début de trajectoire
- Proposer, de façon systématique, un intervenant social ou spirituel aux patients faisant demande d'AMM et à leurs proches
- Dégager les infirmières/préposées impliquées dans l'AMM avant et après le soin
- Élargir l'offre de service en soins spirituels aux patients du domicile
- Intégrer dans l'offre de service des GIS le soutien aux patients/proches
- Faire signer aux patients un formulaire de consentement à la divulgation d'informations pour faciliter les communications inter-établissement
- Instaurer des sous-comités de travail pour la rédaction d'outils/trajectoires ou le soutien aux professionnels dans les situations complexes
- Autoriser les médecins évaluateurs à siéger sur le comité d'évaluation de la qualité de l'acte
- Intégrer un volet qualitatif à l'évaluation de la qualité de l'acte (qualité de la relation, de l'accompagnement, de l'interaction auprès des patients/proches)
- Sensibiliser les spécialistes (ex. oncologues) à initier la discussion sur les soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) afin d'éviter les demandes « urgentes » d'AMM
- Mettre en place un programme de mentorat des médecins (incluant les accréditations)
- Informer les médecins des rémunérations possibles (mentorat, participation aux comités)
- Investir dans un programme de formation/recrutement des proches partenaires pour soutenir les patients en mort naturelle non raisonnablement prévisible
- Refondre l'article 31 de la Loi concernant les soins de fin de vie afin de circonscrire les concepts d'objection de conscience et de responsabilité des médecins dans la réception/évaluation des demandes d'AMM

Université de Montréal

- Instaurer une ligne régionale ou provinciale de type « 811 » pour informer la population sur les SPFV
- Constituer une structure provinciale officielle de référence à laquelle peuvent s'adresser les coordonnateurs GIS pour les enjeux cliniques et légaux (représentants du MSSS, Collège des médecins du Québec, Commission sur les soins de fin de vie)
- Formaliser les canaux de communication avec les MSP pour les soutenir dans la pratique de l'AMM
- Formaliser le corridor de services avec les anesthésistes/chirurgiens pour l'installation de PICC line aux patients du domicile et des MSP lorsque requis
- Constituer des équipes dédiées (clinique externe : médecins, infirmières, travailleurs sociaux) pour assurer la coordination des demandes, l'accessibilité et la continuité des évaluations AMM
- Sur le spectre des GIS allant de la responsabilisation totale des médecins à la prise en charge totale des demandes d'AMM par le GIS, où situez-vous votre GIS ? Selon vous, où devrait se situer la pratique prometteuse ?
- Est-ce que votre participation à la recherche a influencé le fonctionnement, la constitution ou les activités de votre GIS ?

Merci de votre précieuse participation.

Annexe 4. Arborescence des thèmes issus de la recherche (NVivo)

Noeuds	Descriptions
Appréciation recherche	Commentaires des participants sur la recherche
GIS	Tous les nœuds des coordonnateurs GIS
Besoin de soutien GIS	Quels sont les types de soutien qu'offrent les GIS
Administratif-organisationnel	Réunions, rédactions, élaboration de trajectoires, outils, organisation des soins (solliciter infirmière, TS, intervenant en soins spirituels, etc.)
Clinique	Soutenir les professionnels au plan clinique : Rx, injection, conseils sur Dx, Px
Éthique	Éléments de soutien éthique apportés par le GIS
Légal	Présence de juriste sur le GIS, besoins de soutien au niveau de la loi, collaboration du contentieux, ACPM
C-7 élargissement-changement loi	Tous les éléments en lien avec le changement de la loi sur l'AMM (fédéral et provincial)
Centralisation	Les GIS sont-ils favorables à la centralisation des services de soutien en une seule structure provinciale? GIS par RLS (réseau local de soutien) Les services du GIS sont-ils centralisés ou décentralisés (en micro-GIS par CISSS)
Grand GIS	Un seul GIS par établissement
MicroGIS par RLS	Les établissements ont choisi de faire plusieurs micros structures de soutien à l'AMM parce que le territoire est grand
Particularités locales	Toutes les particularités des territoires qui les distinguent des autres établissements et qui justifient la mise en place de leur structure de soutien à l'AMM
Collaboration, interdisciplinarité, responsabilité	Collaboration avec l'ensemble des professionnels impliqués dans l'AMM
Infirmières	Toutes citations en lien avec la collaboration avec les infirmières
Interétablissement	Collaboration entre les GIS?
Intervenants psychosociaux	Incluant éthiciens, TS, psychologues, intervenants en soins spirituels (ISS)
Médecins	Collaboration entre médecins, incluant spécialistes
Pharmaciens	Toutes citations en lien avec la collaboration avec les pharmaciens
Commission sur les soins de fin de vie	Toutes références à la Commission sur les soins de fin de vie
Communauté de pratique	Tous les éléments en lien avec les communautés de pratique à l'AMM
AMM-Qc	Communauté de pratique spécifique aux médecins : AMM-Qc

GIS	Communauté de pratique des GIS : officielle et mise en place par le MSSS
Communication information	Comment l'information est transmise aux équipes potentiellement impliquées dans l'AMM. Et comment elle est transmise aux patients, familles, grand public
Composition, constitution structuration GIS	De qui sont composé les GIS : coordo, md, inf, ts, etc.
Activités	Quelles sont les activités qui distinguent les GIS. Quel est le niveau d'activité des GIS
Direction	De quelle direction relèvent les GIS (DSP, DSI, SAPPA, DSM…)
Fréquence, durée des rencontres	À quelle fréquence se réunit le GIS. Quelle est la durée des rencontres.
Covid	Impacts de la COVID sur les activités des GIS
Délais, AMM en urgence	AMM en urgence. Délais occasionnés par le traitement des demandes d'AMM
Demandes	Le GIS reçoit-il les demandes d'AMM. Comment les gère-t-il?
Guichet accès demandes AMM	Toutes les demandes d'AMM passent par le GIS
Demandes NON reçues	Risque que le GIS ne reçoive pas les demandes d'AMM
Trajectoire demandes AMM	De la demande d'information du patient jusqu'au soin
Domicile VS CH	Différence entre l'AMM à domicile et en centre hospitalier
Accès veineux	Enjeux liés à l'accès veineux pour l'AMM
Enjeux défis	Enjeux rencontrés par les GIS, professionnels, patients, établissements…
Bri communication	Dû au changement de personnel
Choc cultures GIS	Lorsque 2 GIS qui fonctionnent différemment doivent collaborer
Crédibilité	Enjeu de crédibilité des membres du GIS qui n'ont jamais participé à l'AMM ou du coordonnateur qui n'est pas médecin
Disponibilités ressources	Manque de ressources humaines, temporelles, matérielles…
Évaluation qualité acte CMDP	Toutes références au CMDP, comité évaluation de la qualité de l'acte (AMM)
Experts disponibilités	Enjeux liés à la disponibilité et à l'implication des md spécialistes dans l'AMM
GIS et Soins palliatifs	Les GIS devraient-ils s'occuper des soins palliatifs? Ou l'AMM et SP devraient demeurer séparés?
Intégration proche aidant	Les GIS accueillent-ils les proches aidants? Sont-ils favorables à cette possibilité?
Objection conscience	Tout ce qui réfère au refus/réticence des md/professionnels à participer à l'AMM. Tout concept confondu avec l'objection de conscience : Enjeux administratifs, moraux, temporels, émotifs…

Outils Trajectoires	Les GIS ont-ils développé des outils-trajectoires pour guider les soignants dans le processus d'AMM?
Pratiques prometteuses	Quelles sont les initiatives, pratiques prometteuses des milieux?
Chambre dédiée	Les GIS rencontrent-ils des enjeux lorsque les patients du domicile veulent être hospitalisés pour le soin? Comment organisent-ils l'hospitalisation ponctuelle?
Clinique externe-équipes dédiées	Que pensent les GIS de la possibilité de former des équipes dédiées à l'évaluation et à la prestation de l'AMM. De type "clinique externe"
Sous-comités	Les GIS font-ils des sous-comités de travail (ex. rédaction de procédures) ou discussion de cas complexes
Prebriefing Debriefing	Quel soutien est offert avant ou après l'AMM?
Famille	Soutien offert aux proches
Soignants	Soutien offert aux soignants
Quantité demandes	Combien les GIS reçoivent-ils de demandes?
Recrutement médecins	Quels sont les enjeux, stratégies pour recruter des md à s'investir dans la pratique de l'AMM?
Encourager médecin traitant évaluateur	Les GIS tendent-ils à encourager / forcer les médecins traitants à s'impliquer comme médecin 1er ou 2e évaluateur?
Formation sensibilisation	Activités de formation, sensibilisation, information aux médecins sur l'AMM pour les recruter
Liste médecins	Les GIS tiennent-ils une liste de md qui pratiquent l'AMM? Comment gèrent-ils cette liste?
Mentorat	Les GIS encouragent-ils le mentorat entre md? Activités organisées en ce sens?
Rémunération mentorat	Les md sont-ils rémunérés pour mentorer? Est-ce un enjeu?
Nombre suffisant ou insuffisant	Combien de md pratiquent l'AMM sur leur territoire? Est-ce suffisant?
Réseautage-Soutien médecins	Les GIS organisent-ils des activités de réseautage entre md qui pratiquent l'AMM?
Continuum GIS	Certains GIS prônent l'autonomie/responsabilisation totale des médecins, tandis que d'autres font une prise en charge totale des demandes d'AMM. Au centre se trouve une "responsabilisation avec soutien". Où se situent les GIS sur ce continuum?
Prise en charge	Les GIS privilégient la prise en charge des demandes d'AMM
Responsabilisation	Les GIS privilégient la responsabilisation des médecins par rapport à l'AMM
Valeurs	Toutes les valeurs énoncées par les participants. Posture sur l'AMM
MSP	Maisons de soins palliatifs
Objection conscience	Tout ce qui réfère au refus/réticence des md/professionnels à participer à l'AMM. Objection administrative (temps, etc.), morale.

Outils Trajectoires	Les GIS ont-ils développé des outils-trajectoires pour guider les soignants dans le processus d'AMM?
Pratiques prometteuses	Quelles sont les initiatives, pratiques prometteuses des milieux?
chambre dédiée	Les GIS rencontrent-ils des enjeux lorsque les patients du domicile veulent être hospitalisés pour le soin? Comment organisent-ils l'hospitalisation ponctuelle?
Clinique externe-équipes dédiées	que pensent les GIS de la possibilité de former des équipes dédiées à l'évaluation et à la prestation de l'AMM. De type "clinique externe"
Sous-comités	Les GIS font-ils des sous-comité de travail (ex. rédaction de procédures) ou discussion de cas complexes
Prebriefing Debriefing	Quel soutien est offert avant ou après l'AMM?
Famille	Soutien offert aux proches
Soignants	Soutien offert aux soignants
Quantité demandes	Combien les GIS reçoivent-ils de demandes?
Recrutement médecins	Quels sont les enjeux, stratégies pour recruter des md à s'investir dans la pratique de l'AMM?
Encourager médecin traitant évaluateur	les GIS tendent-ils à encourager / forcer les médecins traitants à s'impliquer comme médecin 1er ou 2e évaluateur?
Formation sensibilisation	Activités de formation, sensibilisation, information aux médecins sur l'AMM pour les recruter
Liste médecins	Les GIS tiennent-ils une liste de md qui pratiquent l'AMM? Comment gèrent-ils cette liste?
Mentorat	Les GIS encouragent-ils le mentorat entre md? Activités organisées en ce sens?
Rémunération mentorat	Les md sont-ils rémunérés pour mentorer? Est-ce un enjeu?
Nombre suffisant ou insuffisant	Combien de md pratiquent l'AMM sur leur territoire? Est-ce suffisant?
Réseautage Soutien médecins	Les GIS organisent-ils des activités de réseautage entre md qui pratiquent l'AMM?
Continuum GIS	Certains GIS prônent l'autonomie/responsabilisation totale des médecins, tandis que d'autres font une prise en charge totale des demandes d'AMM. Au centre se trouve une "responsabilisation avec soutien". Où se situent les GIS sur ce continuum?
Prise en charge	Les GIS privilégient la prise en charge des demandes d'AMM
Responsabilisation	Les GIS privilégient la responsabilisation des médecins par rapport à l'AMM
Valeurs	Toutes les valeurs énoncées par les participants. Posture sur l'AMM
MSP	Maisons de soins palliatifs
Accès veineux	Enjeux liés aux accès veineux des participants (PICC Line, transport, anesthésie)
Admission	Admission des participants expressément POUR l'AMM?

Alliance MSP	Discours des participantes sur l'Alliance des MSP
AMM vs SP	Mise en tension de l'AMM vs soins palliatifs
Besoins GIS	Quels sont les besoins des MSP envers les GIS?
Administratif	Formulaires, documents, procédures
SAFIR	Accès des md MSP au formulaire fédéral
Transmission info	Les MSP reçoivent-elles les communications du MSSS, CSFV, CISSS-CIUSSS, etc.
Clinique	Besoin de soutien clinique des MSP envers les GIS
Efficacité rapidité	Rapidité et efficacité des réponses reçues par les MSP de la part du RSSS
Éthique	Besoins de nature éthique de la part des MSP envers le RSSS
Juridique	Besoin des MSP d'être guidées au niveau juridique par les GIS?
C-7	Enjeux, besoins, expériences des MSP en lien avec la nouvelle loi fédérale (C-7)
CdP	Intérêt, pertinence des MSP d'être membre de la CdP GIS. Connaissance des MSP sur les CdP en lien avec l'AMM
AMM-Qc	Connaissance des MSP ou md en MSP sur la CdP AMM-Qc
GIS	Connaissance des MSP de la CdP-GIS. Pertinence d'en faire partie.
collaboration CISSSS CIUSSS	Comment se déroule la collaboration entre les MSP et les établissements publics?
Collaboration interprofessionnelle	Collaboration entre les soignants en MSP (médecins, infirmières, TS, ISS, etc.)
Confidentialité	Enjeux de confidentialité présents en MSP
COVID	Impacts de la pandémie sur les MSP + AMM
CSFV	Contacts, liens entre les MSP et la CSFV. Connaissance et compréhension du mandat-rôle de cette instance.
Délais AMM	Durée entre le moment de la demande AMM du patient et la première évaluation; jusqu'au soin
Demandes	Nombre ou nature des demandes AMM en MSP
Depuis	Depuis quand les MSP acceptent de pratiquer l'AMM?
NON AMM	MSP qui n'offrent pas encore l'AMM. Explications, justifications, motifs, enjeux.
Enjeux	Enjeux principaux rencontrés par les MSP
Bris communication	Bris, manque, perte de communication entre les MSP et RSSS. Changement de la personne désignée au CISSS-CIUSSS
Disponibilité ressources	Ressources suffisantes, formées en lien avec l'AMM?
Erreurs	Erreurs en lien avec l'AMM. Apprentissage
Évolution Temps	Changement de la philosophie en lien avec l'AMM. Modification des perceptions
Intégration MSP au GIS	Pertinence et enjeux pour les MSP d'intégrer le GIS
Médecins AMM	Qui sont les médecins qui pratiquent l'AMM en MSP? Ceux de la MSP ou du RSSS?

Nombre AMM	Combien de demandes d'AMM ont reçues les MSP?
Obliger AMM	Pertinence selon les MSP de modifier la *Loi concernant les soins de fin de vie* afin que les MSP soient obligées a pratiquer l'AMM?
Outils trajectoires	Quels sont les outils utilisés par les MSP en lien avec l'AMM? Outils maison ou du RSSS?
Particularités régionales	Particularités locales, régionales ou institutionnelles qui influencent ou impactent la pratique de l'AMM dans les MSP
Pharmacie	Contacts, liens, collaboration, enjeux rencontrés par les MSP avec les services de la pharmacie
Post-AMM	Accompagnement et soutien disponible-offert en MSP après l'AMM
Familles	Services et soutien offerts aux proches après l'AMM d'un usager
Soignants	Soutien et accompagnement offert aux soignants après l'AMM d'un usager
Vulnérabilités	Facteurs de vulnérabilité en lien avec l'AMM (ex. difficultés psychosociales, âge, enfants, etc.)
Pratiques prometteuses	Pratiques des MSP qui pourraient bénéficier a l'ensemble des MSP : pratiques innovantes, utiles, adaptables
Sous-comité	Sous-comités créés en MSP pour faciliter, améliorer, introduire la pratique de l'AMM
Pression CISSS CIUSSS	Les établissements du RSSS mettent-ils de la pression sur les MSP pour qu'elles pratiquent l'AMM? Pression réelle ou ressentie.
Professionnels impliqués	Qui sont les professionnels impliqués dans les AMM en MSP? Professionnels du RSSS ou des MSP?
Bénévoles	Implication, expérience, enjeux en lien avec les bénévoles dans la pratique de l'AMM en MSP
Réaction personnel AMM	Comment ont réagi les intervenants des MSP lorsque l'AMM a été introduite? Comment réagissent les intervenants en lien avec l'AMM?
Transfert	Enjeux et réactions en lien avec le transfert des usagers en établissement public lorsque les MSP n'offrent pas l'AMM. Conflit de valeurs.
Valeurs	Toutes les valeurs évoquées par les participants (partenariat, collaboration, beauté, respect, solidarité, dignité, communication, relation, continuité de soins, etc.)
Personnalité	Éléments de la personnalité des acteurs qui font une différence dans le déploiement des services d'AMM

Annexe 5. Initiatives et propositions Phase 1

Enjeux	Initiatives et propositions
Disponibilité des ressources (temporelles, humaines, physiques, financières)	Investissement financier de la part des établissements (GIS + soins palliatifs) Dégager du temps pour les tâches « GIS » Désigner une personne à temps partiel ou temps plein pour coordonner les demandes AMM Créer un poste d'infirmier spécialisé permanent pour l'AMM Constituer des équipes dédiées à l'AMM ou des cliniques externes pour évaluer/prodiguer l'AMM ou soutenir les équipes Libérer un formateur pour la construction de capsules, séances d'information, reportages (collaboration avec la DRHCAJ) Établir des lieux physiques pour offrir l'AMM (chambre dédiée)
Communication, sensibilisation, éducation, médiatisation de l'information sur les SPFV	Assurer une coresponsabilité du GIS en y impliquant systématiquement un représentant de la DSP Privilégier des membres du GIS qui ont déjà participé à l'AMM (crédibilité) Créer des sous-comités (micro-GIS) par RLS pour les grands territoires; désigner un intervenant pivot par RLS Former et accompagner les équipes sur les enjeux cliniques, éthiques et juridiques (ex. arrêt d'alimentation, droit à la confidentialité, aptitude, multiculturalisme) Varier les auditoires (médecins, professionnels et intervenants, comité des usagers, CH, CHSLD, CLSC, etc.) Élaborer un feuillet promotionnel de l'offre de service Limiter les communications écrites et être présent sur le terrain Ajuster l'offre de formation du MSSS à la réalité du terrain : les intervenants peuvent difficilement être libérés, tel que proposé Faire reconnaître les formations sur les GIS/AMM par les ordres professionnels Ajouter le volet en ligne aux formations Varier les modalités de formation : journée d'amélioration continue, atelier sprint, formations sur l'ENA, série AMM (ateliers midi), vidéos explicatives Intégrer l'information du GIS dans la trousse des nouveaux employés Promouvoir les activités de recherche par les GIS (gouvernance double : scientifique et organisationnelle) Promouvoir les activités de vulgarisation scientifique : collaborer avec les organismes spécialisés sur la question (ex. https://centredeclic.ca/)

	Améliorer le suivi des activités du GIS pour assurer sa pertinence et sa survie (ex. compte rendu des réunions, bulletin mensuel GIS) Éduquer la population à l'ensemble des SPFV (activités de représentation dans la communauté, communications médiatiques, articles de journaux, entrevues radio, sorties publiques) Former l'ensemble des prêtres des diocèses sur l'AMM (par les ISS) Collaborer avec les usagers/proches partenaires pour l'élaboration des capsules leur étant destinées Uniformiser et diffuser l'information à l'ensemble du Québec pour contourner la difficulté de certains patients à s'informer sur l'AMM Créer un centre provincial d'information pour les professionnels/patients/proches (ex. Ligne aide-abus-aînés)
Détresses	*Soignants :* Soutenir et former les soignants sur le deuil et les évènements potentiellement traumatiques Impliquer aux rencontres des GIS les éthiciens, psychologues et intervenants en soins spirituels Favoriser l'accompagnement des équipes sur le terrain (autre que par le programme d'aide aux employés) Dégager le personnel impliqué dans l'AMM; prévoir des périodes tampons avant, pendant et après le soin *Patients :* Promouvoir la ritualisation et la formation sur la souffrance existentielle Présenter l'offre de service au moment de la signature de la demande AMM Assurer un accompagnement psychologique, social ou spirituel lors de refus d'AMM *Proches :* Clarifier le mandat du GIS et les trajectoires de soutien aux familles avant et après l'AMM Soutenir avant, pendant et après l'AMM Soutenir les familles dont les patients ne sont pas admissibles à l'AMM (ex. mineurs, santé mentale) Faire des activités de représentation du GIS auprès des patients/familles (diffusion de feuillets d'information, capsules, etc.)
Méconnaissance et confusion des rôles psychosociaux	Encourager l'implication systématique de l'ISS, du travailleur social ou du psychologue dès réception d'une demande d'AMM Intégrer ces intervenants dans la trajectoire de soins Définir leurs rôles et responsabilités respectifs, produire un dépliant et diffuser l'information Imposer une évaluation multidisciplinaire des patients qui font une demande d'AMM

	Rencontrer les médecins et résidents régulièrement pour promouvoir le rôle et l'offre de service de chaque profession Impliquer l'équipe psychosociale de santé mentale 1re ligne
Disponibilité des expertises	*Clinique :* Rejoindre, sensibiliser, mobiliser et accompagner les médecins spécialistes sur l'AMM (représentation du GIS sur les unités, présentation dans les réunions de spécialités) Dès que le patient discute d'AMM avec son médecin spécialiste, assurer le lien avec le coordonnateur local AMM Inviter au GIS le personnel dédié au don d'organes Favoriser la participation active de l'équipe en psychiatrie Former les professionnels sur l'évaluation de l'aptitude Embaucher des intervenants en soins spirituels (ISS) formés Créer des sous-groupes de travail/comité multidisciplinaires pour l'évaluation des demandes d'AMM complexes *Légale :* Intégrer un représentant légal au GIS Améliorer la diffusion de l'information sur les aspects légaux pour assurer la conformité de la pratique
Collaboration avec les soins palliatifs	Désigner systématiquement un médecin de soins palliatifs aux patients faisant demande d'AMM Former/informer les médecins, patients et proches sur la sédation palliative, les demandes médicales anticipées, les niveaux d'intervention médicale Jumeler l'AMM à des projets de décision partagée (ex. projets de Dre France Légaré) Assurer l'échange d'information entre les équipes de soins palliatifs et du GIS (ex. en privilégiant des représentants communs sur les deux équipes, en faisant des rencontres successives du comité SP et du GIS) Améliorer la continuité entre les soins palliatifs à domicile, en cliniques externes, en unités SP et en MSP Intégrer au GIS des représentants extrahospitaliers; des infirmières praticiennes spécialisées en soins palliatifs; des personnes moins favorables à l'AMM (ex. objecteurs de conscience), pour limiter les angles morts/zones aveugles
Déresponsabilisation des médecins	Identifier dans chaque établissement des « mentors AMM » Mandater des médecins pour faire l'AMM ou mandater les médecins qui refusent l'AMM de trouver un médecin pour référer le patient (plutôt que de se référer à la personne/service désigné par l'établissement) : Clarifier l'article 31 de la *Loi concernant les soins de fin de vie*

	Sensibiliser les médecins spécialistes et les médecins qui ne relèvent pas des établissements (ex. tournée des unités, GMF)
	Encourager et soutenir les médecins traitants à prendre en charge la 1re, mais surtout la 2e évaluation de leur patient
	Mettre en place des activités de réseautage et de partage d'expériences (ex. soutien entre pairs, discussion sur les cas difficiles)
	Sonder l'expérience des médecins pour adapter le soutien à leurs besoins
	Intégrer un volet AMM dans la formation des futurs médecins
Soutien avant et après l'AMM	Construire les outils/trajectoires débriefing et les rendre disponibles
	Systématiser le débriefing
	Uniformiser la pratique de débriefing afin qu'elle soit « équipe-dépendante » plutôt que « médecin-dépendant »
	Soutenir les équipes et les familles avant et après l'AMM
	Ouvrir un épisode de service pour certains proches dont le cheminement/processus de deuil est plus difficile
	Officialiser un lieu pour le débriefing
Pharmacie	Modifier l'aspect des trousses AMM (importance de la symbolique, du souvenir)
	Élaborer des trajectoires « médicaments »
	Permettre aux médecins d'avoir à domicile des trousses non préparées en seringues (fioles)
	Alléger les exigences de l'Ordre des pharmaciens (hotte stérile)
	Améliorer l'accès aux trousses en région avec les pharmacies communautaires (ex. délais, heures d'ouverture)
	Uniformiser les exigences entre les pharmacies d'un même CISSS/CIUSSS
AMM à domicile	Utiliser les partenaires et leur expertise pour envisager des techniques innovantes pour l'installation de PICC-line à domicile (spécialistes, CMDP, génie biomédical, DSI)
	Élaborer un corridor de service avec les anesthésistes/radiologistes pour l'installation de PICC-line
	Acheter un appareil d'échographie portatif et former les équipes sur l'utilisation du matériel
	Intégrer dans les trousses d'AMM un protocole d'urgence (échographie ou intraosseuse)
	Ouvrir l'offre de service des intervenants en soins spirituels à domicile
	Informer les équipes du SAD dès qu'une AMM est prévue pour leur permettre de mieux préparer le soin
	Réfléchir à une formule/lieu pour que les équipes puissent se réunir après une AMM
Lourdeur administrative	Améliorer et simplifier le formulaire SAFIR
	Faciliter l'accès à SAFIR pour les médecins hors établissement (ex. accès via le CMQ)

Soutien des collaborateurs et compréhension de leurs rôles	Volonté gouvernementale et des hautes directions d'assurer le soutien nécessaire aux GIS (financier, matériel, humain) Mettre en place une structure nationale de soutien aux GIS : service de consultation/conseil Améliorer la collaboration/ avec les CMDP, CMQ, CdP-GIS, CdP AMM-Québec, CSFV
CSFV	Privilégier une approche partenaire implication plutôt que coercitive Proposer des espaces d'échanges et de recherche de solutions (ex. site Internet) Donner un avis sur les cas « limites » *avant* l'AMM Améliorer et uniformiser l'accès à la CSFV et les informations partagées aux différents coordonnateurs GIS et médecins
Évaluation de la qualité de l'acte	Retirer l'évaluation de la conformité des AMM à la CSFV pour le confier aux CMDP locaux, sous la supervision du CMQ Uniformiser l'évaluation de la qualité de l'acte dans les différents CMDP Mettre en place un comité d'évaluation de l'acte médical, clinique et multidisciplinaire (au-delà de l'évaluation administrative) Instaurer un comité d'analyse des AMM complexes Mettre en place un Kaisen sur l'évaluation de la qualité de l'acte
Informatisation des données	Créer un outil de travail standardisé, confidentiel et accessible à l'ensemble de l'équipe Créer un dossier interdisciplinaire intelligent pour faire le suivi de l'épisode de soin, synchronisé à un formulaire en ligne Créer un fichier de consultation commun et à jour de toutes les demandes d'AMM en cour Développer un tableau de bord des soins de fin de vie par établissement-institution-province
Rémunération	Créer une rémunération RAMQ avec FMOQ pour la garde médicale Offrir une formation sur les formulaires de facturation applicables pour le mentorat et la participation des médecins aux réunions du GIS Ouvrir avec le syndicat des libérations payées. Collaborer avec les ressources humaines pour l'octroi de budgets aux équipes dédiées
Trajectoires de soin AMM	Modifier les processus afin que le GIS soit impliqué dans toutes les demandes d'AMM (ex. Guichet d'accès, centralisation des demandes pour faciliter la reddition de comptes, éviter les erreurs, soutenir les médecins et assurer l'accessibilité des services) Améliorer et faire connaître le corridor de service pour acheminer une demande d'AMM

	Diffuser les ressources/personnes/coordonnées pour rejoindre le GIS (pagette, page intranet, téléphone, courriel, page web) Identifier clairement les ressources disponibles (ex. coordonnateur des lits, chef pharmacien, coordonnateur AMM), créer et mettre à jour les documents de référence Créer un site web et y déposer les trajectoires et formulaires Construire un guide de pratique du GIS Construire un outil/procédure d'analyse de cas (pour limiter l'interprétation des critères et la subjectivité des intervenants) Améliorer l'utilisation des ressources hospitalières et développer des trajectoires extrahospitalières : « La période entre la signature et l'administration de l'AMM ne devrait pas reposer sur les unités de soins aigus… trop de patients sont abandonnés sur les étages de chirurgie ou de médecine, souffrants, dans l'attente de l'évaluation ou de l'administration de leur AMM… Les patients souffrent du manque de trajectoire définie. » (P450) Recevoir les demandes d'AMM plus tôt dans la trajectoire de la maladie pour éviter le sentiment d'urgence pour les équipes Adapter les trajectoires aux particularités régionales
CdP	Créer une plateforme de discussions et d'échanges entre les coordonnateurs GIS Créer des plateformes par titre/rôle (ex. psychologues / infirmières, etc.) pour faciliter le réseautage entre établissements Repenser le classement des évènements et documents par thème pour faciliter la recherche Accroître la surveillance des messages des membres avant publication (ton, justesse des informations) Ouvrir la possibilité de pouvoir poser des questions anonymes Jumeler les GIS entre eux (collaboration, mentorat, pairage) pour échanger sur la pratique et partager les outils/trajectoires

Annexe 6. Synthèse des pratiques

Légende

- Pratique recommandée : majorité des participants favorables/très faible opposition;
- Pratique recommandée : participants généralement favorables/certaines conditions devraient s'appliquer;
- Pratique recommandée selon le contexte : participants partagés;
- Pratique non recommandée : participants généralement défavorables/pourraient approuver dans certains contextes ou sous certaines conditions;
- Pratique non recommandée : majorité des participants défavorables/très faible approbation.

Catégories	Pratiques	Niveaux de recommandation	Grille de priorisation à l'usage des GIS		
			Déjà appliqué	À considérer	Non pertinent
1. Composition des GIS	**1.** Impliquer la direction des services professionnels (DSP) en gestion ou cogestion du GIS	X			
	2. Assurer au GIS une représentativité par discipline et par mission	X			
	3. Assurer au GIS la stabilité des coordonnateurs	X			
	4. Désigner un professionnel pour la coordination des demandes d'AMM	X			
	5. Intégrer un représentant du contentieux et des affaires juridiques au GIS	X			
	6. Intégrer un représentant du service des communications au GIS	X			
	7. Constituer des sous-comités de travail au GIS	X			
	8. Intégrer un proche ou patient partenaire au GIS	X			
	9. Intégrer un représentant des MSP au GIS* (pratique aussi applicable à la catégorie 5)	X			
2.Collaboration et proximité	**10.** Améliorer la collaboration *avec* et *entre* les instances régulatrices	X			
	a. Mettre en place une structure provinciale de référence à l'attention des GIS	X			
	b. Améliorer la communication à la population	X			
	c. Déployer les ressources nécessaires à la	X			

Catégories	Pratiques	Niveaux de recommandation					Grille de priorisation à l'usage des GIS		
							Déjà appliqué	À considérer	Non pertinent
	réalisation du mandat des GIS								
	d. Réduire la lourdeur administrative et améliorer le processus de reddition de comptes	X							
	e. Optimiser le suivi des demandes d'AMM non administrées	X							
	11. Reconnaître et investir la CdP-GIS		X						
	a. Instaurer des activités de pairage entre GIS		X						
	b. Collaborer avec la CdP AMM-Qc			X					
	12. Collaborer avec le CMDP dans son mandat d'évaluation de la qualité de l'acte		X						
	13. Privilégier la proximité et la collaboration avec différents services des établissements (gestion des lits, transport, anesthésiologie, pharmacie, soins palliatifs)		X						
	14. Assumer la coordination de la sédation palliative continue par le GIS			X					
3. Activités de soutien	**15.** Promouvoir le mentorat des médecins dans la pratique de l'AMM	X							
	a. Diffuser les modalités de rémunération des médecins impliqués dans les GIS ou dans la pratique de mentorat			X					
	16. Instaurer des activités de réseautage entre les médecins impliqués dans l'AMM	X							
	17. Partager les stratégies de recrutement des médecins	X							
	a. Sensibiliser les médecins spécialistes à la pratique de l'AMM	X							
	18. Rédiger une procédure de gestion des situations d'objection de conscience en contexte d'AMM	X							
	19. Améliorer et partager la formation des soignants	X							
	20. Promouvoir l'interdisciplinarité	X							

Catégories	Pratiques	Niveaux de recommandation	Grille de priorisation à l'usage des GIS		
			Déjà appliqué	À considérer	Non pertinent
	21. Solliciter les services en éthique dans les situations complexes d'AMM	X			
	22. Formaliser le soutien avant et après l'AMM	X			
	23. Formaliser une offre de soutien aux proches	X			
4. Positionnement et fonctionnement des GIS	**24.** Centraliser les GIS en une structure unique de soutien au Québec	X			
	25. Décentraliser les GIS par RLS dans certains CISSS ou CIUSSS	X			
	26. Instaurer un guichet de réception et de coordination des demandes d'AMM	X			
	27. Instaurer une garde médicale pour l'AMM	X			
	28. Constituer des cliniques externes ou des équipes dédiées à l'AMM	X			
5. Maisons de soins palliatifs*	**29.** Formaliser le processus de communication entre les CISSS ou CIUSSS et les MSP	X			
	30. Promouvoir l'adhésion des MSP à la CdP-GIS	X			

Annexe 7. Cartographie des GIS[35]

GIS	Direction	Titre du/des coordonnateurs	Composition	Juriste	Guichet demandes AMM	Professionnel / APPR désigné	Fréquence des réunions
A	DSP	Gestionnaire	Médecins, éthicien, intervenant en soins spirituels, gestionnaires (SAD), travailleur social, pharmacien, co-responsable (infirmière gestionnaire)	Non	Non	Non	4 par an (2.5h) + réunions extraordinaires au besoin (environ 2 par an)
B	À définir (probablement DSM ou DQEPE)	Gestionnaire	Médecins, pharmacienne, représentants de la DSM, DSI, DQEPE	Non	Non	Non	À définir. Actuellement, rencontres informelles entre médecins (3-4 par an)
C	SAPA	Gestionnaire	Coordonnateur se réfère à la pharmacienne ou à la travailleuse sociale au besoin	Non	Non	Non	Aucune
D	DSP	Médecins (2) + APPR	Médecins, pharmaciens, juriste, infirmières, neuropsychologue, travailleurs sociaux, intervenants en soins spirituels, maison de soins palliatifs	Oui	Oui	Oui	6-8 par an

[35] Données recueillies au printemps 2021

GIS	Direction	Titre du/des coordonnateurs	Composition	Juriste	Guichet demandes AMM	Professionnel / APPR désigné	Fréquence des réunions
E	DSP	Médecin	Médecins, infirmière clinicienne, travailleuse sociale, psychologue, éthicienne, psychiatre, patient partenaire, juriste, intervenant en soins spirituels, bibliothécaire	Au besoin	Oui	Oui	1 par mois (90 min) + cas complexes chaque 2 semaines
F	DSI (collaboration avec DSP)	Gestionnaires	Médecins, pharmacienne, infirmières, représentant du SAD, CHSLD, DSM	Non	Par RLS	Non	Grand GIS = 5-6 par an, micro-GIS : chaque semaine
G	DSI	Gestionnaire	Médecins, infirmières, travailleuse sociale, pharmacienne, juriste	Au besoin	Oui	Non	Pas encore débuté (projet de 3 par an)
H	DSM	Gestionnaire	Médecins, gestionnaires (DSI, DSM), infirmières, éthicienne, neuropsychologue, travailleuse sociale, intervenant en soins spirituels	Non	Non	Non	4-5 par an + GIS spéciaux au besoin
I	DSP	Gestionnaire	Médecins, infirmières, gestionnaires, pharmacien, éthicienne, travailleur social	Non	Oui	Mention inconnue	À chaque demande d'AMM
J	SAPA	Gestionnaire	Médecins, infirmières, pharmacien, travailleur social, intervenant en soins spirituels, patiente partenaire	Non	Oui	Oui	Aux 4-6 semaines

GIS	Direction	Titre du/des coordonnateurs	Composition	Juriste	Guichet demandes AMM	Professionnel / APPR désigné	Fréquence des réunions
K	DSP	Gestionnaire	DSP, médecins, pharmacien, infirmières, gestionnaires, travailleur social, intervenant en soins spirituels	Au besoin	Non	Non	5-6 par an
L	SAPA	Gestionnaire	DSP, médecins, gestionnaire DSI, pharmacienne, juriste, éthicien, directrice adjointe assurance qualité	Oui	Non	Non	Mention inconnue
M	DSP	DSP + infirmière	Inactif	Au besoin	Non	Non	Inactif
N	DSP + DSI	Médecin + infirmière	DSP, médecins, infirmière, infirmière spécialisée en soins palliatifs, travailleuse sociale, intervenant en soins spirituels, agente de communication, éthicienne	Non	Oui	Oui	4 par an
O	DSP	Gestionnaire	Médecins, pharmacien, juriste, infirmières, éthicien, gestionnaire SAPA, 6 travailleuses sociales	Oui	Oui	Mention inconnue	2-3 par an
P	SAPA	Gestionnaire (travailleuse sociale)	Médecins, pharmacienne, patient partenaire, éthicienne, 8 coordonnatrices travailleuses sociales, juriste	Oui	Oui	Oui	4 par an + réunions spéciales

GIS	Direction	Titre du/des coordonnateurs	Composition	Juriste	Guichet demandes AMM	Professionnel / APPR désigné	Fréquence des réunions
Q	DSP	Gestionnaire + médecin	Médecin, psychiatre, éthicien, agente de communications, psychologue, intervenant en soins spirituels, infirmières	Oui	Oui	Non	Aux 5-6 semaines
R	DSP	Médecin	Inactif	Non	Non	Non	Inactif
S	DSP	Médecins (2)	Médecins, représentant DSP, gestionnaires, infirmière, travailleur social, intervenant en soins spirituels, patient partenaire, éthicien	Non	Non	Non	3-5 par an, chaque 2-3 semaines pour les 2 coordonnateurs, hebdomadaires pour les médecins répondants par RLS
T	DSP + DSI	Médecin (DSP adjointe)	Représentants DSP, DSI, médecins (omnipraticiens, soins palliatifs, spécialistes), infirmières, pharmaciens (hospitalier + communautaire), travailleur social, intervenant en soins spirituels, éthicienne, agente administrative	Non (au début oui)	Oui	Oui	Aux 4 à 6 semaines
U	SAPA + DSP	Gestionnaire (infirmière)	6 médecins, infirmières, représentante DSI, travailleur social, intervenant en soins spirituels, éthicienne, proche partenaire (22 sièges)	Au besoin	Oui	Non	Aux 4-6 semaines

GIS	Direction	Titre du/des coordonnateurs	Composition	Juriste	Guichet demandes AMM	Professionnel / APPR désigné	Fréquence des réunions
V	À déterminer	Infirmière clinicienne	Inactif	Au besoin	Prévu	Inactif	Inactif
W	DSPEU	Pharmacien + infirmière gestionnaire	2 coordonnateurs	Au besoin	Non	Non	Échanges ponctuels entre les coordonnateurs
X	DQEPE	Gestionnaire	Médecins, infirmière, pharmacienne, travailleuse sociale, psychologue, patiente partenaire, éthiciens	Au besoin	Oui	Oui	6 par an

GIS (suite)	Intégration des proches partenaires	Intégration des maisons de soins palliatifs	Nombre de médecins évaluateurs AMM	Activités de réseautage entre médecins évaluateurs AMM	GIS intégré aux services de soins palliatifs	GIS centralisé ou décentralisé par RLS	Impact de C-7 sur la volumétrie / complexité des demandes	Position sur une clinique externe / équipe dédiée à l'AMM
A	Non	Non	± 20	Non	Non	Centralisé	Oui	Défavorable
B	Non	Non	Mention inconnue	Informel, structuré par les médecins impliqués dans l'AMM	Non	À définir	Pas encore	Mention inconnue
C	Non	Non	Mention inconnue	Non	Non	Inactif	Non	Défavorable (non applicable sur le territoire)
D	Non (oui par le passé, ouvert)	Non (mais liens étroits)	75	Oui	Non	Centralisé	Oui	Favorable
E	Oui	Non	50-60	Informel	Non	Centralisé	Oui	Défavorable
F	Non, à venir	Non, à venir	Mention inconnue	Non	Oui	Décentralisé	Non	Mention inconnue
G	Prévu	Non	Mention inconnue	Non	Non	Centralisé	Oui	Plutôt favorable
H	Non	Non	Mention inconnue	Non	Non	Centralisé	Non	Mention inconnue
I	Non	Non	6-7	Non	Non	Centralisé	Mention inconnue	Défavorable

GIS (suite)	Intégration des proches partenaires	Intégration des maisons de soins palliatifs	Nombre de médecins évaluateurs AMM	Activités de réseautage entre médecins évaluateurs AMM	GIS intégré aux services de soins palliatifs	GIS centralisé ou décentralisé par RLS	Impact de C-7 sur la volumétrie / complexité des demandes	Position sur une clinique externe / équipe dédiée à l'AMM
J	Oui	Non	Mention inconnue	Oui	Oui (sédation palliative continue)	Centralisé	Oui	Mention inconnue
K	Non	Non	Mention inconnue	Non	Non	Régional	Mention inconnue	Défavorable
L	Non	Oui	Mention inconnue	Non	Non	Décentralisé	Oui	Plutôt défavorable
M	Non	Non	Mention inconnue	Non (projet)	Non	Inactif	Oui	Défavorable
N	Non (projet)	Non	8	Non (projet)	Non	Centralisé	Oui	Mention inconnue
O	Oui	Non	5	Mention inconnue	Non	Centralisé	Oui	Mention inconnue
P	Oui	Non (défavorable)	5	Non	Non	Décentralisé	Oui	Plutôt favorable
Q	Non (déjà eu)	Non	Mention inconnue	Oui	Non	Centralisé	Non	Défavorable
R	Non	Non	30-40	Non	Non	Inactif	±	Mention inconnue
S	Oui	Informel (médecins de	3 font 50% des AMM, 25-30 le font pour	Non	Non	Décentralisé	Mention inconnue	Mention inconnue

GIS (suite)	Intégration des proches partenaires	Intégration des maisons de soins palliatifs	Nombre de médecins évaluateurs AMM	Activités de réseautage entre médecins évaluateurs AMM	GIS intégré aux services de soins palliatifs	GIS centralisé ou décentralisé par RLS	Impact de C-7 sur la volumétrie / complexité des demandes	Position sur une clinique externe / équipe dédiée à l'AMM
		la MSP sur le GIS)	leurs patients					
T	Non	Non	Mention inconnue	Mention inconnue	Non	Centralisé	Oui	Mention inconnue
U	Oui	Non (mais liens)	5-10 réguliers (55-65 déjà impliqués)	Non (mais partage de témoignages)	Non	Centralisé	± (volumétrie non, complexité peut-être)	Non
V	À voir	Prévu	Inactif	Prévu	Prévu	Centralisé	Devance les projets de mise en place du GIS	Défavorable
W	Non	Non	Mention inconnue	Non	Non	Centralisé	Non	Mention inconnue
X	Oui	Non	6-8	Oui	Non	Centralisé	Oui	Plutôt défavorable

Annexe 8. Cartographie des MSP

	Pratique AMM	Admission des patients expressément pour l' AMM	AMM par les médecins de la MSP ou CISSS/CIUSSS	AMM par les professionnels de la MSP ou CISSS/CIUSSS	Professionnels psychosociaux	Accompagnement aux familles	MSP sur le GIS	Intérêt à participer au GIS	Collaboration avec le CISSS/CIUSSS	Accès veineux = enjeu?	Nombre AMM	Connaissance des GIS et communautés de pratique	Transfert des patients pour AMM
1	Non (à venir)	À définir	Un médecin MSP ouvert	À définir	Intervenant en soins spirituels	Référence vers organisme communautaire	Non	Oui	Faible	Mention inconnue	Non applicable	Non	2 fois jusqu'à maintenant
2	Non (à venir)	Non, pas prévu	CISSS / CIUSSS	CISSS / CIUSSS	Non	Aide aux endeuillés offerte par la fondation	Non	Oui	Forte	À définir	Non applicable	Non	2 fois jusqu'à maintenant
3	Oui	Oui	CISSS / CIUSSS	CISSS / CIUSSS	Masso-thérapeute (avant), prêtre au besoin	Non	Non	Oui	En amélioration	Non	Mention inconnue	Non	Mention inconnue
4	Oui	Non	MSP	MSP	Thérapeute en relation d'aide	Oui	Oui	Oui	Forte	Oui	10 depuis ouverture de la MSP	Oui	Non
5	Non (à venir)	Non, pas prévu	CISSS / CIUSSS	CISSS / CIUSSS	Travailleuse sociale	Oui	Informel (médecins impliqués dans les GIS locaux)	Oui	Satisfaisante	Mention inconnue	Au moins 3	Oui	Au moins 3

	Pratique AMM	Admission des patients expressément pour l' AMM	AMM par les médecins de la MSP ou CISSS/CIUSSS	AMM par les professionnels de la MSP ou CISSS/CIUSSS	Professionnels psychosociaux	Accompagnement aux familles	MSP sur le GIS	Intérêt à participer au GIS	Collaboration avec le CISSS/CIUSSS	Accès veineux = enjeu?	Nombre AMM	Connaissance des GIS et communautés de pratique	Transfert des patients pour AMM
6	Oui	Non	CISSS / CIUSSS (MSP = 2e évaluateur)	MSP	Musico-thérapeute, travailleuse sociale	Oui	Non	Oui	Satisfai-sante	Non	5 à 10 par année	Non	Non
7	Oui	Non	CISSS / CIUSSS	CISSS / CIUSSS	Accompa-gnatrice aux familles (bénévoles)	Oui	Non	Non	Forte	Oui	10 par année	Oui	Non
8	Oui	Non	MSP	MSP	Accompa-gnatrice aux familles	Oui	Non	Oui	Moyen-faible	Oui	Mention inconnue	Non	Non
9	Oui	Non	MSP	MSP	Conseillère aux familles	Oui	Non	Non	Forte	Non	Mention inconnue	Oui	Oui avant
10	Oui	Non	CISSS / CIUSSS (2e évaluation = MSP)	MSP	Travailleuse sociale	Oui	Non	Oui	Faible	Mention inconnue	3 dans la dernière année	Non	Oui

msss.gouv.qc.ca

22-828-05W

Santé
et Services sociaux
Québec