

ÉVALUATION DES EFFETS D'UNE FORMATION PILOTE DE SOINS DE FIN DE VIE En contexte de soins de longue durée

SABRINA LESSARD

Agente de recherche, Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal
Sabrina.lessard.bcstl@sss.gouv.qc.ca

BERNARD-SIMON LECLERC

Chercheur, Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal
Professeur agrégé de clinique, École de santé publique de l'Université de Montréal

SYLVIE BENOIT

Infirmière, CHSLD Saint-Joseph-de-la-Providence, Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

LINE BELLEROSE

Infirmière auxiliaire, Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

L'accélération du vieillissement de la population dans les années à venir laisse présager une augmentation fulgurante du nombre de décès de personnes âgées atteintes de maladies chroniques et dégénératives (Girard *et al.*, 2014; MSSS, 2010, 2015). Les besoins croissants en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie représentent un défi de taille pour les institutions de soins, dont les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), où les soins de fin de vie sont considérés comme lacunaires ou insuffisants (Bédard *et al.*, 2006; Cruz-Oliver *et al.*, 2010; Huskamp *et al.*, 2012; Johnson *et al.*, 2009; Marcella et Kelley, 2015; MSSS, 2010; Mission, 2012; Nielson et Glasdam, 2013; Shang, 2013; Waldrop et Nyquist, 2011; Watson *et al.*, 2006). D'ailleurs, les causes de mort chez ces personnes du grand âge sont bien souvent différentes de celles des autres catégories d'âge. Dans les faits, elles

meurent plus souvent de maladies cardiovasculaires, d'accidents vasculaires cérébraux ou de maladies cognitives dégénératives (Casey *et al.*, 2011; Gomes *et al.*, 2011). Ces maladies liées au grand âge conditionnent les trajectoires de fin de vie des personnes âgées, trajectoires qui diffèrent diamétralement de celles de personnes plus jeunes, affectées par le cancer notamment et pour lesquelles les critères d'admissibilité aux soins palliatifs et de fin de vie répondent davantage (MSSS, 2015). Les trajectoires de fin de vie se distinguent par l'incertitude du pronostic, un élément habituellement de grande importance dans le diagnostic des personnes en fin de vie. Ainsi, le transfert des personnes âgées vers des services de soins palliatifs ou la mise en place de soins de fin de vie se fait souvent tardivement (Bédard *et al.*, 2006; Casey *et al.*, 2011; Shang, 2013). Bien que des problèmes structurels ou organisationnels des CHSLD puissent

accentuer les lacunes rencontrées dans l'offre de soins de fin de vie (Hopkison, 2003; Nielsen et Glasdam, 2013;), le manque de personnel qualifié et formé dans le domaine des soins de fin de vie est également mis en cause (MSSS, 2000, 2010, 2015, 2016, Lessard et Leclerc, 2016).

Le plan de développement 2015-2020 des soins palliatifs et de fin de vie proposé par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS, 2015) et le cadre de référence sur le développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie (MSSS, 2016) s'appuient sur de nombreux documents ministériels publiés depuis 2000 pour promouvoir l'amélioration des soins palliatifs et de fin de vie en misant sur le développement des compétences des intervenants des différents milieux de soins. Ils tiennent compte également des normes de pratique de l'Association canadienne des soins palliatifs (2013) quant au besoin de formation initiale et continue des intervenants sur l'acquisition de connaissances et d'habiletés leur permettant d'offrir des soins palliatifs de qualité ainsi qu'une philosophie commune d'intervention dans une approche collaborative et interdisciplinaire. Par ailleurs, le cadre de référence sur le développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie spécifie « qu'en raison du nombre élevé de personnes dont la condition exige des soins palliatifs et de fin de vie dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée » (MSSS, 2016, p. 12), ils représentent des milieux prioritaires pour la formation en soins palliatifs et de fin de vie. Parallèlement, des études démontrent que les attitudes et les croyances des intervenants envers la mort influent sur la façon dont sont prodigués les soins de fin de vie (Kumar *et al.*, 2011; Leclerc *et al.*, 2014).

L'Institut universitaire de gériatrie de Montréal a offert dans le passé une formation interprofessionnelle sur les soins de fin de vie en contexte de soins de longue durée à des professionnels des centres d'hébergement et de soins de longue durée du Québec pour qu'ils deviennent à leur tour porteurs du programme de formation dans leur propre établissement. La formation de formateurs a fait l'objet d'une évaluation

qualitative lors de son déploiement (Legault *et al.*, 2009). Cependant, très peu de données sont disponibles quant aux effets de la formation implantée par les formateurs dans leur milieu de travail. C'est dans cet ordre d'idées que s'inscrit la présente évaluation.

Deux infirmières d'un des centres d'hébergement du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) du Nord-de-l'Île-de-Montréal ont suivi cette formation dans le but d'introduire les notions acquises dans leur milieu de travail, et ultimement, d'améliorer les soins de fin de vie dispensés aux résidents. Soucieuses d'entreprendre un travail pouvant être bénéfique pour plusieurs professionnels, les infirmières se sont associées à l'unité d'évaluation du Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal afin d'évaluer les effets de la formation sur les compétences, les attitudes et les croyances des participants. Cette démarche à visée formative devait documenter une première expérience pilote en milieu de pratique et venir en appui à la prise de décision pour un possible déploiement à plus large échelle dans le CIUSSS.

DESCRIPTION DE LA FORMATION

Cette formation sur les « soins de fin de vie en contexte de soins de longue durée », développée par l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (Legault *et al.* 2009), s'adressait à tous les professionnels travaillant en contexte de soins de longue durée : préposé aux bénéficiaires, infirmier auxiliaire, infirmier, travailleur social, ergothérapeute, technicien en loisirs, éducateur spécialisé, bénévole, technicien en réadaptation physique, diététicien, médecin, pharmacien, intervenant en soins spirituels, etc. Elle visait le développement des compétences des professionnels. La durée de formation prescrite était de trois jours répartis sur trois ou quatre semaines. Le recrutement de participants sur une unité de soins à la fois était suggéré.

Chacune des journées était associée à une histoire de cas ciblant des concepts liés à quatre grandes compétences (voir modèle logique à la Figure 1). Elles permettaient aux formatrices et aux professionnels d’approfondir des concepts abordés par l’entremise d’ateliers, de lectures suggérées, de mises en situation et de périodes d’enseignement magistral. Un manuel

regroupant les différentes thématiques abordées, les consignes inhérentes aux activités et des fiches d’évaluation était remis à chacun des participants. L’accent était mis sur la pratique réflexive et l’approche par compétences (Legault *et al.*, 2009).

La figure 1 illustre les composantes de la formation ainsi que les principaux objectifs.

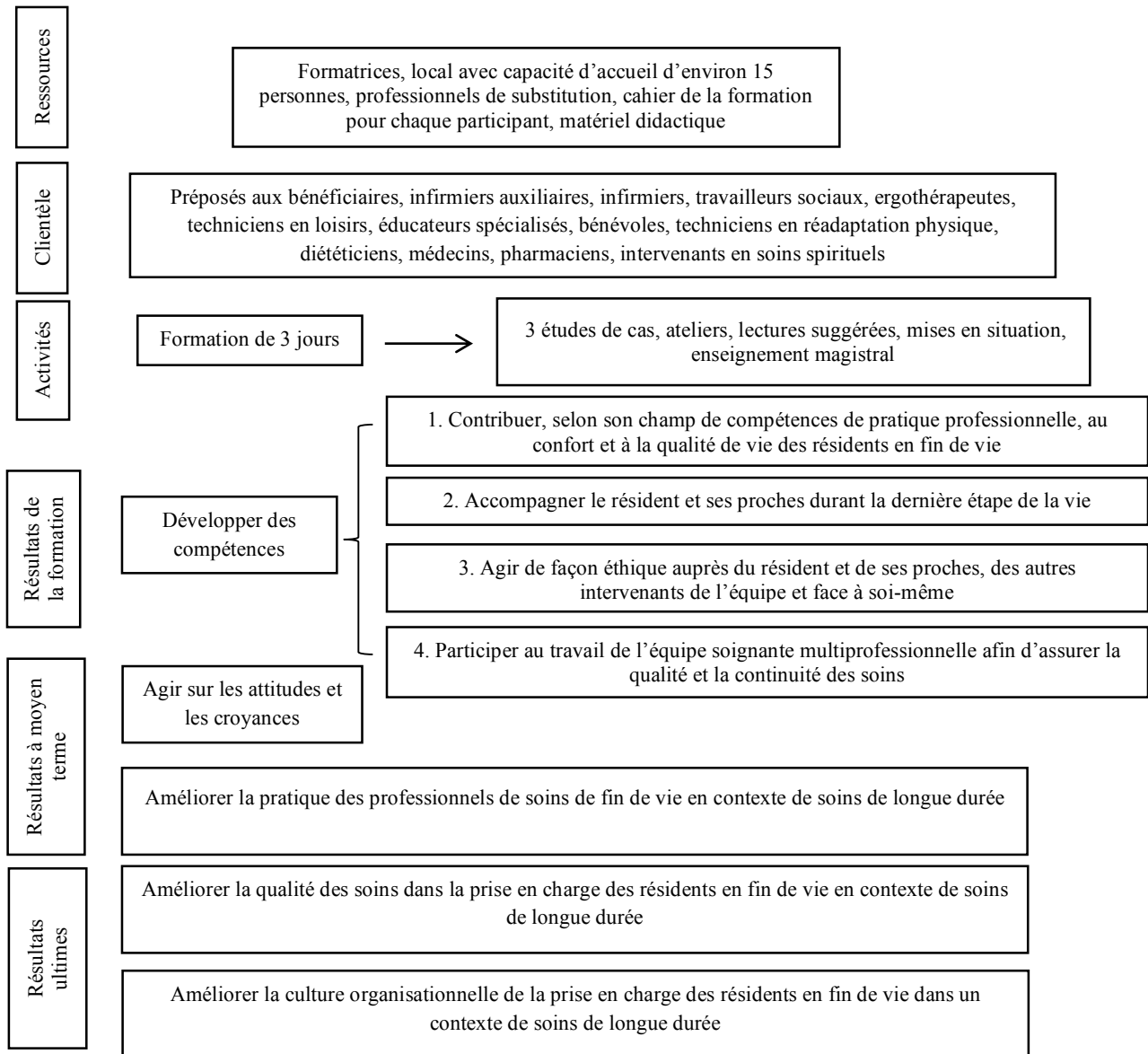


Figure 1. Modèle logique de la formation

MÉTHODOLOGIE ET PLAN D'ÉVALUATION

Le mandat principal confié à l'équipe de l'unité d'évaluation du Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal était d'explorer et de documenter les effets de la formation sur les compétences, les attitudes et les croyances des participants de quatre cohortes pilotes et d'en identifier les forces et les éléments d'amélioration pour les cohortes à venir.

L'évaluation a été planifiée en partenariat avec les formatrices et en amont de l'implantation de la formation. L'initiative à l'origine de ce partenariat a permis aux évaluateurs d'entreprendre une évaluation des effets à méthode mixte où un plan quasi expérimental de type prétest/posttest (Champagne *et al.*, 2009) complété d'un volet qualitatif a été utilisé. Les données ont été collectées en trois temps par un membre de l'unité d'évaluation : immédiatement avant la formation, immédiatement après la formation et de trois à six mois suivant la formation.

Questionnaires

Trois questionnaires ont été élaborés à partir de l'outil d'évaluation des compétences de la formation initiale (Legault *et al.*, 2009), de l'outil d'autoévaluation des habiletés aux services de soins palliatifs (Zapka *et al.*, 2006) et du questionnaire sur les attitudes et les croyances de Leclerc et de ses collaborateurs (Leclerc *et al.*, 2014; Zapka *et al.*, 2006; Bédard *et al.*, 2013). Un tronc commun composait l'essentiel des questionnaires : 17 énoncés sur les compétences, réparties en 4 sections (confort et qualité de vie des résidents, soutien aux proches, éthique et travail d'équipe) et 24 énoncés sur les attitudes et croyances, réparties en 5 sections (interdisciplinarité, soutien aux proches, sentiments des professionnels, mort et soins de fin de vie et détresse psychologique). Les participants devaient répondre aux énoncés/questions sur les compétences, les attitudes et les croyances selon l'échelle de Likert, où six choix de réponse

concernant la maîtrise de compétences (1 = pas du tout à 5 = très bien, 6 = ne s'applique pas) et quatre choix concernant les attitudes et croyances (1 = totalement en désaccord à 4 = totalement en accord) leur étaient proposés. Des sections propres au temps de passation des questionnaires ont été ajoutées : données sociodémographiques au temps 1, satisfaction de la formation au temps 2 et intégration des apprentissages dans la pratique au temps 3. Les questionnaires ont fait l'objet d'un prétest auprès de huit participants afin d'assurer l'adaptation des énoncés au contexte des professionnels de soins de longue durée. Les questionnaires ont été autoadministrés et un code d'utilisateur garantissant l'anonymat a permis la traçabilité des questionnaires à travers le temps.

Immédiatement après la formation, une discussion semi-dirigée concernant l'appréciation de la formation et l'identification des éléments d'amélioration a été animée par l'évaluateur auprès des participants, et ce, en l'absence des formatrices. Les discussions ont été enregistrées avec, au préalable, l'accord écrit des participants. L'anonymat leur était assuré.

Les résultats ont été colligés sur les lieux de la formation pour le questionnaire pré et le post formation, et par envoi postal à tous les participants pour le post trois-six mois.

L'équipe d'évaluation a également participé à différentes rencontres avec les formatrices et a eu un accès privilégié au matériel didactique utilisé ainsi qu'au journal de bord de ces dernières.

Analyse des résultats

L'évaluation prétest/posttest des données a été faite en utilisant le test de Wilcoxon, un test non paramétrique de rang appliqué au cas d'échantillons appariés. Le logiciel *SPSS Statistics 19* (SPSS Inc., Chicago, Illinois) a servi à toutes les analyses statistiques. Le seuil de signification statistique a été établi à 0,05. Les propos recueillis lors des échanges de groupe ont fait l'objet d'une synthèse narrative.

Résultats

Profil des participants

Les principaux résultats présentés dans cet article concernent quatre cohortes qui ont participé à la formation au cours des mois de novembre et de décembre 2013, puis d'octobre et de novembre 2014. Les cohortes comprenaient chacune entre 8 et 15 participants de diverses professions (14 infirmières, 13 infirmières auxiliaires, 14 préposées aux bénéficiaires, 3 travailleuses sociales, 2 techniciennes en éducation spécialisée, 1 ergothérapeute, 1 conseillère en milieu de vie et 1 thérapeute en réadaptation physique) pour un total de 49 participants provenant de 5 centres d'hébergement du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal et des différents quarts de travail. Le choix de sélectionner les participants de cinq centres d'hébergement plutôt que d'une seule unité de soins a été motivé par les difficultés logistiques et organisationnelles de remplacement du personnel.

Les participants étaient presque exclusivement des femmes. On note que 48,9 % d'entre elles avaient plus de 16 années d'expérience dans leur discipline, que 36,8 % des participantes avaient vécu plus de quatre décès au cours des six mois précédant la formation et que 49 participantes ont répondu au questionnaire du temps 1, 46 à celui du temps 2 et 29 du temps 3.

Compétences

Le tableau 1 témoigne d'écarts statistiquement significatifs de toutes les compétences autoévaluées immédiatement avant et après la formation ainsi qu'à l'évaluation post trois-six mois. Cette dernière présente des résultats similaires puisque la majorité des énoncés conservent leur écart statistiquement significatif.

Attitudes et croyances

Les résultats présentés dans le tableau 2 attestent d'écarts statistiquement significatifs au temps 2 entre les attitudes et les croyances relatives à l'interdisciplinarité. Cependant, des écarts statistiquement significatifs sont plus présents entre le temps 3 et le temps 1 quant aux énoncés relatifs au soutien aux proches, aux sentiments des professionnels et à la mort et aux soins de fin de vie. En ce troisième temps d'évaluation, peu d'écarts sont relevés en ce qui concerne l'interdisciplinarité. Ces écarts représentent des changements de perspectives quant aux énoncés, mais ne signifient pas spécialement que ces changements sont positifs. L'exemple de l'énoncé suivant est éclairant. « La prise en charge des résidents en fin de vie est déprimante » représentait au temps 1 un énoncé pour lequel la moyenne était plutôt en désaccord, alors qu'au temps 3, la moyenne se trouve plutôt en accord avec l'énoncé.

Il en est de même pour l'énoncé suivant « à sa demande ou à celle de ses proches, le résident en fin de vie devrait pouvoir recevoir la médication nécessaire pour soulager la douleur, et ce, même si cette médication hâte la mort », ce qui représente un changement significatif entre le temps 1, où les répondants étaient plutôt en accord alors qu'au temps 3, la moyenne se trouve plutôt en désaccord avec l'énoncé.

Volet qualitatif de l'évaluation de la formation post formation

Certains résultats issus du volet qualitatif de l'évaluation s'apparentent à ceux présentés dans l'évaluation de la formation faite par Legault et ses collaborateurs (2009). L'approche interdisciplinaire a été jugée positivement par tous les participants. L'appréciation de la provenance des professionnels de différents établissements et quarts de travail a été partagée par tous. Selon les participants, la composition de leur groupe a généré une richesse des échanges, une vue d'ensemble plus complète des réalités de chacun et leur a permis d'élargir leurs ressources à l'extérieur des murs de leur unité de soins.

Tableau 1. Écart moyen des compétences aux différents temps de l'évaluation

Confort et qualité de vie des résidents en fin de vie	T2-T1	T3-T1
– Identifier les signes de fin de vie et entreprendre les mesures appropriées.	0,89**	0,96**
– Prendre part à la mise en œuvre des interventions visant à soulager la douleur du résident en fin de vie.	0,70***	0,96**
– Participer à l'évaluation des besoins du résident et de ses proches.	0,50***	0,30
– Discuter des décisions concernant la fin de vie pour ce qui est des soins avec le résident en fin de vie ou ses proches.	0,94**	1,25***
– Évaluer l'état de santé du résident pour mettre en œuvre les interventions appropriées de fin de vie.	0,81**	1,15*
– Amorcer la discussion avec l'équipe de soins lorsque certains traitements, dispositifs et médicaments ne semblent plus appropriés.	0,83***	0,88**
Soutien aux proches	T2-T1	T3-T1
– Soutenir la participation des proches en respectant leur volonté.	0,84***	0,75***
– Rappporter les discussions ayant eu cours avec le résident ou ses proches en ce qui concerne la fin de vie dans le dossier du résident ou avec d'autres membres de l'équipe de soins.	0,72***	0,39*
– Discuter des besoins/préoccupations d'ordre psychosocial avec le résident ou ses proches.	0,84***	0,91**
– Discuter des préoccupations spirituelles du résident ou de ses proches.	0,80***	0,76*
– Aborder les différences culturelles/ethniques reliées à la fin de vie du résident.	0,95***	1,19***
– Donner au résident en fin de vie ou à ses proches une évaluation honnête du pronostic ou de son espérance de vie.	1,35***	1,61**
– Participer à la gestion de la souffrance émotionnelle et psychologique du résident en fin de vie et à celle de ses proches.	0,59**	0,72***
Éthique	T2-T1	T3-T1
– Traiter les problèmes éthiques qui peuvent survenir dans les soins aux personnes en fin de vie.	1,11***	1,13**
Travail d'équipe	T2-T1	T3-T1
– Amorcer la discussion avec l'équipe de soins concernant les difficultés du résident en fin de vie.	0,74***	0,46*
– Utiliser une procédure spécifique pour favoriser la participation des autres membres de l'équipe de soins dans les soins aux résidents en fin de vie.	0,76***	0,39
– Prendre part à l'élaboration du plan d'intervention.	0,85***	0,92***

Les différences statistiquement significatives sont indiquées par un astérisque : * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

Tableau 2. Écart moyen des attitudes et des croyances aux différents temps de l'évaluation

Interdisciplinarité	T2-T1	T3-T1
– Le plan d'intervention doit se construire en ralliant tous les intervenants.	0,18	0,03
– La communication entre les membres de l'équipe de soins est assez présente pour permettre un vrai travail d'équipe.	0,31*	0,10
– Le fonctionnement en équipe permet de clarifier et de mieux cibler les différents besoins du résident ou de sa famille.	0,22*	0,03
– Une vision claire des objectifs de l'équipe contribue à assurer une meilleure prestation de soins et de services.	0,30**	0,10
– Je me sens à l'aise d'échanger sur les difficultés que rencontrent le résident ou ses proches en fin de vie avec mes collègues OU d'inscrire des notes au dossier à cet effet.	0,09	-0,04
– Le travail d'équipe apporte un réel bénéfice aux résidents en fin de vie.	0,16	0,14
Soutien aux proches	T2-T1	T3-T1
– Il y a peu d'interventions qui peuvent être faites pour soulager la souffrance du deuil.	-0,44**	0,69*
– L'équipe de soins a la responsabilité d'offrir un soutien aux proches à la suite de la perte d'un être cher.	0,24*	0,33*
– Les proches ont tendance à interférer dans les soins offerts au résident en fin de vie.	0,11	-0,07
Sentiments des professionnels	T2-T1	T3-T1
– Je redoute d'avoir à composer avec la détresse émotionnelle des proches.	-0,16	0,62*
– La prise en charge des résidents en fin de vie est déprimante.	-0,16	1,13***
– Lorsqu'un des résidents dont je m'occupe décède, je pleure en pensant à lui.	-0,12	0,67*
– Je me sens coupable après le décès d'un résident.	0,07	1,11**
– Quand un résident décède, je me sens comme si j'avais échoué en tant qu'intervenant.	0,02	1,21**
Mort et soins de fin de vie	T2-T1	T3-T1
– Il est impossible de faire sentir qu'il y a de l'espoir au résident ou à ses proches lorsqu'on les informe du pronostic terminal.	0,39*	0,38
– À sa demande ou à celle de ses proches, le résident en fin de vie devrait pouvoir recevoir la médication nécessaire pour soulager la douleur, et ce, même si cette médication hâte la mort.	0,07	-1,23***
– Parler de la mort avec un résident en fin de vie ou avec ses proches tend à les décourager.	-0,02	0,83**
– L'équipe de soins a la responsabilité d'aider le résident à se préparer à la mort.	0,04	0,07
– Il est plus facile de discuter de la mort avec une personne partageant les mêmes origines culturelles ou les mêmes croyances que soi.	0,04	0,07
– Les procédures ou les traitements proposés donnent parfois de faux espoirs aux résidents et à leurs proches.	0,02	0,54*
– L'équipe de soins est dans l'obligation d'informer le résident ou ses proches lorsque la mort est imminente.	-0,02	0,14
Détresse psychologique	T2-T1	T3-T1
– La souffrance psychologique peut être aussi sévère que la souffrance physique.	0,00	0,10
– La dépression n'est pas traitable chez un résident en fin de vie.	-0,11	0,83**
– La dépression est normale chez un résident en fin de vie.	-0,27	0,36

Les différences statistiquement significatives sont indiquées par un astérisque: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

Les participants ont aimé pouvoir se familiariser avec des aspects cliniques relevant de champs professionnels différents. La prise de connaissance des réalités de soins et du rôle des autres corps professionnels a été vue par chacun comme un outil pour faire les références appropriées selon les besoins des résidents et de leur famille. Comme le rapportent Legault et ses collaborateurs (2009), la formation a permis une compréhension plus complète du rôle de chacun dans les soins de fin de vie et des valeurs qui peuvent parfois diverger entre professionnels, comme le rapporte une participante : « Je n'aurais pas pensé à ces personnes-là avant, mais je sais maintenant qu'elles ont leur place. » Il a également été souligné de façon récurrente l'apport de la formation dans l'importance du travail d'équipe et de la communication, que ce soit pour veiller au bien-être du résident, favoriser la participation de la famille, transmettre l'information, entamer une pratique réflexive, soulever des difficultés ou partager ses états d'âme. Pour certains, la formation a contribué au changement de perspectives quant à l'administration de médicament en fin de vie, passant d'une vision plus fataliste à une vision plus humaniste des interventions.

« J'ai appris qu'il faut que je me détache de la personne en fin de vie parce que je suis "pro-vie". Quand je devais administrer la médication, je me demandais même en quoi elle allait être utile à la personne. Notre rôle est de soulager la douleur et non pas de juger. J'ai un travail à faire sur moi parce qu'à l'avenir, lorsque j'aurai à administrer un médicament, je saurai que ce n'est pas pour tuer, mais bien pour soulager la personne. »

L'intervention auprès des familles a été un élément fort de la formation. Les participants ont rapporté les éléments de réflexion qui leur ont semblé utiles pour leur pratique quotidienne auprès des familles ou des résidents, et plus spécifiquement en contexte de soins de fin de vie. « De façon réaliste, je vais regarder avec l'équipe ce qu'on peut faire. C'est très utile, pas qu'en fin de vie, mais dans toutes les situations. » Tout comme dans l'étude de Legault et de ses collaborateurs (2009), les aspects les plus

importants retenus de la formation ont été la communication à l'intérieur de l'équipe, avec le résident/famille ainsi que la nécessité d'anticiper la fin de vie (Legault *et al.*, 2009, p. 26).

Pour plusieurs, la formation a servi d'espace d'échange sur les difficultés rencontrées sur le terrain et sur les perceptions de chacun lors de situations particulières. Certains ont même souligné le fait que la formation leur avait permis d'échanger « sans honte » sur leur façon de voir le monde et de comprendre leur travail.

Certaines améliorations possibles de la formation ont également été soulevées, comme celle d'apporter une synthèse à la suite des discussions afin de mettre l'accent sur les points les plus importants, ou encore de remettre des fiches pratiques condensant le contenu des formations afin qu'il soit plus facile de s'y référer par après. Un autre élément d'amélioration souhaité concernait l'aspect culturel de la fin de vie des résidents. Il s'agit en effet de refléter la réalité des milieux de travail de plus en plus cosmopolites, tant du côté des professionnels que des résidents, et la multiplicité des façons de vivre sa fin de vie.

INTÉGRATION POSSIBLE DES APPRENTISSAGES EN MILIEU DE PRATIQUE

Selon les participants à la formation, l'intégration des apprentissages dans leur milieu de pratique est conditionnelle à plusieurs éléments, dont l'ajout de réunions d'équipe incluant tous les professionnels terrain (préposées aux bénéficiaires, infirmières auxiliaires, infirmières, chef d'unité, médecin...), la disponibilité de matériel synthétisant les apprentissages sous différentes formes (capsule, dépliant...), la systématisation de l'élaboration du plan d'intervention et la standardisation, dans l'équipe, d'une vision partagée des soins de fin de vie. Certaines personnes ont fait part des difficultés rencontrées avec quelques professionnels qui semblaient « avoir peur de la mort » et évitaient les personnes en fin de vie.

Les participants ont témoigné à propos de leurs craintes quant à l'intégration des apprentissages dans leur milieu de pratique en raison du nombre réduit de personnes par unité de soins ayant participé à la formation. Certains d'entre eux se sont questionnés quant à l'opérationnalisation et à l'efficacité du transfert de connaissances et à l'ouverture de leurs collègues à changer leur pratique suivant leurs recommandations. Selon certains, l'intégration des connaissances risque de créer un décalage entre les pratiques des uns et des autres.

Des suggestions quant à la désignation d'une personne référente en soins de fin de vie par unité ont été exprimées par chacune des cohortes.

« On devient un porte-parole. On est chacun représentant d'un étage. Il faudrait peut-être faire des réunions. C'est bien beau d'avoir suivi la formation, il faut transmettre l'information retenue. Ça serait bien si on pouvait faire un petit caucus pour rapporter ce qui a été dit et ce qu'on pourrait faire concrètement. »

Tous croient que la formation devrait être offerte à plus large échelle afin que leurs collègues puissent en bénéficier et qu'il y ait une certaine cohésion d'équipe à ce sujet. « Si ma collègue avait suivi la formation, je saurais quoi lui dire pour qu'elle comprenne. » Les différences de valeurs et de croyances ont été soulignées comme freins au transfert des connaissances acquises en cours de formation.

INTÉGRATION RÉELLE EN MILIEU DE PRATIQUE

Les propos recueillis de trois à six mois après la formation ont témoigné d'une adaptation des pratiques chez certains participants de la formation lorsqu'ils interviennent auprès d'un résident en fin de vie et de ses proches. Plusieurs d'entre elles ont expliqué se sentir à l'aise dans leurs interventions puisqu'elles sont dorénavant davantage outillées pour accompagner le résident en fin de vie. Certains ont affirmé avoir un argumentaire plus large pour rallier

l'équipe à leurs interventions. Une autre personne a rapporté avoir transmis des connaissances acquises à des collègues afin de mettre en œuvre un projet à faible budget permettant d'améliorer le confort des résidents en fin de vie. D'autres ont affirmé être davantage à l'écoute des résidents et de leur proche et favoriser la communication entre collègues. Cependant, selon eux, l'adaptation des pratiques en soins de fin de vie reste au niveau d'initiatives individuelles entreprises par les participants de la formation. De façon générale, pour les cohortes de 2013, aucun ou peu de changement n'a été noté dans les unités. Une personne explique que, selon elle, trop peu d'intervenants ont participé à la formation, ce qui ne permet pas de créer une synergie suffisante pour faire la différence. Cependant, les répondants des cohortes de 2014 ont eu un discours différent lorsqu'ils ont évoqué l'adaptation de leurs pratiques après la formation. Plusieurs ont mentionné l'ajout d'outils pour l'accompagnement en fin de vie des résidents dans leur unité, ce qui leur a permis d'actualiser leurs compétences et de renforcer leur levier d'action auprès de leurs collègues.

DISCUSSION

Il a résulté de l'évaluation de la formation de soins de fin de vie en contexte de soins de longue durée des effets perçus à court terme sur toutes les compétences visées. Ces résultats s'apparentent à ceux de l'évaluation de la formation initiale (Legault *et al.*, 2009). Les attitudes et croyances sont demeurées peu changées au temps 2 alors que l'on a noté un changement significatif au temps 3, notamment en ce qui concerne des énoncés relatifs au soutien aux proches, aux sentiments des professionnels et à la mort et aux soins de fin de vie. Ces changements peuvent en partie s'expliquer par l'effet de la formation sur le développement et l'intériorisation des attitudes, des croyances et des comportements en tant que professionnels (Jaye, Egan et Parker, 2006) travaillant auprès de personnes en fin de vie en soins de longue

durée. L'apprentissage est alors vu comme un processus de construction de signification et permet à l'individu de réguler sa pratique à ce qui est attendu. Bien que la formation initiale, telle que conçue par l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM), ne prévoyait pas de changement des attitudes et des croyances, l'équipe d'évaluation avait cru bon d'apprécier les écarts des attitudes et croyances aux différents temps de passation des questionnaires. Cet exercice visait essentiellement à explorer d'autres effets potentiels de la formation. Certains de ces changements ne vont parfois pas dans le sens attendu. Le paysage législatif québécois du moment et les nombreux débats qui ont accompagné l'adoption de la loi concernant les soins de fin de vie a pu teinter les perceptions des participants et influencer les différences d'attitudes et de croyances relevées entre le temps 3 et le temps 1 de l'évaluation. Les résultats d'une évaluation menée par les mêmes auteurs relatent que l'adoption de la loi concernant les soins de fin de vie a pu apporter une certaine confusion quant aux pratiques de soins de fin de vie et, du même coup, écorcher les croyances et les valeurs des professionnels entourant le mourir et la mort des résidents en CHSLD. À ce propos, il devient nécessaire d'explorer les attitudes et les croyances des différents acteurs (intervenants, résidents, proches) concernés par la fin de vie après l'entrée en vigueur de la loi concernant les soins de fin de vie.

Lorsque les participants ont été questionnés sur l'intégration future de leur apprentissage dans leur pratique quotidienne immédiatement après la formation, ils ont été majoritairement positifs et ont partagé le sentiment que la formation sera bénéfique à leur pratique. Par ailleurs, plusieurs d'entre eux avaient identifié des stratégies afin de faciliter l'intégration de leur apprentissage dans leur milieu de travail.

Les résultats obtenus de trois à six mois après la formation sont assez similaires à ceux obtenus immédiatement après. Les répondants ont estimé que leurs aptitudes envers les compétences visées par la formation s'étaient améliorées. Ces résultats

sont différents de ce que rapportent certains auteurs (Froggatt, 2000; Neilsen et Glasdam, 2013; Watson *et al.*, 2006) qui suggèrent que les formations sur les soins de fin de vie n'ont que très peu d'effets à long terme sur la pratique des professionnels. L'intégration des compétences en milieu de travail et le changement de comportement face à une nouvelle pratique nécessitent qu'un certain nombre de conditions soient réunies et ne se limiter qu'à l'amélioration des connaissances serait dérisoire (Neilsen et Glasdam, 2013). En fait, différents enjeux organisationnels peuvent représenter des barrières ou des leviers non négligeables à l'intégration des pratiques (Chevalier *et al.*, 2005; Hershfield *et al.*, 2004). Or, l'initiative de la formation a coïncidé avec un réel désir de l'organisation d'améliorer la pratique en soins de fin de vie et d'uniformiser les programmes dans l'établissement. Deux comités ont été créés pour la mise en place d'un programme d'accompagnement en fin de vie et pour l'élaboration d'une politique de soins de fin de vie. Ces différentes démarches se sont soldées par l'implantation, dans certaines unités de soins, d'outils concrets permettant d'accompagner les résidents en fin de vie et leurs proches. Cela semble avoir contribué, pour certains, à démystifier les soins de fin de vie et à laisser l'espace à la création d'occasions d'engagement dans la réflexion et dans l'utilisation des outils suggérés.

Il importe toutefois de rappeler que l'adaptation des pratiques s'est souvent limitée aux participants de la formation, ce qui représente un nombre restreint de professionnels en CHSLD du CUISS du Nord-de-l'Île-de-Montréal. Les commentaires de plusieurs participants concernant les besoins de formation de leurs collègues reflètent les résultats d'études (Lessard et Leclerc, 2016) quant à la nécessité de former les professionnels aux soins de fin de vie. Il est toutefois possible de croire à une adaptation des pratiques plus généralisée dans les différents CHSLD avec les nouvelles obligations des établissements de santé et de services sociaux d'assurer une offre de soins appropriée afin de se conformer à la loi concernant les soins de fin de vie.

LIMITE DE L'ÉTUDE

L'évaluation de cette formation a rencontré une limite majeure, celle du nombre initial de participants ainsi que du taux d'attrition. Les résultats ne peuvent donc pas, pour le moment, être immédiatement généralisés. Ils peuvent toutefois donner un aperçu de l'apport de la formation auprès d'un petit groupe de personnes et des effets présumés si elle était diffusée à plus large échelle et accompagnée de changements organisationnels des soins dans les unités de travail. Le nombre restreint de participants à la formation et à l'évaluation ne permet pas de ventiler les résultats selon les professions, l'âge, le nombre d'années d'expérience ou encore le nombre de décès auxquels ont été exposés les professionnels.

CONCLUSION

Finalement, cette formation de formateurs représente une initiative innovante en adéquation avec le contexte démographique et calquée sur les intérêts politiques et sociaux du Québec concernant le mourir dans la dignité et les modalités de prise en charge des personnes en fin de vie. Selon cette évaluation, la formation a permis une adaptation des pratiques individuelles et, dans certains cas, collectives dans les soins de fin de vie offerts aux résidents de CHSLD et à leurs proches. Les attitudes et les croyances ont également changé, bien que ces dernières ne l'aient pas toujours été dans le sens attendu, ce qui pourrait être lié aux nombreux débats et aux enjeux engendrés par l'adoption de la loi concernant les soins de fin de vie. Les différents comités relatifs aux soins de fin de vie en contexte de soins de longue durée en cours au CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal laissent croire qu'il y aura un éventail d'initiatives permettant l'amélioration de la pratique de soins de fin de vie en contexte de soins de longue durée. L'apport d'une recherche ethnographique sur le changement de pratiques de soins de fin de vie en contexte de soins de longue durée pourrait permettre

une compréhension plus approfondie des logiques d'action, des attitudes et des croyances rencontrées dans un tel contexte.

BIBLIOGRAPHIE

- Association canadienne de soins palliatifs. (2013). *Modèle de soins palliatifs: fondé sur les normes de pratiques et les principes nationaux*. Ottawa (Ontario). Association canadienne de soins palliatifs.
- Association québécoise d'établissement de santé et de services sociaux (AQESSS). 2013. *Le nouveau visage de l'hébergement public au Québec. Portrait des centres d'hébergement publics et de leurs résidents*. Montréal.
- Bédard, C., D. Major, P. Ladouceur-Kègle, M.-H. Guertin et J. Brisson (2006). *Soins palliatifs de fin de vie au Québec: définition et mesure d'indicateurs. Partie 1: Population adulte*. Institut national de santé publique du Québec.
- Bédard, S.K., T.G. Poder, C. Larivière (2013). «Processus de validation du questionnaire IPC65: un outil de mesure de l'interdisciplinarité en pratique clinique». *Santé publique*, 25(6), p. 763- 773.
- Casey, D., K. Murphy, A. Ni Leime, P. Larkin, S. Payne, K. A. Froggatt et E. O'Shea (2011). «Dying well: factors that influence the provision of good end-of-life care for older people in acute and long-stay care settings in Ireland». *Journal of Clinical Nursing*, 20(13-14), p. 1824-1833.
- Champagne, F., A. Brousselle, A.-P. Contandriopoulos et Zulmira Hartz (2009). «L'analyse des effets». Dans A. Brousselle, F. Champagne, A.-P. Contandriopoulos, Z. Hartz (dir.), *L'évaluation: concepts et méthodes* (p. 251-299). Les Presses de l'Université de Montréal.
- Chevalier, S., L. Renaud, F. Hubert (2005). *L'intégration de pratiques cliniques préventives*. Institut national de santé publique du Québec, Gouvernement du Québec.
- Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. (2012). *Mourir dans la dignité, rapport*. Québec, Assemblée nationale du Québec.
- Cruz-Oliver, D. M., A. M. Sanford et M. A. Paniagua (2010). «End-of-life care in the nursing home». *Journal of the American Medical Directors Association*, 11(7), p. 462-464.
- Froggatt, K. (2000). «Evaluating a palliative care education project in nursing homes». *International Journal of palliative nursing*, 6(3), p. 142-146.
- Girard, C., A. Binnette Charbonneau et F. F. Payeur (2014). *Le bilan démographique du Québec*: Institut de la statistique du Québec.
- Gomes, B., J. Cohen, L. Deliens et I. Higginson (2011). «International trends in circumstances of death and dying amongst older people». Dans M. Gott et C. Ingleton (dir.),

- Living with ageing and dying: palliative care and end of life care for older people* (p. 3-18). Oxford: Oxford University Press.
- Hershfield, L., S. Chirrey, J. Thesenvitz (2000). *Changement de comportement; un cadre d'application*. Mise à jour U. Chanbran, J. Thesenvitz, L. Hershfield (2004). The Health communication unit. University of Toronto.
- Hopkinson, J. B., C. E. Hallett, et K. A. Luker (2003). «Caring for dying people in hospital». *Journal of Advanced Nursing*, 44(5), p. 525-533.
- Huskamp, H. A., C. Kaufmann et D.G. Stevenson (2012). «The intersection of long-term care and end-of-life care». *Medical Care Research and Review*, 69(1), p. 3-44.
- Jaye, C., T. Egan et S. Parker (2006). «“Do as I say, not as I do” : Medical Education and Foucault’ Normalizing Technologies of Self». *Anthropolpoly & Medecin*, 13(2), p. 141-155.
- Johnson, S., J. Ostaszkiwicz et B. O’Connell, B. (2009). «Moving beyond resistance to restraint minimization: a case study of change management in aged care». *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 6(4), p. 210-218.
- Kumar, S.P., A. Jim, V. Sisodia (2011). «Effects of palliative care training program on knowledge, attitudes beliefs and experiences among student physiotherapists: A preliminary quasi-experimental study». *Indian Journal of palliative care*, 17(1), p. 47-53.
- Leclerc, B.S., S. Lessard, C. Bechennec, E. Le Gal, S. Benoit, L. Bellerose (2014). «Attitudes Toward Death, Dying, End-of-Life Palliative Care, and Interdisciplinary Practice in Long Term Care Workers». *Journal of the American Medical Directors Association*, 15(3), p. 207-213.
- Legault, A., L.A. Brien, L. Francœur, S. Lebel (2009). «Élaboration et implantation d’une formation interprofessionnelle en soins de fin de vie dans un contexte de soins de longue durée». *Cahiers francophones de soins palliatifs*, 9(2), p. 19-31.
- Lessard, S., et B.-S. Leclerc (2016). «Besoins en nouvelles connaissances et en recherche en soins de fin de vie chez les personnes âgées en contexte de soins de longue durée». *Les cahiers francophones de soins palliatifs*, 16(2).
- Marcella, J., et M L. Kelley (2015). «“Death Is Part of the Job” in Long-Term Care Homes. Supporting Direct Care Staff With Their Grief and Bereavement». *Sage Open*, 5(1), p. 1-15
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2000). *État de situations des soins palliatifs au Québec – Le citoyen: du début à la fin de sa vie* (rapport Lambert-Lecomte), Québec, Direction des communications, Gouvernement du Québec, 467 p.
- Ministère de la Santé et des services sociaux (2004). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Québec, Direction des communications, Gouvernement du Québec, 94 p.
- Ministère de la santé et des Services sociaux (2008). *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs*, Québec, Direction des communications, Gouvernement du Québec, 249 p.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2010). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Direction des communications, Gouvernement du Québec, 94 p.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2011). *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs. Vol. 2 – Ajouts de six profils*, Direction des communications, Gouvernement du Québec, 75 p.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2015). *Soins palliatifs et de fin de vie. Plan de développement 2015-2020*, Direction des communications, Gouvernement du Québec, 63 p.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2016). *Cadre de référence sur le développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie*, Direction des communications, Gouvernement du Québec, 14 p.
- Mission, L., M. Arcand, M. Aubin *et al.* (2012). «Les soins palliatifs en soins de longue durée au Québec: Contexte et enjeux». *Cahiers francophones de soins palliatifs*, 12(2), p. 31-35.
- Neilsen, K. T., et S. Glasdam (2013). «Professional caregivers’ work with the dying in nursing homes – A Foucault-inspired analysis of discourses in the last decade in a Danish context». *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(4), p. 983-993.
- Philips, J., P.M. Davidson, D. Jackson *et al.* (2006). «Residential aged care: The last frontier for palliative care». *Journal of advance nursing*, 55(4), p. 416-424.
- Shang, M. (2013). *Soins palliatifs et de fin de vie - Volet 2. Recension des pratiques*. Longueuil: Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie.
- Sinclair, S. (2011). «Impact of death and dying on the personal lives and practices of palliative and hospice care professionals». *Canadian Medical Association Journal*, 183(2), p. 180-187.
- Waldrop, D. P., et K. Nyquist (2011). «The transition from routine care to end-of-life care in a nursing home: Exploring staff perspectives». *Journal of the American Medical Directors Association*, 12(2), p. 114-120.
- Watson, J., J. Hockley et B. Dewar (2006). «Barriers to implementing an integrated care pathway for the last days of life in nursing home». *International Journal of palliative nursing*, 12(5), p. 234-240.
- Zapka, J.G., W. Hennessy, Y. Lin, L. Johnson, D. Kennedy, S.J. Goodlin (2006). «An interdisciplinary workshop to improve palliative care: Advanced heart failure – Clinical guidelines and healing words». *Palliative and supportive care*, 4(1), p. 37-46.