



**Faire le point : Déterminer les besoins en matière d'éducation et de formation
aux soins palliatifs au Canada**

**Une initiative du comité sur l'éducation de la Coalition pour des soins de fin de
vie de qualité du Canada**

Rapport de synthèse et évaluation

Table des matières

Contexte	3
Objectifs du sondage.....	3
Approche et méthodologie du sondage	3
Résultats du sondage	4
Section I : Profil des répondants	5
Section II : Priorités, besoins, lacunes et obstacles à la satisfaction des besoins de formation en soins palliatifs	8
Section III : Approches d'apprentissage actuelles et préférées	12
Recommandations au secteur	15

Contexte

La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (CSFVQC) est une organisation nationale composée de plus de 35 organismes se consacrant aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie. La CSFVQC croit que tous les Canadiens ont droit à des soins de fin de vie de qualité qui leur permettront de mourir dans la dignité, sans douleur, entourés de leurs proches, et dans le milieu de leur choix. Pour plus d'informations sur la CSFVQC, veuillez consulter leur site Web [ici](https://www.acsp.net/projets/la-coalition-pour-des-soins-de-fin-de-vie-de-qualite-du-canada/) ou à l'adresse suivante : <https://www.acsp.net/projets/la-coalition-pour-des-soins-de-fin-de-vie-de-qualite-du-canada/>.

Le Comité sur l'éducation est l'un des groupes de travail permanents de la Coalition. Son mandat consiste à :

1. Promouvoir l'enseignement des soins palliatifs et des soins de fin de vie tout au long du continuum d'apprentissage, du premier au troisième cycle, ainsi que le perfectionnement professionnel continu.
2. Offrir une tribune pour diffuser les pratiques exemplaires à l'ensemble du continuum d'apprentissage.
3. Trouver des solutions visant à résoudre les difficultés.

Objectifs du sondage

Conformément au Plan d'action 2020-2025 de la Coalition et dans le cadre du plan de travail 2020, le Comité sur l'éducation a effectué un sondage national pour déterminer les besoins en matière de formation en soins palliatifs au Canada. Plus précisément, cette initiative visait :

1. À cerner les lacunes, actuelles et futures où les apprenants ont besoin de plus d'éducation, d'information, d'outils et de ressources pour fournir de meilleurs soins palliatifs à leurs patients et à leur famille;
2. À repérer les obstacles existants liés à la satisfaction des besoins personnels ou organisationnels en matière de formation en soins palliatifs et les approches d'apprentissage préférées.

Aux fins du présent sondage, l'expression « soins palliatifs » se rapporte aux besoins des patients atteints de maladies graves. Cela comprend les soins administrés à chaque étape de l'évolution de la maladie, des premières manifestations jusqu'à la phase terminale, incluant le chagrin et le deuil.

Approche et méthodologie du sondage

Le sondage a été élaboré avec la contribution du Comité sur l'éducation et du Comité directeur de la Coalition et comprenait 18 questions (voir l'annexe 1 pour les questions du sondage en français). Il était hébergé en ligne sur Alchemer (anciennement Survey Gizmo) et était offert en anglais et en français. Ce sondage a eu lieu du 9 juillet au 18 septembre 2020 et ciblait un large éventail de professionnels de la santé, de dirigeants, de chercheurs et de responsables de l'enseignement, de la formation et du développement au sein de leur organisation. Les liens vers les sondages en anglais et en français ont été transmis à divers groupes d'intervenants partout au Canada, ainsi qu'aux membres de la CSFVQC pour qu'ils soient envoyés aux publics cibles. Le sondage a également fait l'objet de publicités sur diverses plateformes de médias sociaux (ex., Twitter, LinkedIn, Instagram, Facebook). Ces canaux ont également



été utilisés pour envoyer des messages de rappel. Des statistiques descriptives (c'est-à-dire les fréquences, les pourcentages) ont été calculées pour les données quantitatives. Les questions ouvertes ont été analysées de manière inductive et déductive.

Résultats du sondage

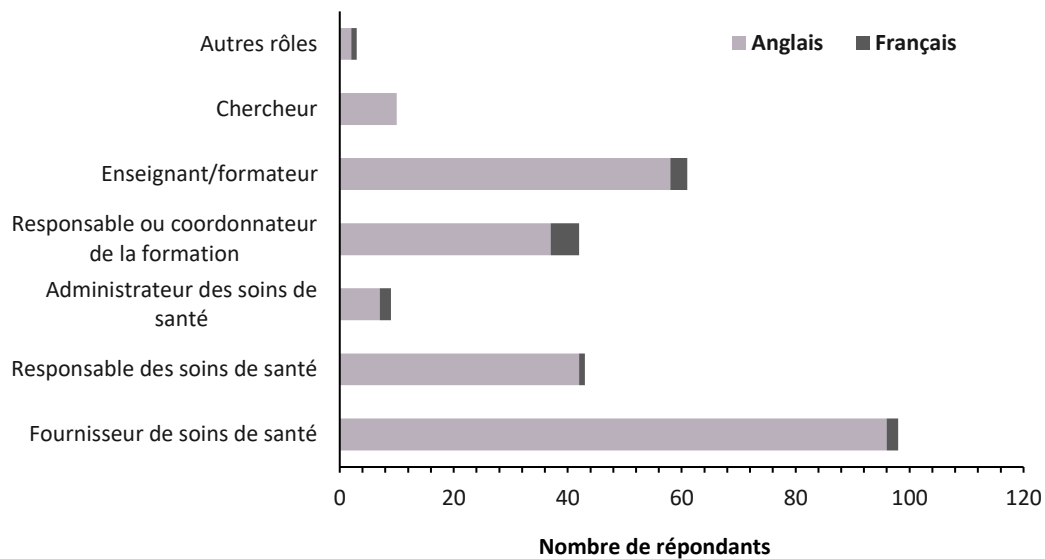
Un total de 152 réponses a été enregistré (145 en anglais et 7 en français). Après avoir éliminé les réponses incomplètes et partielles, 127 réponses ont été analysées (121 en anglais et 6 en français).

Section I : Profil des répondants

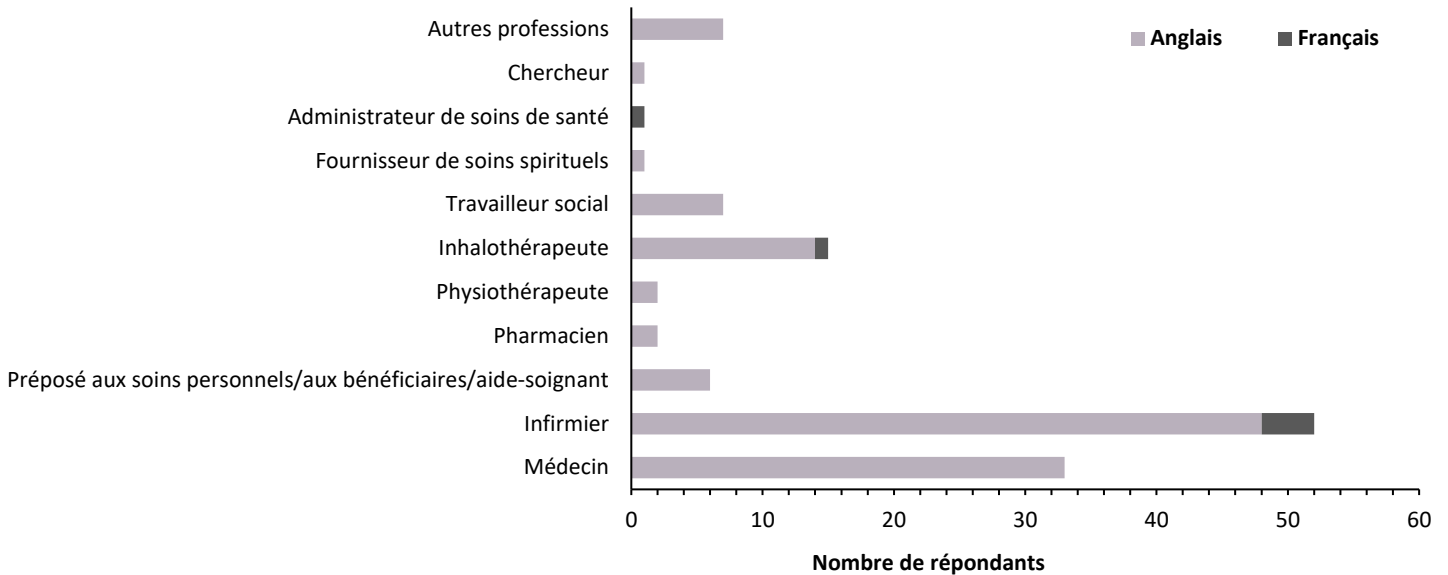
La section suivante présente le profil des répondants. Elle comprend des informations sur leur milieu de travail, leur rôle professionnel, leur profession, leur rôle éducatif (le cas échéant) ainsi que la province ou le territoire où ils travaillent et le nombre d'années qu'ils ont effectuées dans le domaine de la santé.

Milieu de travail : De nombreux répondants ont déclaré travailler dans plusieurs milieux. Les établissements de soins à domicile et le milieu communautaire (49 %), les hôpitaux (46 %), les maisons de soins palliatifs (22 %), les établissements de soins de longue durée (21 %) et les universités/établissements d'enseignement supérieur (20 %) étaient les milieux les plus courants. Les « autres milieux » étaient les suivants : clinique de cancérologie/soins palliatifs, établissement de soins pour personnes atteintes de démence, clinique gériatrique, maison de retraite/de groupe, organisme de bienfaisance dans le domaine de la santé (organisation sans but lucratif), programmes ambulatoires et organismes régionaux et provinciaux.

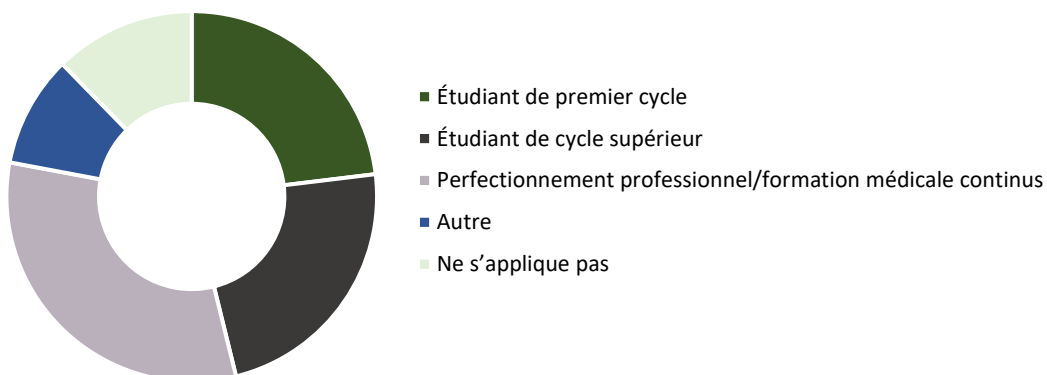
Rôle professionnel : De nombreux répondants ont fait état de rôles professionnels multiples, les plus courants étant fournisseur de soins de santé (77 %), éducateur/formateur (48 %), responsable des soins de santé (34 %) et directeur ou coordonnateur de la formation (33 %). Un faible pourcentage de répondants (< 10 %) a déclaré travailler en tant qu'administrateur ou chercheur dans le domaine de la santé.



Profession : La plupart des répondants étaient soit des infirmières (41 %), soit des médecins (26 %), soit des inhalothérapeutes (12 %). Un nombre limité de travailleurs sociaux (6 %), de préposés aux soins personnels (5 %), de pharmaciens (2 %), de physiothérapeutes (2 %), de prestataires de soins spirituels (1 %), d'administrateurs de soins de santé (1 %) et de chercheurs (1 %) ont participé. L'échantillon ne comprenait pas de personnel paramédical, de bénévoles, de membres de la famille ni de proches aidants. Les infirmières praticiennes, une infirmière clinicienne spécialisée et un éducateur certifié en santé respiratoire figurent parmi les autres professions qui ont répondu (6 %).

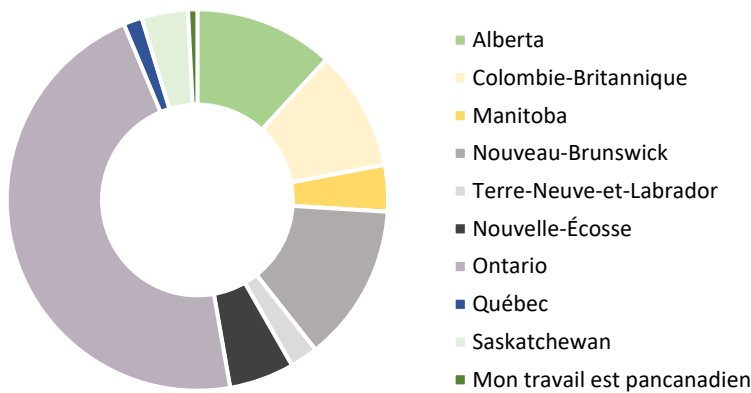


Rôle éducatif : Cent-huit répondants (85 %) ont indiqué qu'ils avaient un rôle éducatif dans leur travail. Parmi eux, 57 % ont déclaré que leur rôle se situait au niveau du perfectionnement professionnel continu ou de la formation médicale, 42 % au niveau du premier cycle universitaire et 42 % au niveau des 2e et 3e cycles universitaires. Les « autres » rôles éducatifs étaient : la formation du personnel, des travailleurs de première ligne, des professionnels de la santé, des patients et de leur famille, l'éducation

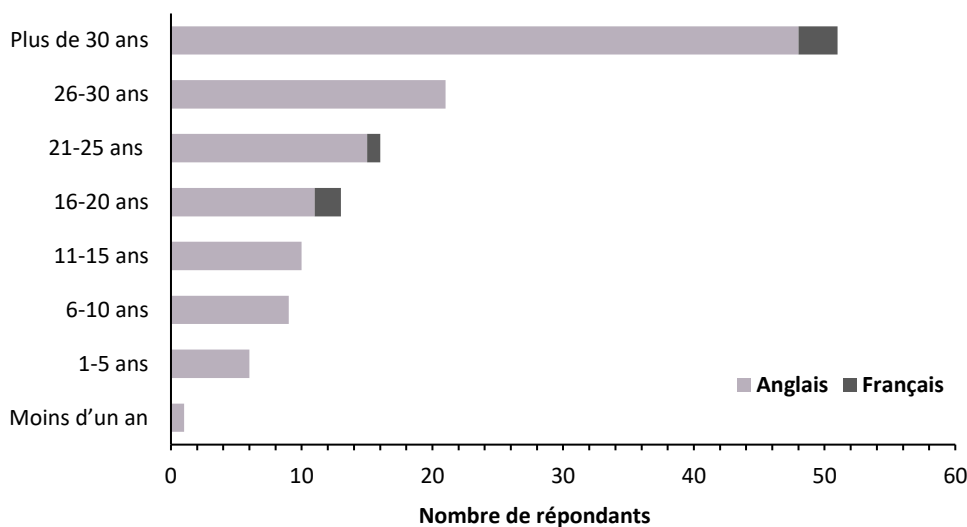


dans la communauté, ainsi que l’animation des cours LEAP, des cours menant à un diplôme d’infirmière et du programme de certification de l’Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC).

Province ou territoire : La plupart des répondants ont déclaré travailler soit en Ontario (46 %), au Nouveau-Brunswick (13 %), en Alberta (12 %) ou en Colombie-Britannique (10 %). Les autres provinces représentaient moins de 20 % des réponses et aucun des répondants n’a déclaré travailler au Yukon, au Nunavut ou dans les Territoires du Nord-Ouest. Tous les répondants francophones ont déclaré travailler soit au Nouveau-Brunswick (83,3 %), soit au Québec (16,7 %).



Années de travail dans le domaine de la santé : 80 % des personnes interrogées ont déclaré travailler dans le secteur de la santé depuis plus de 15 ans, 40 % d’entre elles depuis plus de 30 ans, 17 % depuis 26 à 30 ans et 13 % depuis 21 à 25 ans. Moins de 10 % des répondants ont déclaré travailler dans le secteur de la santé depuis 5 ans ou moins.



Section II : Priorités, besoins, lacunes et obstacles à la satisfaction des besoins de formation en soins palliatifs

La section suivante présente les priorités et les besoins des répondants en matière de formation en soins palliatifs (SP), qu'ils soient personnels ou organisationnels, les lacunes prévues en matière de SP pour les non-spécialistes des SP, ainsi qu'un aperçu des divers obstacles auxquels les répondants et leur organisation sont confrontés lorsqu'ils tentent de répondre aux besoins de formation en SP. Cette section correspond aux questions 7 à 10 du sondage (voir l'annexe 1).

1. Priorités en matière d'éducation : Domaines et thèmes clés et apprenants ciblés

Domaines et thèmes : Les priorités en matière d'éducation les plus fréquemment signalées concernaient l'évaluation et la prise en charge des symptômes, la communication et les conversations difficiles, ainsi que la planification et la fourniture de SP.

Un cinquième des répondants a indiqué que la communication et les conversations difficiles avec les patients et leur famille constituaient une priorité essentielle en matière d'éducation. Les priorités comprenaient l'acquisition et l'application des compétences en communication (c.-à-d., communiquer de manière efficace, sincère et empathique), et la manière et le moment d'avoir des conversations sur les maladies difficiles ou graves. Les priorités les plus fréquemment citées dans ce domaine sont les conversations avec les patients et leur famille sur les objectifs de soins, l'évolution de la maladie, la mort et le mourir.

Un quart des répondants a identifié l'évaluation et le soulagement des symptômes comme une priorité éducative clé dans leur milieu. Les priorités comprenaient la manière d'identifier les patients nécessitant des SP et de le faire plus tôt dans la trajectoire de la maladie, le dépistage et le soulagement des symptômes (p. ex., douleur, nausée, vomissement, dyspnée, délirium, fragilité), la reconnaissance des signes du mourir, la prescription/déprescription et l'administration de médicaments en toute sécurité (p. ex., opioïdes, méthadone) pour s'assurer que les besoins des patients sont satisfaits. Plusieurs répondants ont également indiqué que la prise en charge des symptômes de la COVID-19 était une priorité dans leur milieu.

Plus de 30 % des répondants ont mentionné des priorités liées à la planification et à la fourniture de SP. Les principales priorités notées étaient liées à la formulation d'objectifs de soins et à la planification préalable des soins en cas de changements de symptômes et en fin de vie, à la fourniture de soins centrés sur la personne et la famille, y compris le soutien en cas de deuil, et à la fourniture de soins émotionnels, spirituels et culturels. Plusieurs répondants ont indiqué que la prise de décision commune et les approches interdisciplinaires des soins étaient des priorités clés en matière de formation, ainsi que la collaboration entre les secteurs pour la continuité des soins. Plusieurs répondants ont également souligné la nécessité d'offrir des SP aux patients en dehors de l'oncologie et de distinguer et de comprendre les différences entre les SP et l'aide médicale à mourir (AMM). Bien que moins fréquemment rapportés, les répondants ont nommé l'équité, l'inclusion, la sécurité et la compétence culturelles lors de la fourniture de SP ainsi que les processus éthiques et légaux (p. ex., testaments, consentement aux soins de santé, processus de désignation de détenteur d'une procuration pour la santé ou les finances) comme étant des priorités importantes en matière de formation.

Apprenants ciblés : Un large éventail d'apprenants et de priorités ciblés en matière de formation et d'éducation sur les SP a été recensé. De nombreux répondants ont indiqué que tous les fournisseurs de soins de santé (FSS) devraient recevoir une formation afin d'acquérir les compétences de base en SP. La formation LEAP pour les infirmières et les médecins, l'éducation et les stages obligatoires en SP pour les résidents en médecine, et l'éducation/la formation sur mesure pour différents professionnels (étudiants, médecins, infirmières, préposés aux soins personnels, personnel de première ligne) et dans différents milieux (p. ex., soins de longue durée, soins à domicile, maison de soins palliatifs, hôpital) ont été jugés importants. Un répondant a fait remarquer :

« Notre équipe (service de consultation en soins palliatifs) a trouvé que les fournisseurs de soins primaires (assistants de soins de santé [ASS], infirmières auxiliaires autorisées [inf. aux.], infirmières autorisées [IA], personnel paramédical, médecins) ont besoin d'être formés aux soins palliatifs en mettant l'accent sur la communication efficace, les conversations difficiles, la compréhension de la différence entre les soins palliatifs et l'AMM, la fourniture de soins holistiques, la prise en charge efficace des symptômes et le soutien psychosocial du patient et de la famille. Nous avons réparti nos apprenants en groupes afin de pouvoir cibler l'enseignement. Par exemple, cours sur les soins palliatifs pour les ASS, cours pour les inf. aux. et les IA, cours pour les médecins. »

Un petit nombre de répondants ont indiqué qu'ils n'étaient pas au courant des priorités éducatives ou qu'il n'y avait pas de formation sur les SP ni d'orientation en la matière dans leur établissement.

2. Besoins de formation en soins palliatifs

En ce qui concerne la capacité à fournir des SP aux patients, les besoins de formation les plus importants étaient liés à la prise en charge de la douleur et des symptômes (par ex., la prescription/déprescription et l'administration de médicaments, l'utilisation d'opioïdes, la prise en charge des vomissements, des nausées, de la dyspnée) – rapportés par 21 % des répondants – et la communication et les conversations difficiles (p. ex., comment et quand avoir des conversations difficiles ou sur les maladies graves) – rapportées par 9 % des répondants. Bien qu'ils aient été signalés dans une moindre mesure (< 5 % des répondants), la prise en charge des besoins des patients et de leur famille ainsi que le soutien aux personnes en deuil ont également été mentionnés comme des besoins éducatifs importants liés à la fourniture de SP aux patients.

De nombreuses personnes interrogées ont signalé un manque de compréhension de base des SP, c.-à-d. ce en quoi ils consistent et ce en quoi ils diffèrent des soins de fin de vie (SFV), et ont également souligné la nécessité pour tous les professionnels de la santé et les professionnels travaillant dans les hôpitaux et dans la communauté d'avoir les connaissances de base, les compétences et la confiance nécessaires pour soutenir les efforts en matière de soins palliatifs. Les répondants ont également mentionné la nécessité d'accroître les possibilités de formation et ont indiqué que le temps et les coûts qui y sont associés, les pénuries de personnel et les difficultés à trouver des remplaçants, ainsi que le manque de soutien des gestionnaires et de financement constituaient des obstacles importants à l'accès aux possibilités. Les personnes interrogées ont indiqué qu'elles avaient besoin d'occasions de formation

fréquente et continue (surtout à faible coût ou gratuite), d'une meilleure connaissance des ressources (surtout pour les pratiques fondées sur des données probantes et les meilleures pratiques) et d'un plus grand soutien de la part des gestionnaires. Les étudiants ont indiqué que davantage de développement de programmes et d'occasions de mise en pratique des connaissances étaient nécessaires.

Plusieurs répondants ont également souligné la nécessité d'un changement de culture et d'une modification de l'approche des SP qui aille au-delà du modèle médical et réponde mieux aux divers besoins et expériences des Canadiens. Un répondant a fait remarquer :

« Mon organisation estime que le besoin le plus important est d'enseigner aux fournisseurs de soins primaires à fournir des soins palliatifs. Par contre, je crois que le besoin éducatif le plus pressant est de comprendre l'expérience du patient et de sa famille face à des systèmes de soins palliatifs qui n'épousent qu'une seule vision de la prestation des soins, de la santé et de la maladie, souvent basée sur la population urbaine "canadienne" et qui exclut les visions du monde des patients et des familles provenant de milieux culturels et ethniques uniques et distincts ou de régions rurales. »

3. Lacunes en matière de soins palliatifs pour les travailleurs de la santé de niveau primaire et généraliste

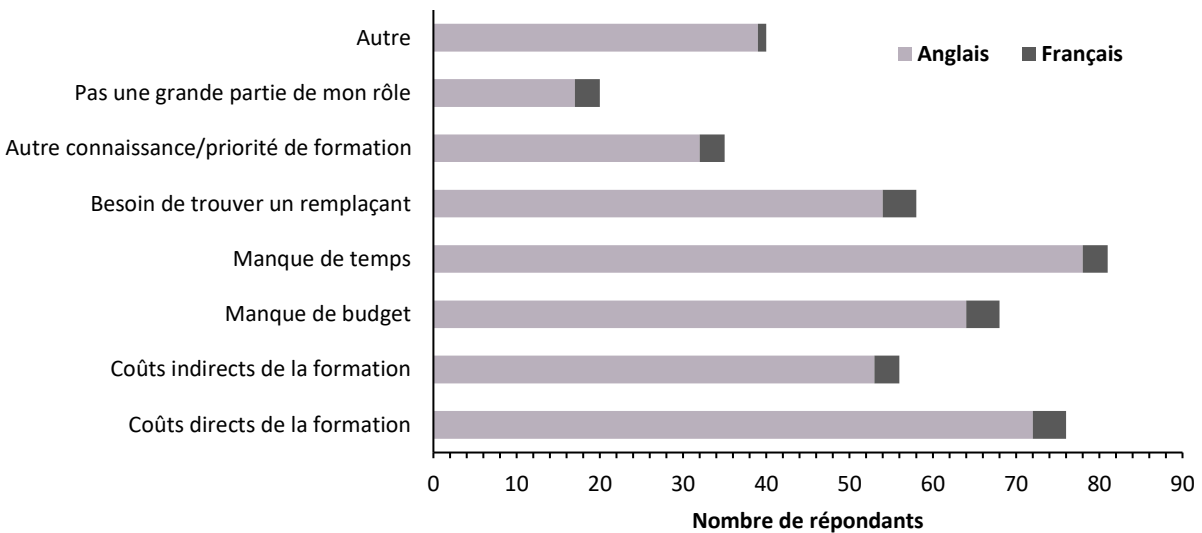
Compte tenu de la pénurie de médecins, d'infirmières et de personnel spécialisés en SP, les répondants ont signalé un besoin d'autres spécialistes (p. ex., les travailleurs de la santé de niveau primaire et généraliste) pour aider à soutenir et à fournir des SP aux patients dans différents milieux. Les personnes interrogées ont indiqué que les non-spécialistes des SP manquent souvent de connaissances fondamentales, de compétences, d'habiletés de base et de confiance pour fournir des SP de qualité aux patients et à leur famille. Plus précisément, ils ont noté que les non-spécialistes ont besoin de plus de formation pour comprendre ce que sont les SP et pourquoi ils sont importants, ainsi que d'une formation supplémentaire pour identifier les patients qui ont besoin de SP et savoir quand les orienter vers d'autres professionnels (surtout au début de la trajectoire de la maladie), traiter les symptômes (p. ex., prescrire/déprescrire des médicaments), aider à la planification préalable des soins, communiquer efficacement et avoir des conversations difficiles avec les patients et leur famille, et apporter du soutien en cas de deuil. Le manque d'adhésion de l'organisation aux approches des SP, la rareté des ressources (p. ex., le temps, le financement, le personnel) et le manque de soutien de la part des gestionnaires ou des organisations ont été considérés comme les principaux obstacles à l'éducation et à la formation des non-spécialistes des SP.

Les personnes interrogées ont également souligné la nécessité de développer des voies d'accès et des structures de système claires afin que les professionnels de la santé puissent travailler en collaboration dans les milieux pour fournir des SP aux patients. La mauvaise communication entre les professionnels de la santé et l'absence de systèmes fiables de SP rendent difficile la prestation de soins en équipe interdisciplinaire. D'autres lacunes liées aux SP ont été indiquées par les répondants, notamment la nécessité de mieux comprendre l'AMM, la fourniture de SP aux patients atteints de maladies non cancéreuses, la fourniture de soins et la possibilité pour les patients de mourir à domicile, l'accès en temps opportun à des spécialistes des SP et à des ressources pour guider les patients et leur famille, et la fourniture de soins équitables et culturellement sûrs et compétents. Un répondant a écrit :

« Nous constatons encore un manque de planification préalable des soins, de discussions sur les objectifs des soins, d’instauration précoce des soins palliatifs pour les personnes atteintes de maladies chroniques, qui s’amplifient dans les soins primaires. De plus, le fait que les considérations culturelles et ethniques soient laissées de côté ou soient peu abordées dans la formation de tous les prestataires de soins de santé au Canada continue de contribuer à des expériences médiocres des patients atteints de maladies limitant la durée de vie et de leur famille. »

4. Obstacles à la satisfaction des besoins d’éducation et de formation en soins palliatifs

Plus de la moitié des personnes interrogées ont déclaré que le manque de temps (64 %), les coûts directs de la formation (60 %) et le manque de budget (54 %) les empêchaient de répondre aux besoins de formation en SP. Parmi les autres obstacles importants, citons les coûts indirects (44 %), la nécessité de trouver des remplaçants (46 %) et les autres priorités en matière de connaissances et de formation (28 %). De nombreuses personnes interrogées ont également mentionné la COVID-19 et le manque de soutien organisationnel, d’intérêt et de reconnaissance des besoins comme des obstacles importants à la satisfaction des besoins en matière d’éducation et de formation sur les SP.



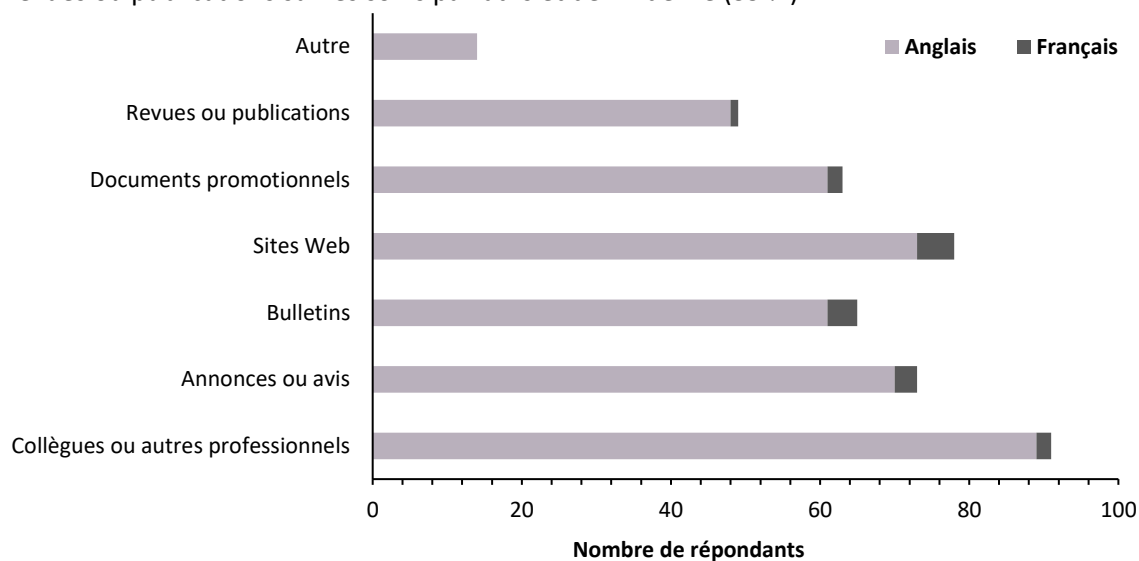
Section III : Approches d'apprentissage actuelles et préférées

Approches d'apprentissage actuelles

La section suivante décrit les approches d'apprentissage actuelles et correspond aux questions 11 et 12 du sondage (voir l'annexe 1). Elle traite des sources d'information des répondants et de leur organisation concernant les ressources éducatives en matière de SP, et de la manière dont ils préfèrent apprendre/satisfaire leurs besoins éducatifs.

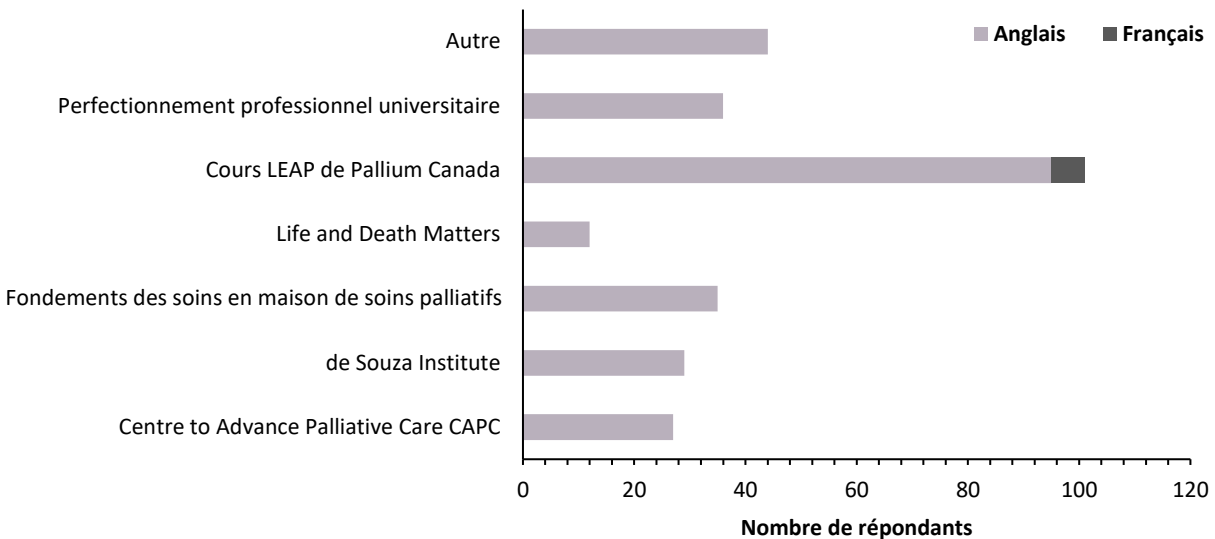
1. Source d'information sur ressources éducatives en matière de soins palliatifs :

Les répondants ont indiqué qu'ils recevaient principalement des informations sur les ressources en matière d'éducation sur les soins palliatifs par le biais de collègues ou d'autres professionnels (72 %), de sites Web de fournisseurs de formation (61 %; p. ex., Pallium/LEAP, de Souza Institute, *Life and Death Matters*), et d'annonces ou d'avis sur les conférences/instituts d'apprentissage/journées de formation (57 %). Parmi les autres sources d'information courantes, citons les bulletins d'information sur les soins palliatifs et de fin de vie (51 %), le matériel promotionnel des fournisseurs de formation (50 %) et les revues ou publications sur les soins palliatifs et de fin de vie (39 %).



2. Programmes d'éducation et de formation suivis par les individus et utilisés par les organisations

Le programme de formation le plus utilisé par les répondants et leur organisation est le cours LEAP de Pallium Canada (79 % chez les répondants anglophones; 100 % chez les répondants francophones).



Approches d'apprentissage préférées

La section suivante décrit les approches d'apprentissage préférées et correspond aux questions 13 et 17 du sondage (voir l'annexe 1). Elle comprend des informations sur les préférences d'apprentissage des répondants et la manière dont ils préfèrent satisfaire leurs besoins en matière d'éducation, les ressources ou le perfectionnement professionnel continu qui les aideraient, eux ou leur organisation, dans leur travail, ainsi que les stratégies utiles pour faire progresser l'éducation sur les SP aux niveaux du premier et du deuxième cycle, et dans le perfectionnement professionnel continu.

1. Satisfaction des besoins de formation

Les trois préférences pour satisfaire les besoins en matière d'éducation étaient l'éducation en personne (p. ex., en classe, ateliers d'apprentissage en petits groupes), l'apprentissage en ligne facilité (p. ex., webinaires), et une combinaison hybride d'apprentissage inversé (c.-à-d., activités en ligne et en personne). L'enseignement en personne est le mode d'enseignement préféré de 59 % des répondants, tandis que l'apprentissage en ligne facilité et la combinaison d'apprentissage hybride et inversé arrivent en 2^e et 3^e position respectivement pour 22 à 28 % des répondants. Les simulations et les jeux de rôle, les stages cliniques, l'observation au poste de travail et la formation continue, ainsi que les ressources et le matériel imprimés sont les préférences les moins élevées pour satisfaire les besoins en matière d'éducation. L'autoapprentissage indépendant en ligne (p. ex., les cours/modules en ligne), ainsi que les ressources et matériels électroniques ont été classés au milieu.

2. Ressources préférées en matière d'éducation ou de perfectionnement professionnel continu

Les répondants accueillent favorablement un éventail de ressources et de possibilités en matière d'éducation et de perfectionnement professionnel continu. Dans l'ensemble, ils semblent vouloir un

meilleur accès aux informations et aux ressources (p. ex., documents, mémos, le *Livre de poche Pallium*, livrets/graphiques contenant des informations de base, trousse à outils), notamment en ligne et à faible coût ou gratuites, ainsi que davantage de possibilités d'apprentissage et de formation. Les personnes interrogées aimeraient participer à des webinaires, tables rondes et déjeuners-conférences, adhérer à des communautés de pratique (avec un leadership interprofessionnel) et à des clubs de lecture (en particulier sur des études de cas), et accéder à des revues et à des outils pour soutenir les pratiques exemplaires et fondées sur des données probantes. Certains ont estimé que le grand public ainsi que les patients et leur famille bénéficieraient de plus d'informations et de ressources sur les SP.

Les répondants ont souligné la nécessité d'une formation continue (p. ex., cours/modules) en ligne, à leur rythme, à un coût faible ou nul, avec des possibilités d'apprentissage/de formation pratique (mentorat, stages) dirigées par des médecins ou des spécialistes des SP. Plusieurs ont suggéré d'offrir des formations LEAP adaptées à la profession (p. ex., oncologues, étudiants de premier cycle), au domaine de travail (p. ex., soins spirituels, soins à domicile, soins primaires), à la maladie (p. ex., cancer et non-cancer), et à la population de patients (p. ex., communautés des Premières Nations). Les répondants sont également convaincus que les SP devraient être intégrés dans les programmes d'enseignement et de formation afin que tous les professionnels de la santé reçoivent une formation de base et aient plus d'occasions de mettre leurs connaissances en pratique. Un répondant a fait remarquer :

« Honnêtement, je ne sais pas si la solution réside dans une formation plus poussée, mais plutôt dans la manière d'intégrer ce qui est enseigné dans la pratique quotidienne afin que les connaissances acquises puissent être transmises aux patients et aux familles. »

Un enseignement et une formation précises sur une série de sujets/domaines ont été mentionnés : communication et conversations (p. ex., guide de conversation sur les maladies graves, démythification des mythes), prise en charge de la douleur et des symptômes (p. ex., formation en temps opportun, sédation palliative, dyspnée), objectifs de soins et planification préalable des soins, AMM, consentement aux soins de santé, fourniture de SP dans différents milieux et collaboration avec d'autres professionnels de la santé et autres (p. ex., chercheurs, infirmières communautaires).

Pour que les employés et les professionnels puissent assister aux formations, ils ont indiqué avoir besoin du soutien de leurs autorités/organisations/gestionnaires de santé et, en fin de compte, d'un temps dédié et rémunéré. Pour une plus grande participation, les répondants ont également recommandé que les sessions soient intégrées dans leur emploi du temps et organisées sur leur lieu de travail.

3. Stratégie pour faire progresser la formation en soins palliatifs

Premier, deuxième et troisième cycle : Les stratégies les plus utiles cernées par les répondants pour faire progresser les SP dans l'enseignement aux cycles supérieurs sont des occasions d'apprentissage plus pratiques (c.-à-d., stages et journées cliniques obligatoires dans des milieux de SP), et l'intégration de la formation dans le programme d'études général avec des cours optionnels et des conférences sur des sujets précis. Les répondants ont également indiqué que davantage de possibilités de mentorat (en particulier pour les étudiants de 2^e et de 3^e cycles) et une formation LEAP obligatoire avant l'obtention du diplôme seraient utiles. Ils ont recommandé l'instauration de stages cliniques obligatoires, dans une

variété de milieux, et des programmes/occasions de mentorat pour exposer les apprenants à des situations de SP/FV et voir les soins modélisés dans la vie réelle. Selon eux, des informations de base sur les SP/FV et leur importance devraient faire partie de tous les programmes d'études de premier cycle, d'admission à l'exercice et de 2^e et 3^e cycles. Bien que les résidents en médecine aient été le plus souvent mentionnés dans les commentaires, il y avait un fort consensus sur le fait que les occasions de formation en matière de SP/FV devraient être intégrées dans tous les programmes de 1^{er}, 2^e et 3^e cycle des professionnels de la santé. Les programmes d'enseignement axés sur les maladies, la planification préalable des soins, les objectifs de soins, la formation aux conversations sérieuses ou difficiles, la prise en charge des symptômes et de la douleur étaient des domaines d'intérêt importants. Les répondants ont noté que plus de temps, de financement et d'intérêt pour les SP sont essentiels pour améliorer la formation dans l'enseignement supérieur.

Formation continue et perfectionnement professionnel : Les répondants accueillent favorablement les possibilités de formation continue et de perfectionnement professionnel. En particulier, ils sont ouverts à une variété de modes de prestation (conférences, ateliers, webinaires, vidéos en ligne et tutoriels/modules) avec des sujets axés sur la communication (avoir des conversations difficiles et les tenir au début de la maladie) et sur les principes de base et l'importance des SP/FV. De nombreux répondants ont recommandé que tous les professionnels de la santé reçoivent une formation LEAP. Les répondants ont indiqué que le coût, les ressources humaines, le remplacement du personnel et l'accessibilité posent problème pour la participation à des activités de formation continue et de perfectionnement professionnel. Afin d'augmenter le taux de participation, ils ont souligné la nécessité d'un soutien accru de la part des gestionnaires et du personnel pour aider à la couverture ou au remplacement et ont recommandé que les formations soient offertes à un coût faible ou nul et à un moment et un endroit pratiques (en ligne ou en personne).

Dans le cadre de l'enseignement supérieur, ainsi que de la formation continue et des possibilités de perfectionnement professionnel, on semble s'entendre sur la faible conscience de l'importance des SP et sur l'aspect essentiel de l'adhésion des autorités et des organisations de santé à la promotion d'une approche palliative ainsi que de leur soutien. Les répondants ont indiqué que tous les professionnels de la santé devraient recevoir une formation de base en soins palliatifs et de fin de vie, et que la création et la diffusion du contenu devraient être confiées à des experts (c.-à-d. ceux qui travaillent en SP/FV et qui fournissent ces soins).

Recommandations au secteur

En se basant sur les résultats de cette initiative, le CSFVQC offre les recommandations suivantes au secteur pour aider à répondre aux besoins partout au Canada :

1. Trouver des solutions flexibles pour intégrer le contenu des SP de base dans les écoles de médecine, d'infirmières et les écoles de soins paramédicaux.
2. Élaborer des ressources et offrir de la formation qui reflète les divers points de vue et besoins des différents groupes culturels et ethniques, ainsi que des communautés rurales et éloignées du Canada, afin de s'assurer que les professionnels de la santé peuvent fournir des SP culturellement sûrs et adaptés, inclusifs et équitables.

3. Élaborer une gamme d’offres de perfectionnement professionnel continu comprenant des options à distance et en face à face (ateliers, webinaires, conférences), un enseignement synchrone et asynchrone (suivant le rythme de l’apprenant). L’offre devrait inclure les éléments suivants :
 - Possibilités d’apprentissage interprofessionnel et interdisciplinaire;
 - Informations sur les principes de base des SP, la prise en charge de la douleur et des symptômes, la communication et les conversations difficiles, la gestion des besoins des patients et de leur famille, et le soutien en cas de deuil.
4. Aider les professionnels de la santé à cerner les parcours d’apprentissage et à les connecter au contenu pertinent pour répondre aux besoins d’apprentissage individuels – qu’ils aient déjà suivi une formation en SP ou qu’ils soient novices en la matière.
5. Encourager le développement de communautés de pratique interprofessionnelles et intersectorielles afin de promouvoir une plus grande collaboration entre les secteurs ainsi que la communication entre les professionnels de la santé, et accroître le corpus de connaissances partagées et la sensibilisation aux SP.
6. Mettre sur pied des initiatives d’amélioration de la qualité pour soutenir l’application de ce que les professionnels de la santé ont appris lors de leur formation en SP (p. ex., identifier les patients qui pourraient bénéficier d’une approche palliative plus tôt).
7. Promouvoir les possibilités d’apprentissage par l’expérience et de formation pour les étudiants des programmes de cycles supérieurs (p. ex., stages obligatoires et stages cliniques).
8. Promouvoir les possibilités de mentorat entre les fournisseurs de SP novices et expérimentés.
9. Fournir un soutien financier et un complément de temps d’enseignement pour soutenir la participation des apprenants aux occasions de perfectionnement professionnel continu.
10. Fournir une formation de base en SP aux responsables et administrateurs des soins de santé.

Annexe 1 :

Faire le point : déterminer les besoins en matière d'éducation et de formation aux soins palliatifs au Canada

Une initiative du Comité sur l'éducation de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada

Plusieurs ressources de qualité existent pour veiller à ce que les professionnels de la santé disposent des compétences et des connaissances nécessaires pour offrir les meilleurs soins palliatifs aux personnes confrontées à des maladies graves ou limitant l'espérance de vie. Ce sondage a été conçu pour aider à brosser un portrait clair des sphères présentant des lacunes en matière de connaissances. En répondant à ce sondage, vous nous aidez à faire le point sur les situations où les apprenants actuels et futurs pourraient avoir besoin de plus d'information, de formations, d'outils et de ressources, afin que nous puissions remédier à ces lacunes.

Aux fins du présent sondage, l'expression « soins palliatifs » se rapporte aux besoins des patients ayant des maladies graves. Cela comprend les soins administrés à chaque étape de la progression de la maladie, depuis les premières manifestations d'une maladie à sa phase terminale, incluant le chagrin et le deuil.

Le terme « éducation » est utilisé dans le présent sondage pour désigner l'apprentissage tout au long du parcours des apprenants, du premier cycle au troisième cycle, jusqu'au développement professionnel continu – comprenant la formation et la préparation de la main-d'œuvre.

I. Veuillez nous en dire plus sur vous :

1. Lequel des énoncés suivants décrit votre ou vos milieux de travail? Cochez **toutes** les réponses qui s'appliquent : [cochez la case]
 - a. Hôpital
 - b. Établissement de soins de longue durée
 - c. Services communautaires et à domicile
 - d. Équipe de santé familiale ou de médecine générale
 - e. Centre de soins palliatifs
 - f. Association professionnelle
 - g. Université ou établissement d'enseignement
 - h. Autre : _____ [si cette réponse est choisie, une zone de texte apparaît avec le message « Veuillez décrire »]

2. Lequel des énoncés suivants décrit vos responsabilités professionnelles? Cochez **toutes** les réponses qui s'appliquent : [cochez la case]
 - a. Fournisseur de soins de santé
 - b. Chef de file en soins de santé
 - c. Administrateur de soins de santé
 - d. Responsable ou coordonnateur en éducation

- e. Édicateur ou formateur
 - f. Chercheur
 - g. Autre : _____ [si cette réponse est choisie, une zone de texte apparaît avec le message « Veuillez décrire »]
3. Lequel des énoncés suivants décrit le **mieux** votre profession? [cochez la case]
- a. Médecin
 - b. Personnel infirmier
 - c. Préposé aux services de soutien à la personne
 - d. Pharmacien
 - e. Ergothérapeute
 - f. Physiothérapeute
 - g. Thérapeute respiratoire/Inhalothérapeute
 - h. Ambulancier paramédical
 - i. Travailleur social
 - j. Fournisseur de soutien spirituel
 - k. Administrateur de soins de santé
 - l. Chercheur
 - m. Autre : _____ [si cette réponse est choisie, une zone de texte apparaît avec le message « Veuillez décrire »]
4. Si vous avez un rôle éducatif, veuillez indiquer à quel niveau il se rapporte; cochez **toutes** les réponses qui s'appliquent : [cochez la case]
- a. Premier cycle
 - b. Études supérieures
 - c. Perfectionnement professionnel continu ou éducation médicale continue
 - d. Autre : _____ [si cette réponse est choisie, une zone de texte apparaît avec le message « Veuillez décrire »]
5. Dans quelle province ou dans quel territoire travaillez-vous? [cochez la case]
- a. Alberta
 - b. Colombie-Britannique
 - c. Manitoba
 - d. Nouveau-Brunswick
 - e. Terre-Neuve-et-Labrador
 - f. Territoires du Nord-Ouest
 - g. Nouvelle-Écosse
 - h. Nunavut
 - i. Ontario
 - j. Île-du-Prince-Édouard
 - k. Québec
 - l. Saskatchewan
 - m. Yukon
 - n. Mon travail est **pancanadien**

11. Pour vous ou votre organisation, où trouvez-vous **principalement** de l'information sur les ressources en formation aux soins palliatifs? Veuillez choisir **toutes** les réponses qui s'appliquent : [cochez la case]
- Conseils de collègues ou d'autres professionnels
 - Annonces ou avis de convocation sur des conférences, établissements d'enseignement, journées de formation
 - Bulletins d'information sur les soins palliatifs et de fin de vie (p. ex., Association canadienne de soins palliatifs, organisations provinciales ou territoriales, etc.)
 - Sites Web des fournisseurs de services d'éducation (p. ex., Fondation Pallium/LEAP, Institut de Souza, *Life and Death Matters*, etc.)
 - Matériel promotionnel des fournisseurs de services d'éducation (p. ex., Fondation Pallium/LEAP, Institut de Souza, *Life and Death Matters*, etc.)
 - Revue et publications sur les soins palliatifs ou les soins de fin de vie
 - Autre : _____ [si cette réponse est choisie, une zone de texte apparaît avec le message « Veuillez décrire »]
12. Comment **préférez**-vous répondre à vos besoins de formation? Veuillez **classer** les modes de prestation suivants en ordre de préférence : [cochez la case avec des chiffres]
- Formation en personne (p. ex., en classe, ateliers d'apprentissage en petits groupes) – lorsque les restrictions liées à la pandémie seront levées
 - Apprentissage en ligne facilité (p. ex., webinaires en direct)
 - Auto-apprentissage en ligne (p. ex., cours ou modules en ligne)
 - Hybride, apprentissage inversé (à la fois en ligne et en personne)
 - Simulations et jeux de rôle
 - Stages cliniques, observation au poste de travail, formation continue
 - Ressources et matériels en formats électroniques
 - Ressources et documents sur papier/imprimés
 - Autre : _____ [si cette réponse est choisie, une zone de texte apparaît avec le message « Veuillez décrire »]
13. Veuillez partager les programmes d'éducation ou de formation que vous ou votre organisation avez déjà utilisés. Veuillez choisir **toutes** les réponses qui s'appliquent :
- CAPC (*Center to Advance Palliative Care*)
 - Institut De Souza (p. ex., le cours *Interprofessional Education in Palliative and End-of-Life Care Oncology* [iEPEC-O])
 - Principes fondamentaux des soins palliatifs
 - Life and Death Matters*
 - Cours LEAP offerts par Pallium
 - Développement professionnel continu universitaire
 - Autre : _____ [si cette réponse est choisie, une zone de texte apparaît avec le message « Veuillez décrire »]
14. Quelles ressources particulières en formation aux soins palliatifs ou en développement professionnel continu pourraient vous aider, vous ou votre organisation, dans votre travail (c.-à-

d., information, formation, outils, ressources, clubs de revues spécialisées, recherche, etc.)?
Veuillez les **décrire** :

15. Quelles seraient les stratégies les plus utiles (maximum de trois) pour faire progresser la formation aux soins palliatifs au niveau du premier cycle?
16. Quelles seraient les stratégies les plus utiles (maximum de trois) pour faire progresser la formation aux soins palliatifs au niveau des études supérieures?
17. Quelles seraient les stratégies les plus utiles (maximum de trois) pour faire progresser la formation aux soins palliatifs au niveau du développement professionnel continu?
18. Avez-vous d'autres commentaires, idées ou suggestions à partager en ce qui a trait à la formation aux soins palliatifs au Canada?

Merci beaucoup! Vos réponses aideront à renforcer l'éducation et la formation au Canada.