



Implication d'une infirmière agente locale de changement pour faciliter l'implantation d'un programme d'interventions de soins palliatifs dans la démence en CHSLD : une étude de cas

Mémoire

Lucie Misson

Maîtrise en sciences infirmières - avec mémoire

Maître ès sciences (M. Sc.)

Québec, Canada

© Lucie Misson, 2019

**Implication d'une infirmière agente locale de
changement pour faciliter l'implantation d'un
programme d'interventions de soins palliatifs dans la
démence en CHSLD : une étude de cas**

Mémoire

Lucie Misson

Sous la direction de :

Jean-François Desbiens, directeur de recherche

Résumé

L'implication d'une infirmière agente locale de changement (IALC) peut faciliter l'implantation d'un programme multidimensionnel et multidisciplinaire d'interventions de soins palliatifs (PMMISP) destiné aux personnes atteintes de démence avancée vivant en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). À l'aide de la version intégrée du cadre conceptuel *Promoting Action on Research Implementation in Health Services* (i-PARIHS), une étude de cas unique visait à identifier les caractéristiques de cette infirmière ainsi que les activités organisées par cette dernière pour faciliter l'implantation du programme. Ce cadre a également été utilisé afin d'identifier les éléments ayant favorisé ou limité cette implantation. Cette étude a été réalisée dans quatre unités de soins d'un CHSLD de Québec. Les données recueillies sont issues d'entrevues individuelles (n=3) et de groupes de discussion (n=5) auprès de l'IALC, ainsi que de professionnels de la santé, bénévoles et gestionnaires, d'une période d'observation directe et participante d'une durée de 15 mois et de l'étude de documents officiels. Les résultats suggèrent que la crédibilité de l'infirmière ALC, certaines de ses qualités personnelles, dont l'authenticité, le respect, la disponibilité, l'enthousiasme ainsi que ses habiletés de gestion de projet, de communication et d'autonomisation du personnel soignant ont particulièrement contribué à faciliter l'implantation du PMMISP. Parmi les activités de facilitation organisées par l'infirmière ALC, la consultation régulière des infirmières, infirmières auxiliaires et préposés aux bénéficiaires et leur participation à la prise de décisions ont tout particulièrement facilité le processus d'implantation. L'adéquation entre le contenu du programme implanté, les besoins et les valeurs du milieu ainsi que le soutien indéfectible de la direction ont également favorisé cette implantation tandis que la pénurie de personnel qualifié, la difficulté pour les infirmières à exercer pleinement leur rôle en raison de leurs nombreuses tâches cléricales et administratives et la disponibilité d'une seule IALC l'ont limitée.

Abstract

The involvement of a local change agent nurse (LCAN) can facilitate the implementation of a multidisciplinary and multidimensional palliative care intervention program (MMPCIP) for patients with advanced dementia in a long-term care centre (LTCC). The integrated version of the Promoting Action on Research Implementation in Health Services (i-PARIHS) framework was used in a single-case study design aiming to identify the different characteristics of the LCAN and activities she performed to facilitate the implementation of the program, as well as the elements promoting and limiting this implementation. The use of the i-PARIHS framework also enabled identification of contextual elements that promoted or limited this implementation. The study was conducted in four different care units within the same LTCC. Data was collected through individual (n=3) and group interviews (n=5), with the LCAN, health professional, managers and volunteers, a 15-month direct and participatory observation period and review of official documentation. Results suggest that the LCAN's credibility, personal qualities including authenticity, respect, accessibility and enthusiasm, as well as her skills in project management, communication and the empowerment of caregiving staff were instrumental in facilitating the implementation of the palliative care intervention program. Of the activities organized by the LCAN, those enabling the involvement of nurses, nursing assistants and nursing aides through regular consultation and participation in the decision process were particularly critical in facilitating implementation. Elements that promoted the implementation included the alignment of the program with the stakeholders' values and needs, and strong support from management, while limiting factors included a lack of qualified personnel, nurses being restricted in their role by an overload of clerical and administrative tasks, and the presence of a single LCAN.

Table des matières

Résumé	ii
Abstract	iii
Table des matières	iv
Liste des figures	vii
Liste des tableaux	viii
Liste des abréviations	ix
Remerciements	xi
Avant-propos	xii
Introduction	1
Chapitre 1 Problématique	3
1.1 Définition de la démence	3
1.2 Prévalence de démence et fin de vie	4
1.3 Démence en milieu de soins de longue durée	4
1.4 Démence et décès en milieu de soins de longue durée	5
1.5 Pertinence des SPFV en démence avancée	6
1.6 Obstacles à la prestation des SPFV en démence avancée	8
1.7 Normes de pratique de SPFV en démence avancée	9
1.8 Compétences de SPFV en démence avancée en milieu de soins de longue durée	11
1.9 Développement des compétences de SPFV en milieu de soins de longue durée	13
1.10 Leadership et adoption de pratiques de soin	14
1.11 Leaders et agents de changement	15
1.12 Objet de l'étude	16
Chapitre 2 Recension des écrits et cadre conceptuel de référence	18
2.1 Programmes et interventions de SPFV	18
2.2 Interventions de SPFV en démence avancée en soins de longue durée	20
2.2.1 Détection et soulagement de la douleur	21
2.2.2 Objectifs de soins, directives anticipées et information des proches	22
2.2.3 Interventions éducatives pour les intervenants	23
2.2.4 Programmes multidimensionnels et multidisciplinaires d'interventions en SPFV	25
2.3 Leadership, facilitation et adoption du changement	28
2.3.1 Définition et influence du leadership	28

2.3.2	Qualités, compétences et soutien du leader	29
2.3.3	Facilitation et rôle d'agent de changement.....	30
2.3.4	Caractéristiques de l'agent de changement	31
2.3.5	Infirmière en pratique avancée et changement	32
2.3.6	Impacts de l'agent de changement sur l'adoption des pratiques.....	34
2.4	Assises conceptuelles et théoriques du changement	37
2.4.1	Concept, théories et modèles de changement	37
2.4.2	Cadres théoriques et changement en santé.....	37
2.5	Cadre conceptuel intégré i-PARIHS	39
2.6	Pertinence de l'étude pour la discipline infirmière.....	43
2.7	But de l'étude et questions de recherche.....	45
Chapitre 3 Manuscrit		46
3.1	Résumé.....	46
3.2	Abstract.....	46
3.3	Introduction	46
3.4	Revue de littérature.....	47
3.5	But et questions de recherche	49
3.6	Cadre conceptuel de référence.....	49
3.7	Méthodologie	52
3.7.1	Devis de recherche.....	52
3.7.2	Description du cas	54
3.7.3	Population et échantillonnage	55
3.7.4	Collecte des données	55
3.8	Analyse des données.....	57
3.8.1	Stratégies pour assurer la qualité et la rigueur scientifique.....	58
3.8.2	Considérations éthiques	58
3.9	Résultats	59
3.9.1	Caractéristiques de l'IALC	59
3.9.2	Activités de facilitation réalisées par l'IALC	63
3.9.3	Éléments qui favorisent l'implantation du PMMISP	64
3.9.4	Éléments qui limitent l'implantation du PMMISP	68
3.10	Discussion des résultats	69
3.10.1	Caractéristiques de l'IALC	69

3.10.2 Activités de facilitation réalisées par l'IALC	72
3.10.3 Éléments ayant favorisé ou limité l'implantation du PMMISP	73
3.11 Limites de l'étude	77
3.12 Conclusion	77
Conclusion générale.....	78
Références	82
Annexe A Sessions de formation en SPFV	102
Annexe B Guide d'entrevue	103
Annexe C Rôles et responsabilités de l'IALC.....	105
Annexe D Exemple de fichier d'analyse.....	106

Liste des figures

Figure 1 : Représentation schématique de l'histoire de cas53

Liste des tableaux

Tableau 1 : Caractéristiques d'un bon facilitateur selon i-PARIHS.....	42
Tableau 2 : Activités de facilitation selon i-PARIHS.....	43
Tableau 3 : Intervenants du CHSLD formés durant l'implantation du PMMISP.....	55
Tableau 4 : Matrice de collecte de données.....	56
Tableau 5a : Caractéristiques de l'IALC : <i>qualités personnelles</i>	60
Tableau 5b : Caractéristiques de l'IALC : <i>crédibilité</i>	61
Tableau 5c : Caractéristiques de l'IALC : <i>habiletés</i>	62
Tableau 6 : Activités de facilitation réalisées par l'IALC	64
Tableau 7a : Éléments favorisant l'implantation du PMMISP : <i>contenu du programme implanté</i>	65
Tableau 7b : Éléments favorisant l'implantation du PMMISP : <i>intervenants impliqués</i>	66
Tableau 7c : Éléments favorisant l'implantation du PMMISP : <i>contexte d'implantation</i>	67
Tableau 8 : Éléments limitant l'implantation du PMMISP.....	68

Liste des abréviations

ADI	Alzheimer's Disease International
ACSP	Association canadienne de soins palliatifs
AIHPC	All Ireland Institute of Hospice and Palliative Care
AMQ	Association médicale canadienne
APA	American Psychiatric Association
AQESSS	Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux
CASN	Canadian Association of Schools of Nursing
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CHPCNSC	Canadian Hospice Palliative Care Nursing Standards Committee
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CMQ	Collège des médecins du Québec
CSSSQ	Commission de la santé et des services sociaux du Québec
EBP	Evidence-based practice
EAPC	European Association of Palliative Care
FAST	Functional Assessment Staging Tool
IALC	Infirmière agente locale de changement
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
IOM	Institute of Medicine
i-PARIHS	Integrated Promoting Action on Research Implementation in Health Services
PMMISP	Programme multidimensionnel et multidisciplinaire d'interventions de soins palliatifs
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NCPQPC	National Consensus Project for Quality Palliative Care
NHPCO	National Hospice and Palliative Care Organization
OHTAC	Ontario Health Technology Advisory Committee
OIIQ	Ordre des infirmières et infirmiers du Québec
OMS	Organisation mondiale de la santé
QELCCC	Quality End-of-Life Care Coalition of Canada
RNAO	Registered Nurses Association of Ontario
SPFV	Soins palliatifs et de fin de vie
SPPC	Scottish Partnership for Palliative Care
TC	Transfert de connaissances
WHO	World Health Organization
WPCA	World Palliative Care Alliance

À mon père, aujourd'hui décédé, dont la curiosité et le courage m'ont inspirée pour entreprendre et terminer cette belle aventure

Remerciements

Avant de vous présenter le résultat de mes efforts, je tiens ici à remercier toutes les personnes qui m'ont inspirée et entourée durant le long cheminement vers la maîtrise. Ce fut un apprentissage à la fois angoissant et enrichissant grâce auquel j'ai grandi humainement et professionnellement.

Je tiens tout d'abord à dire merci à mon directeur de recherche, Jean-François Desbiens, qui m'a accompagnée et encouragée durant ce long processus. Son humanité, son respect, sa compétence et sa compréhension m'ont permis d'atteindre mon objectif malgré la présence d'impératifs professionnels et personnels qui, à quelques reprises, ont ralenti mon rythme de travail.

Un merci très sincère à tous les membres de l'équipe de recherche dirigée avec vision et sensibilité par Marcel Arcand et René Verreault, et plus spécialement à France Brunet, Marie-France Lafond et à tout le personnel soignant et administratif du centre d'hébergement Hôpital général de Québec pour leur accueil, leur professionnalisme, leur enthousiasme et leur générosité. Votre amour des personnes âgées ainsi que votre dévouement quotidien contribuent à assurer leur bien-être et à maintenir leur dignité jusqu'à leur dernier souffle.

Merci également à ma merveilleuse famille et en particulier maman, papa, mes enfants Catherine, François, Marie-Claude, Pierre-Yves, leurs conjointes et conjoints et mes fabuleux petits-enfants Rita, Arun, Louise et Clémence. Votre amour et vos encouragements m'ont donné le goût et l'énergie nécessaire pour arriver au terme de cette formidable aventure!

Enfin, et plus que tout, merci à Guy, mon chum, mon amoureux, pour son écoute, ses bons conseils, sa patience et sa foi indéfectible en ma capacité de réussir.

Avant-propos

Ce mémoire présente la recherche sous le format par article, reconnu par la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval.

Le premier chapitre du document décrit la problématique. La prévalence de la démence en fin de vie en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) ainsi que la pertinence des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) chez cette clientèle particulière y sont discutées. Les obstacles à la prestation des soins palliatifs dans la démence avancée y sont également exposés ainsi que les recommandations spécifiques relatives à cette pratique, le développement des compétences de SPFV chez les intervenants des CHSLD et les principaux facteurs qui influencent ce développement. Ce chapitre se termine par l'énoncé de l'objet de l'étude.

Le deuxième chapitre présente la recension des écrits et le cadre conceptuel retenu. Cette recension répertorie les programmes généraux de soins palliatifs ainsi que les interventions de soins palliatifs spécifiques destinées à la clientèle souffrant de démence avancée vivant en établissement de soins de longue durée. Les rôles du leadership et de la facilitation dans l'adoption du changement y sont également discutés de même que les qualités et compétences du leader et l'influence positive exercée par des infirmières qui jouent de tels rôles dans différents milieux de soins. Ce chapitre présente ensuite les assises conceptuelles et théoriques du changement, le cadre conceptuel retenu et la pertinence de cette recherche pour la discipline infirmière. Ce chapitre se termine par la formulation de questions qui permettront de préciser l'objectif de la recherche.

Le troisième et dernier chapitre de ce mémoire présente un manuscrit original qui, une fois traduit en anglais, sera soumis pour publication à la revue *Palliative Medicine* par l'étudiante auteur de ce mémoire. Le directeur de recherche, M. Jean-François Desbiens, MM. Marcel Arcand et René Verreault, cochercheurs responsables du projet de recherche plus large dans lequel s'inscrit la présente étude ainsi que Mme Marie-France Lafond, spécialiste en TC ayant collaboré au projet, sont les coauteurs de cet article.

Ce manuscrit reprend tout d'abord les principaux éléments de la problématique, de la recension des écrits, du cadre conceptuel de référence ainsi que le but de l'étude et les questions de recherche. Bien qu'elles puissent s'avérer redondantes, ces répétitions sont indispensables pour favoriser la compréhension de la démarche par le lecteur. Le manuscrit présente ensuite la méthodologie de la recherche, incluant le devis choisi, la description du cas, la description de la population, les méthodes de collecte de données, l'approche d'analyse privilégiée, les stratégies retenues afin d'assurer la rigueur scientifique de l'étude ainsi que les considérations éthiques. Puis, les résultats de la recherche sont exposés et l'interprétation de ces résultats ainsi que leur discussion permettent de répondre aux questions de recherche initialement formulées. Ce troisième chapitre se termine par une description des limites de l'étude et une conclusion qui souligne l'influence des caractéristiques de

l'infirmière agente locale de changement sur l'implantation du programme de soins palliatifs et l'interconnexion de différentes composantes liées à la facilitation. Ce mémoire se termine par une conclusion générale qui reprend l'objectif poursuivi par l'étude, discute les principaux résultats obtenus en regard des questions de recherche et souligne certaines pistes de recherche à explorer à la lumière de la littérature scientifique pertinente.

Introduction

Bien que la pertinence de l'approche palliative dans la démence soit reconnue par les grandes organisations internationales de la santé (NHPCO, 2018; WHO, 2012; WPCA, 2014), la littérature scientifique fait état de nombreux obstacles toujours rencontrés à ce jour dans la prestation de SPFV de qualité dans les milieux de soins de longue durée. Les intervenants de ces établissements mentionnent notamment des difficultés à prévoir les trajectoires et les transitions de soins dans la démence (Ryan, Gardiner, Bellamy, Gott, & Ingleton, 2011). D'autres font état de difficultés à évaluer et traiter adéquatement la douleur et les autres symptômes chez les résidents qui ont perdu l'usage de la parole (Brazil, Brink, Kaasalainen, Kelly, & McAiney, 2012). Les proches rapportent des problèmes de communication avec les intervenants, particulièrement lors des discussions portant sur les options de traitement disponibles et l'établissement d'objectifs de soins pour les personnes souffrant de démence avancée (Lawrence, Samsi, Murray, Harari, & Banerjee, 2011). Pour leur part, les intervenants estiment que la collaboration interdisciplinaire n'est pas toujours optimale dans ces milieux (Ryan et al., 2011).

Afin d'améliorer la qualité des soins de fin de vie pour les personnes atteintes de démence avancée, les recommandations officielles de SPFV proposent d'implanter des programmes d'interventions qui incluent l'utilisation systématique de grilles validées pour la gestion de la douleur et des autres symptômes, la prestation des soins en interdisciplinarité, le partage d'information entre les membres des équipes, la documentation des informations cliniques et l'évaluation de la qualité des soins prodigués (ADI, 2016; WPCA, 2014). En outre, plusieurs recommandations insistent sur l'importance d'optimiser les compétences des intervenants pour parvenir à améliorer la qualité des SPFV dans la démence (Bergman et al., 2009; Gamondi, Larkin, & Payne, 2013a, 2013b). Afin de faciliter l'adoption et la pérennité des nouvelles compétences chez les intervenants en santé, des chercheurs proposent de faire appel à des agents mandatés pour faciliter, favoriser, stimuler et coordonner les changements qui accompagnent l'implantation de toute nouvelle pratique de soin (Baskerville, Liddy, & Hogg, 2012; Dogherty, Harrison, & Graham, 2010). Bien que les résultats de certaines études montrent que des infirmières sont en mesure de jouer efficacement de tels rôles, les caractéristiques spécifiques de ces infirmières et les activités de facilitation qu'elles devraient réaliser pour favoriser l'implantation d'interventions visant à améliorer la qualité des soins palliatifs prodigués aux personnes atteintes de démence dans les milieux de soins de longue durée sont encore peu connues.

Le nouveau rôle d'infirmière agente locale de changement (IALC) en CHSLD qui fait l'objet de la présente étude de cas a été instauré dans le cadre d'une recherche quasi-expérimentale plus large s'intéressant aux impacts de l'implantation d'un programme multidimensionnel et multidisciplinaire d'interventions de soins palliatifs (PMMISP) sur la qualité des soins palliatifs et de fin de vie prodigués aux résidents avec démence avancée (Verreault et al., 2017). Cette IALC a été choisie conjointement par l'équipe de recherche et la direction du

CHSLD parmi le personnel régulier de l'établissement. Cette infirmière a ensuite été formée en SPFV dans la démence par des membres de l'équipe de recherche et des spécialistes en soins de longue durée et mandatée pour faciliter l'implantation de ce programme dans le CHSLD. Les caractéristiques de l'IALC, les activités de facilitation qu'elle a réalisées au cours de la période d'implantation ainsi les éléments ayant pu favoriser ou limiter autant la réalisation de ces activités de facilitation que l'implantation du PMMISP sont explorés à l'aide du cadre conceptuel intégré *Promoting Action on Research Implementation in Health Services* (i-PARIHS), élaboré par Harvey et Kitson (2015).

Chapitre 1 Problématique

Au Québec, comme ailleurs dans le monde, la maladie d'Alzheimer et les autres types de démence affectent un nombre grandissant de personnes âgées (ADI, 2016). Au stade avancé de ces maladies, l'alourdissement des déficits cognitifs et fonctionnels peut entraîner l'admission dans un CHSLD ou dans d'autres milieux de soins de longue durée où les personnes atteintes vivront les derniers moments de leur vie (CSSSQ, 2013). Bien que la démence soit aujourd'hui reconnue comme une maladie avec un pronostic réservé pour laquelle le recours aux soins palliatifs est recommandé, les personnes qui en souffrent et leurs proches ont encore difficilement accès à ce type de soins en milieu de soins de longue durée (ADI, 2016). On retrouve peu d'équipes spécialisées de soins palliatifs dans ce type de milieu et les soignants sont encore souvent mal outillés pour accompagner les personnes atteintes de démence en fin de vie. Bien qu'il existe des programmes d'interventions de soins palliatifs qui peuvent guider les équipes de soin, le succès de leur implantation nécessite la mise en place de mesures concrètes de soutien sur le terrain (Bauer, Damschroder, Hagedorn, Smith, & Kilbourne, 2015).

Après avoir brièvement défini la démence et fait état de sa prévalence en CHSLD, ce premier chapitre s'attardera à décrire les principaux facteurs qui font obstacle à l'accessibilité aux soins palliatifs dans ce type d'établissement. La nature des défis que doivent relever les intervenants qui prodiguent des soins de fin de vie aux personnes souffrant de démence avancée et qui accompagnent leurs proches sera par la suite discutée ainsi que les composantes des programmes d'interventions de soins palliatifs qui leur sont destinés. La dernière partie de ce premier chapitre traitera des stratégies visant à soutenir le développement et le maintien des compétences en soins palliatifs des intervenants qui travaillent dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée et exposera l'objet de la présente étude.

1.1 Définition de la démence

La démence est un syndrome neurocognitif progressif qui perturbe de multiples fonctions corticales supérieures notamment le langage, l'attention, la performance motrice, la capacité d'abstraction, l'orientation, le jugement et la mémoire (APA, 2015; WHO, 2016). La démence est considérée comme un trouble neurocognitif majeur lorsqu'elle interfère avec les activités de la vie quotidienne de la personne qui en est affectée (APA, 2015). Les quatre principaux types de démence sont en ordre d'importance : (a) la maladie d'Alzheimer; (b) la démence vasculaire; (c) la démence à corps de Lewy; et (d) la démence fronto-temporale (WHO, 2012). Les symptômes de la démence s'aggravent avec le temps et le stade avancé de cette maladie est caractérisé par l'inactivité et un état quasi total de dépendance (WHO, 2012). À un stade avancé de démence, la personne atteinte présente des déficits cognitifs graves qui touchent notamment la mémoire et l'orientation. De plus, celle-ci perd la capacité de reconnaître la parole, a besoin d'aide pour se nourrir et se mobiliser et éprouve des difficultés à avaler. La démence est considérée comme une maladie dégénérative ultimement fatale (Alzheimer's Association, 2018).

1.2 Prévalence de démence et fin de vie

L'Organisation mondiale de la santé estime que 35,6 millions de personnes étaient atteintes de démence en 2010 et prévoit que ce nombre s'établira à 65,7 millions en 2030 et à 115,4 millions en 2050 (WHO, 2012). En 2016, la Société Alzheimer du Canada estimait que 513 953 Canadiens vivaient avec une démence et prévoyait que ce nombre atteindrait 986 196 millions en 2033 (Société Alzheimer du Canada, 2016). Au Québec, en 2009, 100 000 personnes présentaient une démence et on estime que ce nombre s'établira à 160 000 en 2030 (INESSS, 2012). La présence de démence contribue à raccourcir la durée de vie des personnes atteintes. Une étude de cohorte réalisée aux États-Unis par Arrighi, Neumann, Lieberburg, et Townsend (2010) montre que 61 % des personnes qui reçoivent un diagnostic de maladie d'Alzheimer à l'âge de 70 ans seront décédées avant l'âge de 80 ans comparativement à 30 % des individus dans la population générale. Les résultats d'une étude de cohorte, effectuée par Fitzpatrick, Kuller, Kawas, et Jagust (2005) dans quatre comtés des États-Unis indiquent que la survie médiane des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est de 7,1 ans tandis que cette même survie est de 3,9 ans pour les personnes atteintes de démence vasculaire. Au Québec, le Rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer (Bergman et al., 2009) souligne que :

L'association fin de vie et démence est en croissance en raison, d'une part, de la diminution relative de l'importance des autres causes de mortalité (allongement de la vie dans les maladies cardio-vasculaires et le cancer) et, d'autre part, de l'augmentation de l'espérance de vie qui constitue un risque direct de développer une maladie d'Alzheimer (p. 37).

1.3 Démence en milieu de soins de longue durée

L'aggravation des incapacités d'un individu et l'accroissement de ses besoins de soins et d'assistance peuvent conduire à l'institutionnalisation. Au Québec, les CHSLD ont pour mission « d'offrir de façon temporaire ou permanente un milieu de vie substitut aux adultes qui, en raison de leur perte d'autonomie fonctionnelle ou psychosociale, ne peuvent plus demeurer dans leur milieu de vie naturel malgré le soutien de leur entourage » (Gouvernement du Québec, 2016). Selon l'Association québécoise des établissements de santé et de services sociaux (AQESSS, 2014), 42 % de la clientèle qui vivait en établissement de soins de longue durée en 2012-2013 était âgée de 85 ans et plus et était en grande perte d'autonomie. En outre, l'AQESSS (2014) indique que ces personnes ont été institutionnalisées en raison de l'importance de leurs besoins de services d'hébergement, d'assistance, de soutien et de surveillance ainsi que de l'amplitude de leurs besoins en soins de réadaptation, psychosociaux, infirmiers, pharmaceutiques et médicaux.

Une large proportion des personnes admises dans les établissements de soins de longue durée présente également des déficits cognitifs liés à la présence de la maladie d'Alzheimer et des autres types de démence. Le World Alzheimer Report (ADI, 2016) estime que 80 % des personnes qui vivent en établissement de soins

de longue durée sont atteintes de démence. Au Québec, le Rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer (Bergman et al., 2009) et l'AQESSS (2014) constatent que plus de 80 % de la clientèle hébergée dans les CHSLD de la province présente des pertes cognitives. Selon le MSSS (2018), de 70 à 80 % des résidents de ces établissements sont atteints de démence. Un énoncé de politique sur les soins de longue durée en établissement publié par l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP, 2013) indique que la démence et l'incontinence sont les deux conditions les plus susceptibles de motiver l'admission d'un individu en établissement de soins de longue durée. Dans un rapport portant sur l'état de la situation des soins palliatifs dans la région de Québec, l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale (2012) souligne que la démence arrive au premier rang des diagnostics d'admission en CHSLD, suivi des AVC, du diabète, de la maladie pulmonaire obstructive chronique et des insuffisances cardiaques et rénales.

Les personnes admises en CHSLD présentent un état de santé qui exige des soins et des services intensifs et spécialisés (AQESSS, 2014; CSSSQ, 2013; MSSS, 2018). Toujours selon l'AQESSS, la condition de santé physique et cognitive des résidents admis en CHSLD correspond aux profils 11 à 14 de l'outil ISO-SMAF qui compte 14 profils (Hébert, Guilbault, Desrosiers, & Dubuc, 2001). Les résidents qui présentent les profils 11 à 14 présentent des atteintes motrices et mentales mixtes et graves évaluées à partir de 29 activités regroupées en cinq dimensions de l'autonomie fonctionnelle soit la vie quotidienne, la mobilité, la communication, les fonctions mentales et les activités de la vie domestique. L'outil ISO-SMAF est utilisé au Québec pour évaluer rigoureusement les besoins de soins et de services des individus afin de les orienter vers les ressources les plus appropriées. Les résultats d'une étude descriptive transversale réalisée en Nouvelle-Écosse montrent que plus de 90 % des personnes admises en 2011 dans 15 centres de soins de longue durée de cette province souffraient de démence modérée ou sévère et présentaient un important niveau d'incapacité et de dépendance (Rockwood et al., 2014). La détérioration d'une condition médicale autre que la démence a également été identifiée comme un facteur précipitant l'admission de 59 % de ces personnes.

Au Québec comme ailleurs dans le monde, un important pourcentage de la clientèle hébergée dans les milieux de soins de longue durée et des CHSLD souffre de démence. Lors de leur admission dans ce type d'établissement, ces personnes présentent d'importantes atteintes motrices et mentales et requièrent des soins et des services intensifs et spécialisés.

1.4 Démence et décès en milieu de soins de longue durée

Les personnes qui souffrent de démence sont également plus susceptibles de décéder en établissement de soins de longue durée qu'à l'hôpital ou à leur domicile. Un examen des certificats de décès de 261 387 personnes décédées dans cinq pays européens en 2003 a été effectué par Houttekier et al. (2010). Bien que le

lieu du décès varie significativement selon le pays étudié, les résultats de cette étude indiquent que 20 439 (67,5 %) des 30 281 personnes atteintes d'une forme avancée d'un type ou l'autre de démence sont décédées dans un établissement de soins de longue durée comparativement à 8 297 (27,4 %) à l'hôpital et 1 362 (4,5 %) à la maison durant la même période. Les résultats d'une étude de cohorte rétrospective menée par Pinzon et al. (2013) auprès des proches de 5 000 personnes décédées dans une province allemande durant trois mois en 2008 montrent que les personnes atteintes de démence qui présentent les besoins de soins les plus élevés sont plus à risque de décéder en milieu d'hébergement que les personnes ne souffrant pas de démence (36,1 % vs 10,6 %).

Par ailleurs, une étude de cohorte longitudinale prospective réalisée au Royaume-Uni (Perrels et al., 2014) a permis d'explorer les transitions de soins de 283 personnes âgées de 85 ans et plus jusqu'à leur décès. Les résultats de l'étude montrent que 80 % (IC 95 % [68 %-93 %]) des personnes présentant des atteintes cognitives sévères ont dû quitter leur domicile habituel. De ce nombre, près des deux tiers (65,6 %) sont décédés dans un établissement de soins de longue durée. Les résultats d'une étude de certificats de décès réalisée par Reyniers et al. (2015) révèlent également que 12 566 Canadiens sont décédés de démence en 2008. De ce nombre 59,4 % sont décédés en milieu de soins de longue durée, 32 % en milieu hospitalier et 3,4 % à leur domicile. Enfin, les résultats d'une étude de cohorte rétrospective (Jayaraman & Joseph, 2013) montrent que les décès dus à la démence en Colombie-Britannique étaient beaucoup plus susceptibles de se produire en soins de longue durée que les décès dus au cancer (RC 3.91, IC 95 % [3,69-4,13]). De plus, les résultats de cette étude indiquent que cette tendance s'accroît après 2004.

Selon les données actuellement disponibles, une proportion considérable des personnes souffrant de démence avancée décède dans le milieu de soins de longue durée où elles ont été admises en raison de l'aggravation de leurs atteintes motrices et mentales.

1.5 Pertinence des SPFV en démence avancée

Selon la définition proposée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2018) :

Les soins palliatifs améliorent la qualité de vie des patients et de leurs familles qui sont confrontés à une maladie engageant le pronostic vital, en soulageant les douleurs et les symptômes, en apportant un soutien spirituel et psychologique depuis le moment où le diagnostic est posé jusqu'à la fin de la vie et au cours de la période de deuil (paragraphe 3).

Au cours des dernières années, la pertinence de l'approche palliative dans la démence a été reconnue par les grandes organisations internationales de la santé (ADI, 2016; NHCPO, 2018; WHO, 2012; WPCA, 2014) afin d'assurer la qualité de la fin de vie des personnes atteintes et de leurs proches. Au Canada, le modèle de soins palliatifs proposé par l'ACSP (2013) précise que les soins palliatifs visent à prévenir et à atténuer la souffrance

des personnes en fin de vie en combinant de manière appropriée diverses interventions thérapeutiques afin de traiter ou prévenir l'apparition des symptômes.

Cette pertinence est corroborée par les résultats de plusieurs études qui se sont intéressées à la prévalence de symptômes et d'enjeux cliniques chez les personnes atteintes de démence qui arrivent au stade terminal de cette maladie. Moens, Higginson, et Harding (2014) ont réalisé une revue systématique afin de comparer les prévalences de 17 problématiques physiques, psychologiques, sociales et spirituelles dans le cancer et dans diverses maladies chroniques notamment la maladie obstructive chronique, la maladie de Parkinson et la démence. Les résultats indiquent que la prévalence de problématiques telles que la douleur, la fatigue, l'anorexie, la dyspnée et l'anxiété est comparable au stade avancé de toutes ces maladies, qu'elles soient cancéreuses ou non. Une étude prospective réalisée aux États-Unis par Mitchell et al. (2009) a permis de suivre 323 résidents atteints de démence avancée dans 22 établissements de soins de longue durée pendant 18 mois. Les résultats de l'étude montrent que 37,3 % des résidents décédés durant l'étude ont souffert de pneumonie, 32,2 % ont présenté des épisodes fébriles et 90,4 % des difficultés d'alimentation. Ces chercheurs ont également observé une augmentation de la présence de divers symptômes à l'approche du décès. Trois mois avant la fin de vie, 33 % des résidents ont présenté de la dyspnée, 25 % de la douleur et 34 % de l'agitation tandis que 30 % ont souffert d'ulcères de décubitus et 37 % ont eu un épisode d'aspiration d'aliments solides ou liquides.

Lors d'une étude rétrospective et prospective, Hendriks, Smalbrugge, Hertogh, et van der Steen (2014) se sont intéressés à la prévalence des symptômes durant la dernière semaine de vie de résidents atteints de démence sévère, hébergés en établissement de soins de longue durée aux Pays-Bas. Les résultats de l'étude montrent que 52 % de ces individus ont présenté de la douleur, 35 % de l'agitation et 35 % des difficultés respiratoires. Une étude descriptive rétrospective (Koppitz, Bosshard, Schuster, Hediger, & Imhof, 2015) a permis d'analyser les dossiers de 65 personnes atteintes de démence décédées en 2011 et 2012 dans des centres de soins de longue durée du Canton de Zurich en Suisse. Les résultats obtenus montrent une augmentation de la prévalence des symptômes d'anxiété, d'apathie, de difficultés respiratoires et de difficultés d'alimentation durant 90 jours avant le décès. L'augmentation de la prévalence de la douleur a, quant à elle, été constante durant les 3 derniers mois de vie passant de 64,2 %, 90 jours avant le décès à 80,4 % dans les sept jours précédant la mort des participants. De plus, les auteurs de l'étude notent que les dix symptômes les plus fréquemment observés durant les 3 derniers mois de vie de la population étudiée sont similaires à ceux observés lors de plusieurs études chez des personnes atteintes de cancer, de maladies chroniques telles que la maladie pulmonaire obstructive chronique ou encore de maladies cardiovasculaires.

D'autres chercheurs se sont intéressés aux besoins des proches des résidents atteints de démence avancée qui décèdent en établissement de soins de longue durée. Au terme d'une revue de littérature, Hennings, Froggat, et Keady (2010) indiquent que ces proches rencontrent des difficultés liées à l'information, à la communication avec les intervenants et à la prise de décisions en fin de vie. Les résultats d'une étude de cohorte prospective (Givens, Kiely, Carey, & Mitchell, 2009) montrent que les taux d'insatisfaction les plus élevés chez les proches des personnes atteintes de démence avancée vivant en milieu d'hébergement de longue durée sont associés à la qualité du soutien reçu de la part des intervenants (19 %), à la quantité d'informations reçues en ce qui concerne les problématiques et leur traitement (15 %) et au temps passé avec l'intervenant (15 %). L'analyse du verbatim d'entrevues réalisées lors de l'étude qualitative de Lawrence et al. (2011) révèle que les proches des personnes atteintes de démence avancée en fin de vie désirent que les soignants se préoccupent à la fois des besoins psychologiques, des symptômes et des besoins physiques de la personne en fin de vie et de ceux de sa famille. Les proches interrogés durant cette étude ont également exprimé le besoin de discuter avec les intervenants afin de mieux connaître et comprendre les options de traitement disponibles et d'établir les objectifs de soins pour la personne en fin de vie.

Les symptômes et les enjeux de soins présents durant la fin de vie des personnes souffrant de démence avancée sont comparables à ceux que l'on peut observer chez les personnes en phase terminale de cancers et de diverses maladies chroniques. Par conséquent, le recours aux SPFV s'avère tout à fait indiqué pour prévenir ou atténuer les différents symptômes présents SPFV chez cette clientèle qui est confrontée à une maladie engageant leur pronostic vital. Ces SPFV sont également indispensables pour répondre adéquatement aux besoins psychologiques et d'accompagnement de leurs proches.

1.6 Obstacles à la prestation des SPFV en démence avancée

Plusieurs études qualitatives ont tenté de préciser les obstacles rencontrés par les intervenants dans la prestation des soins palliatifs en établissement de soins de longue durée et les défis qu'ils doivent relever pour offrir des soins de qualité aux personnes atteintes de démence en fin de vie et à leurs proches.

Les soignants disent avoir de la difficulté à prévoir la trajectoire et les transitions de soins dans la démence (Birch & Draper, 2008; Fulton, Rhodes-Kropf, Corcoran, Chau, & Castillo, 2011; Iliffe et al., 2013; Ryan et al., 2011). Ils reconnaissent également leur manque de connaissances à propos de la démence, de son évolution et de son statut de maladie terminale (Dening, Greenish, Jones, Mandal, & Sampson, 2012; McCarron, McCallion, Fahey-McCarthy, & Connaire, 2010; Ryan et al., 2011) ainsi qu'à propos des soins palliatifs et du processus de fin de vie (Davies et al., 2014; Murphy et al., 2016). Ils éprouvent des difficultés de communication avec les proches, notamment lors de l'établissement des objectifs de soins (Casey et al., 2011; Lawrence et al.,

2011). De plus, la collaboration interdisciplinaire est parfois difficile (Birch & Draper, 2008; Ryan et al., 2011; Thuné-Boyle et al., 2010).

Plusieurs soignants trouvent également difficile de dépister, évaluer et traiter adéquatement la douleur et les autres symptômes (Brazil et al., 2012; Hughes, Jolley, Jordan, & Sampson, 2007; Johnson et al., 2009; Lawrence et al., 2011). Ils estiment manquer de connaissances sur la pertinence des traitements et interventions en fin de vie (Küpper & Hughes, 2011; Raymond et al., 2014) et font état de difficultés liées à la coordination des soins et à l'hospitalisation des résidents en fin de vie (Davies et al., 2014; Gozalo et al., 2011). Enfin, les résultats de la revue de littérature de Collier et Harrington (2008) et de l'analyse secondaire de données quantitatives par Trinkoff et al. (2013) permettent de mettre en lumière des difficultés d'ordre organisationnel liées au nombre d'intervenants disponibles, au taux de roulement du personnel et au ratio infirmier dans les centres d'hébergement.

Les données scientifiques disponibles indiquent que la présence de différents obstacles influence la qualité des SPFV prodigués aux personnes atteintes de démence avancée dans les milieux de soins de longue durée. Les principaux défis à relever ont trait à l'optimisation du soulagement des différents symptômes présents en fin de vie et à l'amélioration de la communication entre les intervenants et avec les proches. Certaines difficultés organisationnelles, notamment celles liées à la disponibilité des intervenants, semblent également porter atteinte à la qualité de la prestation des SPFV en démence avancée dans ce type d'établissement.

1.7 Normes de pratique de SPFV en démence avancée

Des instances nationales (England Department of Health, 2013; IOM, 2015; Palliative Care Australia, 2011; QELCCC, 2010; SPPC, 2018) et provinciales (British Columbia Ministry of Health, 2013; MSSS, 2010; OHTAC, 2014) ont élaboré des politiques et des normes de soins de fin de vie qui visent à ce que toute personne ayant un pronostic réservé et ses proches puissent avoir accès aux soins palliatifs en temps opportun et indépendamment de l'âge, de la condition de santé et du milieu où ces soins seront requis. Afin d'assurer une fin de vie de qualité aux personnes atteintes de démence, ces politiques et normes précisent que tous les intervenants de tous les milieux de soins doivent acquérir et maintenir des compétences de base en soins palliatifs pour être en mesure de répondre adéquatement aux besoins de leur clientèle (MSSS, 2015). Ils recommandent également que tous les intervenants puissent compter sur le soutien d'équipes de soins palliatifs spécialisés lorsque la complexité de certaines situations de fin de vie l'exige.

Dans un document préparé au nom de l'European Association of Palliative Care (EAPC), Gamondi, Larkin, et Payne (2013a) préconisent l'établissement de trois niveaux distincts de formation et de compétences en soins palliatifs selon le rôle joué par les différents intervenants impliqués. Les objectifs de ces niveaux de formation

sont (a) que tous les intervenants de tous les milieux de soins soient en mesure d'adopter l'approche palliative, (b) que les intervenants de première ligne aient la compétence nécessaire pour prodiguer les soins palliatifs généraux aux personnes qui présentent une maladie avec un pronostic réservé, et (c) que des services de soins palliatifs spécialisés soient disponibles pour les patients qui présentent des problèmes complexes ne pouvant être résolus par l'approche palliative et les soins palliatifs généraux. Selon Swagerty (2014, p. 863), « a defined and well-resourced palliative and end-of-life care program can make it much easier for nursing home staff, physicians, and other providers to give comprehensive comfort and end-of-life care to their frail and terminally ill nursing home residents ».

Par ailleurs, certains modèles de soins palliatifs ont été développés par des associations nationales de soins palliatifs (ACSP, 2013; Ferrell, Twaddle, Melnick, & Meier, 2018). Conçus par des comités d'experts, ces modèles sont basés sur l'expérience et les meilleures pratiques disponibles. Ils proposent des cadres conceptuels de soins ainsi que des guides de développement et de fonctionnement pour les organisations qui désirent adopter l'approche palliative et élaborer leurs propres programmes d'intervention. Différentes normes de pratique en soins palliatifs ont également été élaborées afin d'encadrer la pratique des intervenants en soins palliatifs (British Columbia Ministry of Health, 2017a, 2017b, 2017c; CHPCNSC, 2014; RNAO, 2011). Ces différents modèles et normes peuvent être utilisés autant pour guider le développement des compétences des intervenants, pour évaluer les pratiques de soins palliatifs existantes dans une organisation que pour répondre aux besoins de soins palliatifs identifiés.

Bien qu'encore peu de guides de pratique en soins palliatifs soient spécifiquement destinés aux personnes atteintes de démence avancée vivant en milieux de soins de longue durée (Durepos et al., 2017), diverses études font état de recommandations visant à améliorer la qualité de la pratique de SPFV chez cette clientèle. Suite à leurs revues critiques de la littérature respectives, Birch et Draper (2008) et Lillyman et Bruce (2016) préconisent que les intervenants de différentes disciplines travaillent de concert pour améliorer la qualité des soins prodigués aux personnes âgées qui présentent une démence avancée. Les stratégies proposées par ces auteurs incluent une pronostication plus précise, l'amélioration de la communication et l'instauration de directives anticipées, la reconsidération des traitements médicaux agressifs et la collaboration interdisciplinaire. Au terme d'une revue de littérature, van der Steen (2010) présente certaines pratiques de soins palliatifs susceptibles d'améliorer les soins de fin de vie dans la démence avancée. Ces pratiques se rapportent à l'amélioration de la continuité des soins, au développement des compétences des intervenants et à l'utilisation d'outils de dépistage et de monitoring de symptômes, notamment la douleur. Pour leur part, Mitchell et al. (2012) proposent de considérer diverses stratégies afin d'améliorer la prestation des soins palliatifs dans la démence avancée. Ces stratégies impliquent (a) la capacité d'établir un pronostic fiable, (b) la détection adéquate de la douleur et de la dyspnée, (c) l'établissement de directives pour encadrer l'administration d'antibiotiques, et (d)

les discussions quant à la pertinence de l'alimentation et de l'hospitalisation en fin de vie. Au terme d'un processus de consultation basé sur la méthode Delphi, une équipe d'experts internationaux dirigée par van der Steen et al. (2014) a recommandé que tous les intervenants qui dispensent des soins aux personnes atteintes de démence maîtrisent les compétences de l'approche palliative de base et que les soins palliatifs spécialisés soient disponibles pour cette clientèle qui présente des problématiques complexes.

Selon la littérature scientifique disponible sur le sujet, la démence devrait être considérée comme une maladie gériatrique chronique terminale où l'approche palliative est tout à fait pertinente pour améliorer la qualité de vie et maintenir et maximiser le confort. Les experts s'entendent pour recommander que l'approche palliative chez les personnes atteintes de démence avancée soit centrée sur la personne et qu'une attention particulière soit portée à la communication, au partage des décisions et à la continuité. Toujours selon ces experts, l'approche palliative dans la démence avancée devrait inclure la reconnaissance de la fin de vie, le non-recours à des interventions futiles, le traitement optimal des symptômes, le soutien spirituel et psychologique des proches et la formation des équipes de soins.

1.8 Compétences de SPFV en démence avancée en milieu de soins de longue durée

Selon les diverses recommandations internationales et nationales disponibles (Bergman et al., 2009; England Department of Health, 2013; IOM, 2015; OHTAC, 2014), le développement et le maintien des compétences en soins palliatifs de tous les intervenants sont des avenues indispensables pour améliorer la qualité des soins de fin de vie prodigués aux personnes atteintes de démence avancée dans les centres de soins de longue durée. Des recommandations d'experts (Gamondi et al., 2013b; van der Steen et al., 2014) et certains plans de développement des compétences en soins palliatifs (AIIHPC, 2016; CASN, 2011; CHPCNSC, 2014) décrivent pour leur part les compétences essentielles devant être acquises et maintenues par divers professionnels de la santé qui prodiguent des soins palliatifs. De plus, les auteurs de ces documents estiment que la mise en commun de ces compétences individuelles dans le travail d'équipe et la collaboration interdisciplinaire ne peuvent que contribuer à améliorer la qualité des soins et des services dans la fin de vie.

Des chercheurs se sont intéressés aux besoins de formation continue et de soutien d'intervenants de différents milieux de soin en lien avec les SPFV. Une étude qualitative prospective réalisée par Connell, Yates, et Barrett (2011) a exploré l'expérience d'apprentissage d'infirmières et de médecins ayant participé à l'initiative de formation australienne *Program of Experience in the Palliative Approach*. Les objectifs de cette initiative destinée aux intervenants autochtones étaient d'améliorer la qualité et l'accès aux soins palliatifs chez cette population. Le programme d'intervention proposé comprenait la participation à divers ateliers de formation et à des stages auprès de spécialistes en soins palliatifs. Selon les participants rencontrés, des échanges avec leur mentor et

la disponibilité et l'ouverture d'esprit de ce dernier sont des facteurs susceptibles d'influencer l'expérience d'apprentissage. Ces participants ont également indiqué que l'utilisation d'une variété de méthodes pédagogiques actives, leur implication dans la préparation de la formation et la validation des apprentissages par le partage des connaissances et de l'expérience influencent positivement leur apprentissage en soins palliatifs.

Toujours en Australie, Beer et al. (2009) ont réalisé une étude mixte afin de connaître les besoins de formation de proches soignants, d'intervenants et de médecins généralistes travaillant auprès de la clientèle atteinte de démence dans les établissements de soins de longue durée. Rencontrés individuellement et en groupe, ces participants ont exprimé le désir d'avoir accès à une formation sur la démence flexible, modulaire, adaptée à leurs besoins et à leurs préférences individuelles. Ils ont également indiqué privilégier un apprentissage continu basé sur l'utilisation de cas cliniques. Enfin, une revue de littérature réalisée par Wilcock, Janes, et Chambers (2009) a exploré la relation qui existe entre l'amélioration des soins de santé et la formation interprofessionnelle continue au Royaume-Uni. Les auteurs soulignent l'importance du lien entre la formation des intervenants et le contexte dans lequel ils évoluent. Ils ajoutent également que la formation interprofessionnelle permet de comprendre, d'apprécier la valeur des autres membres de l'équipe et de développer un langage commun. Les auteurs de l'étude ajoutent que les apprenants expérimentent ainsi l'apprentissage expérientiel en réfléchissant « durant » et « à propos de » leur pratique.

D'autres études ont pour leur part examiné l'efficacité de différentes stratégies pédagogiques sur l'amélioration de la compétence en soins palliatifs des intervenants des milieux de la santé. Par le biais d'une vaste enquête effectuée auprès des infirmières d'un état du sud des États-Unis, Schlairet (2009) a voulu vérifier si leurs croyances, attitudes et connaissances en soins palliatifs différaient en fonction du type de formation reçu. Les résultats montrent que les infirmières qui ont participé à une formation continue en soins palliatifs avaient de meilleures attitudes et connaissances ($p < 0,001$) que celles qui n'avaient reçu qu'une formation initiale. Lors d'une étude quasi expérimentale longitudinale, Whitehead, Anderson, Redican, et Stratton (2010) ont voulu comparer l'impact initial, à 6 mois et à 12 mois, du programme de formation *End-of-Life Nursing Education Consortium* (ELNEC) sur 11 infirmières américaines ayant complété ce programme et 27 infirmières n'y ayant pas participé. Les analyses ont été effectuées sur des paires d'infirmières comparables pour ce qui est du nombre d'années d'expérience, de l'âge, de l'origine ethnique et de la formation palliative antérieure. Cette étude s'est particulièrement intéressée à l'anxiété par rapport à la mort, aux attitudes et préoccupations à propos de la mort et aux connaissances perçues relativement au processus de fin de vie dans les deux groupes. Les résultats post formation et à 12 mois montrent une amélioration significative des connaissances en lien avec le processus de fin de vie chez les infirmières ayant complété le programme de formation comparativement à celles du groupe contrôle ($p = 0,01$). Par contre, cette amélioration n'était pas significative 6 mois après la fin du

programme tout comme l'amélioration du niveau d'anxiété et de préoccupation des participantes par rapport à la mort aux trois temps de mesure. Aux dires des auteurs de cette étude, la participation volontaire d'infirmières démontrant un intérêt pour les soins palliatifs induit un biais de sélection tandis que la faiblesse de la taille d'échantillon réduit la possibilité de généraliser les résultats obtenus.

Une étude expérimentale a permis à Lin, Lu, Chung, et Yang (2010) de comparer l'efficacité d'un apprentissage par problème avec soutien d'un pair mentor à celle d'un enseignement traditionnel dans l'apprentissage des principes éthiques chez des étudiantes en sciences infirmières à Taiwan. Dans cette étude, le groupe ayant bénéficié de l'apprentissage par problème a obtenu un score au test de capacité de discrimination éthique supérieur à celui du groupe ayant bénéficié de l'enseignement traditionnel et cette différence est statistiquement significative ($F = 22,222$, $p < 0,05$). Enfin, une revue de la littérature portant sur l'efficacité des méthodes de formation continue chez les travailleurs de la santé réalisée par Bluestone et al. (2013) montrent l'effet positif de certaines approches éducatives telles que l'utilisation d'une combinaison de techniques d'apprentissage, la pratique interactive et la rétroaction ainsi que la mise en pratique répétée des nouvelles habiletés dans un milieu similaire à celui où travaillent habituellement les intervenants.

Selon la littérature scientifique, les intervenants des milieux de soins de longue durée doivent posséder et maintenir à jour les compétences et habiletés nécessaires pour prodiguer des SPFV de qualité aux différentes clientèles hébergées dans ces établissements. La mise en place de stratégies d'éducation continue modulables et qui privilégient l'utilisation de cas cliniques semble être efficace pour améliorer les compétences de SPFV des intervenants. Le soutien d'un mentor et les occasions d'échanges et de réflexion avec ce dernier sont également susceptibles d'exercer une influence positive sur ces expériences d'apprentissage.

1.9 Développement des compétences de SPFV en milieu de soins de longue durée

L'adoption et le maintien des meilleures pratiques de soins par les intervenants de la santé sont influencés par divers facteurs individuels, organisationnels et environnementaux. Une étude qualitative de Stolee et al. (2005) s'est intéressée aux facteurs associés à l'efficacité de la formation continue en soins de longue durée chez des soignants et des gestionnaires de centres d'hébergement du sud de l'Ontario. L'analyse du verbatim des rencontres individuelles et de groupes et un consensus d'experts réalisé selon la méthode Delphi montrent qu'outre le soutien de la direction, la disponibilité de ressources suffisantes et le soutien continu d'experts sont les principaux facteurs qui influencent l'efficacité de la formation continue en milieu d'hébergement de longue durée. Lors d'une étude qualitative, Ploeg, Davies, Edwards, Gifford, et Miller (2007) ont décrit et comparé les perceptions et l'expérience d'intervenants, administrateurs, infirmières cliniciennes et chargés de projet quant aux facteurs influençant l'implantation des recommandations de pratique dans des milieux de soins aigus, de

santé communautaire et dans des établissements de soins de longue durée. L'analyse du verbatim des entrevues identifie la présence de facteurs individuels, organisationnels et environnementaux propres à faciliter cette implantation. Selon les participants interrogés, l'implication de leaders locaux responsables de l'implantation et disponibles pour soutenir les équipes est l'un des facteurs organisationnels clés pour la réussite du processus de changement. Dans le cadre d'une étude qualitative observationnelle, Sharkey et al. (2013) se sont intéressés aux éléments associés au succès de l'implantation d'outils d'aide à la décision clinique dans la prévention des ulcères de décubitus dans des établissements de soins de longue durée américains. Les résultats montrent qu'une grande implication et participation du gestionnaire ($r = 0,70$ $p=0,005$) ou du directeur des soins infirmiers ($r = 0,62$ $p=0,018$) et d'un acteur local responsable de guider et de soutenir l'implantation dans la pratique quotidienne ($r = 0,75$ $p=0,002$) ont été les deux facteurs les plus fortement corrélés au succès de cette implantation.

Enfin, McCormack et al. (2013) ont réalisé une revue de littérature afin de décrire les caractéristiques et les fonctions des acteurs qui facilitent le changement dans le domaine de la santé ainsi que l'influence de leur interaction avec le contexte où le changement doit s'effectuer. Les résultats obtenus suggèrent que l'adoption des nouvelles pratiques est facilitée par la présence de certaines caractéristiques personnelles chez ces individus. Le potentiel d'adoption des nouvelles pratiques est également accru lorsque les organisations les soutiennent et lorsque ces individus agissent comme des modèles de rôle qui mettent en pratique les changements qu'ils désirent faire adopter. Ces résultats montrent également que le leadership démontré par les gestionnaires locaux, le soutien continu des intervenants et de tous les acteurs concernés par le changement ainsi que la disponibilité de ressources sont les principaux facteurs qui favorisent le développement des compétences en soins palliatifs chez les intervenants en milieux de soins de longue durée.

Selon la littérature scientifique, certains facteurs sont susceptibles d'influencer le développement des compétences des intervenants dans les milieux de soins. Des facteurs tels que le leadership de la direction et des gestionnaires de l'établissement, la disponibilité de ressources adéquates ainsi que l'implication d'un acteur local pour guider et soutenir les intervenants semblent favoriser l'adoption et le maintien de ces compétences.

1.10 Leadership et adoption de pratiques de soin

Certains chercheurs se sont intéressés aux différents rôles joués par des leaders locaux lors de la diffusion, de l'adoption et de l'implantation des meilleures pratiques de soins dans les organisations. Dans le cadre d'une étude observationnelle mixte, Ploeg et al. (2010) ont étudié le rôle de leader du changement proposé par l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario dans la diffusion des guides de pratiques cliniques. Les résultats obtenus montrent que ces infirmières, responsables d'influencer, de mobiliser, de coordonner et de faciliter la formation et l'amélioration des soins prodigués dans leur milieu de travail, ont utilisé

des stratégies telles que des rencontres individuelles et de groupes, des ateliers et des présentations. Ces dernières rapportent avoir joué le rôle de mentor, de leader persuasif et avoir participé à l'adaptation des stratégies d'implantation des guides de pratique aux différents contextes organisationnels où ils devaient être adoptés.

Des chercheurs ont également tenté d'évaluer les impacts de différents rôles de leader joués par des infirmières cliniciennes spécialisées, des infirmières praticiennes et des infirmières consultantes formées et mandatées par leurs gestionnaires pour faciliter l'implantation du changement souhaité dans leur organisation tout en agissant sur leur environnement. Les résultats de leurs études montrent des impacts positifs de ces différents rôles infirmiers sur la réduction des hospitalisations inappropriées des résidents des milieux d'hébergement (Unroe et al., 2015), la santé des patients et la satisfaction des familles (Donald et al., 2013), l'amélioration, la mise à jour des connaissances des intervenants et un meilleur soutien des équipes de soins (Heals, 2008). D'autres études montrent certains bénéfices tels qu'une meilleure prise en charge des problématiques complexes en fin de vie, la disponibilité d'un service de consultation et l'amélioration de la continuité et de la coordination des soins en fin de vie (Kaasalainen et al., 2013). Lors d'une étude pilote, Amerine et al. (2014) se sont particulièrement intéressés à la santé buccodentaire des résidents vivant dans trois centres d'hébergement américains. Les préposés du milieu A ont participé à un programme de formation en plus de bénéficier du soutien quotidien d'un hygiéniste champion, les intervenants du milieu B ont seulement participé au programme de formation tandis que ceux du milieu C ont poursuivi leur suivi habituel sans recevoir ni la formation ni le soutien du champion. Après huit semaines d'intervention, les résultats montrent une amélioration significative chez les résidents du milieu A relativement à la santé de la langue ($p=0,011$), à l'état des prothèses dentaires ($p=0,025$) et à la propreté de la bouche ($p=0,046$). La santé de la langue des résidents du milieu B s'est significativement améliorée ($p=0,008$) tandis qu'aucune amélioration significative n'a été observée dans le milieu C.

Les résultats d'études scientifiques permettent de constater que l'exercice d'un leadership local est l'un des facteurs organisationnels clés dans l'implantation de nouvelles pratiques de soins dans les établissements de soins de longue durée. Différents rôles de leaders infirmiers confiés à des infirmières cliniciennes spécialisées, à des infirmières praticiennes ou encore à des infirmières de liaisons dans ce type d'établissements sont susceptibles de contribuer à faciliter l'implantation et l'adoption de diverses pratiques de soins palliatifs.

1.11 Leaders et agents de changement

Le leader est défini comme un individu qui motive et inspire ses collègues et agit comme médiateur dans l'adoption d'une vision commune du changement (Scully, 2015). Selon Nelson-Brantley et Ford (2017), le leader guide le changement en maintenant la direction et l'orientation des interventions mises en œuvre dans un système. Enfin, les résultats de la revue de littérature réalisée par Stanley et Stanley (2018) montrent que les

principales caractéristiques associées au leadership sont la compétence clinique, l'efficacité de la communication et la capacité de soutenir et de motiver les autres. Différentes personnes peuvent exercer de manière informelle un rôle de leader au sein d'un milieu clinique, sans que ce rôle soit formellement défini. Il en va autrement du rôle d'agent de changement (Thompson et al., 2006).

Bien qu'il doive posséder les caractéristiques et compétences du leader (Lunenberg, 2010) et qu'il soit également responsable de guider le changement (Lumbers, 2018), l'agent de changement est spécifiquement formé et mandaté pour soutenir et faciliter un changement de pratique dans un contexte organisationnel précis (Thompson et al., 2006; Lessard et al., 2016). L'agent de changement travaille avec les acteurs du milieu pour développer un plan d'intégration du changement et assiste les individus et les groupes locaux à travers le processus d'implantation de ce plan (Thompson et al., 2006). Enfin, l'agent de changement n'est pas limité par ses frontières professionnelles ou organisationnelles et dispose de l'autorité et des ressources nécessaires pour faciliter les efforts de changement (Tucker & Cirella, 2018).

Bien que la littérature scientifique indique que des agents de changement sont en mesure de soutenir et faciliter l'intégration du changement, aucune étude n'a, à notre connaissance, spécifiquement porté sur l'implication d'une infirmière agente locale de changement (IALC) dans la mise en œuvre de programmes d'interventions de soins palliatifs dans la démence avancée dans le contexte organisationnel d'un CHSLD. En plus de participer à l'amélioration des connaissances quant aux caractéristiques que devraient posséder ces IALC, une telle exploration pourrait également informer quant aux stratégies et aux activités qu'elles pourraient privilégier afin de faciliter la mise en œuvre et l'adoption de ce type de programme.

1.12 Objet de l'étude

Selon la littérature scientifique consultée, l'augmentation de la prévalence de la démence avancée et le vieillissement de la population ont une incidence sur le nombre de décès qui se produisent dans les milieux de soins de longue durée. Face à la croissance actuelle et prévue des besoins de SPFV liée à l'augmentation du nombre de décès dans ce type d'établissement, des instances politiques (British Columbia Ministry of Health, 2017a, 2017b, 2017c; CHPCNSC, 2014; CSSSQ, 2013; MSSS, 2015) et des organisations de santé (ACSP, 2013, RNAO, 2011) recommandent notamment de porter une attention particulière au soulagement des symptômes en fin de vie, à la communication, au partage des décisions et au travail interdisciplinaire.

Afin d'être en mesure d'appliquer ces recommandations, les milieux de soins de longue durée doivent cependant pouvoir surmonter les obstacles et relever les nombreux défis cliniques et organisationnels liés à la prestation des soins palliatifs dans la démence. Le développement et le maintien des compétences ont été identifiés comme des moyens privilégiés pour aider les intervenants de ces milieux à relever de tels défis. Pour ce faire,

la littérature scientifique propose de faire appel à des agents de changement ou à des facilitateurs afin de soutenir et faciliter l'apprentissage des bonnes pratiques par ces intervenants. Tout comme les résultats des études actuellement disponibles tendent à le démontrer, il pourrait s'avérer pertinent que des infirmières de ces milieux soient spécifiquement mandatées pour accompagner les intervenants locaux dans les changements nécessaires pour améliorer la qualité de la prestation de soins palliatifs et de fin de vie prodigués aux résidents souffrant de démence.

L'étude en cours propose donc d'explorer l'implication d'un nouveau rôle d'infirmière à titre d'agente de changement (IALC) dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) pour faciliter l'implantation d'un programme multidisciplinaire et multidimensionnel d'interventions de soins palliatifs (PMMISP) visant à améliorer la qualité des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) prodigués aux personnes atteintes de démence avancée et à leurs proches. Outre l'implication d'une IALC, le PMMISP implanté propose des sessions de sensibilisation sur les SPFV pour les différents acteurs du CHSLD, des sessions de formation en SPFV dans la démence destinées aux médecins, aux pharmaciens, au personnel infirmier, aux professionnels (ergothérapeutes, physiothérapeutes, etc.) et aux bénévoles, des rencontres d'information pour les proches des résidents en fin de vie et un suivi clinique systématique pour la gestion des soins de bouche et des difficultés respiratoires, de la douleur et de l'inconfort.

Chapitre 2 Recension des écrits et cadre conceptuel de référence

L'objectif de ce chapitre est de présenter l'état des connaissances actuelles relativement aux interventions et aux programmes de soins palliatifs dans la démence ainsi que les assises théoriques du leadership, de la facilitation et du changement sur lesquelles est basée la présente recherche. La première partie du chapitre permettra de définir et préciser le concept de programme d'interventions de soins palliatifs. La deuxième partie abordera plus spécifiquement les impacts des interventions de soins palliatifs destinées aux personnes atteintes de démence avancée vivant en milieu de soins de longue durée et à leurs proches. La troisième partie du chapitre présentera le concept de facilitation et le rôle d'agent de changement lors de l'implantation de programmes d'interventions destinés à améliorer la qualité des soins dans différents contextes de soins infirmiers. La quatrième partie du chapitre décrira le cadre conceptuel et les éléments théoriques choisis afin d'explorer le rôle joué par l'infirmière agente locale de changement lors de l'implantation d'un programme interdisciplinaire et multidimensionnel d'interventions de soins palliatifs dans la démence en milieu de soins de longue durée. Enfin, la dernière partie de ce chapitre présentera la pertinence de cette étude pour la discipline infirmière ainsi que les questions de recherche.

2.1 Programmes et interventions de SPFV

Le concept de programme d'interventions en santé fait référence à l'établissement et à la réalisation d'un plan d'action basé sur l'analyse de l'état ou des besoins des personnes ou des populations, la définition et la planification d'interventions ainsi que le suivi et l'évaluation de ces dernières (Bourdillon, 2009). L'implantation de tels programmes repose sur des orientations et des normes de pratique et réfère à l'ensemble des activités et interventions spécifiques qui visent à mettre en pratique les différentes dimensions de leurs plans d'action (Fixsen, Naoom, Blase, Friedman, & Wallace, 2005; Lockett et al., 2014). De plus, ces programmes établissent les priorités et les interventions qui devront être réalisées afin d'atteindre les objectifs fixés (Organisation mondiale de la santé, 2012). Ils sont également complexes, car ils comportent plusieurs volets et précisent différents paramètres tels que l'identité des acteurs impliqués, leurs rôles et responsabilités, ainsi que les résultats qui sont attendus (Agence de la santé publique du Canada, 2017; Craig et al., 2008; Drouin, Simard, Fontaine, & Huneault, 2004). Enfin, les programmes d'interventions en santé sont basés sur les meilleures pratiques et les données probantes disponibles (Lachapelle & Bourque, 2007; OMS, 2012).

S'appuyant sur la philosophie des soins palliatifs prônée par l'Organisation mondiale de la santé, des comités d'experts (IOM, 2015; NCPQPC, 2013; OHTAC, 2014) et plusieurs instances gouvernementales régionales, provinciales, nationales et internationales (British Columbia Ministry of Health, 2013; CISSS de la Montérégie, 2016; Confédération suisse, 2014; Gouvernement du Québec, 2015; Ministry of Health, 2017; Nova Scotia

Department of Health and Wellness, 2014) ont élaboré des orientations, des priorités et des normes de pratique visant à guider l'organisation et la prestation des SPV destinés à toutes les personnes atteintes de maladies potentiellement mortelles et à leurs proches. Ces documents recommandent notamment de faciliter l'accès aux services appropriés, d'améliorer la communication et la coordination entre les différents intervenants impliqués, d'améliorer les compétences en soins palliatifs des intervenants non spécialisés et des aidants naturels et d'accroître la capacité à répondre, en temps réel, aux besoins et aux préférences évolutifs des individus. À la suite d'une analyse qualitative de 56 documents et énoncés de position de soins palliatifs publiés par des organisations de santé nationales et internationales, Barazzetti, Borreani, Miccinesi, et Toscani (2010) remarquent une large convergence entre les normes de pratique de soins palliatifs proposées par ces organisations. Les normes communes à l'ensemble des documents et énoncés de position qui ont été évalués ont trait (a) au contrôle des symptômes physiques et psychologiques, (b) au soutien et à l'efficacité de la communication entre les proches et les intervenants, (c) au sentiment de contrôle de la personne et de ses proches et à la possibilité d'exprimer leurs choix, (d) à l'évaluation et au respect des besoins spirituels, (e) à la participation et à la prise de décisions, (f) au maintien de la qualité de la vie, et (g) au respect de la dignité.

En plus de reposer sur des orientations et des normes de pratique issues d'organisations reconnues en soins palliatifs, les programmes multidisciplinaires et multidimensionnels d'interventions en SPV (PMMISP) proposent différentes interventions qui visent à mettre en pratique ces orientations et ces normes. Ces interventions palliatives visent notamment la formation du personnel, la coordination des soins en équipe multidisciplinaire, l'établissement de directives de soins, la gestion des symptômes et le soutien des proches (Giuffrida, 2015). Les interventions proposées par ces programmes sont basées sur les meilleures pratiques disponibles dans la littérature scientifique.

Plusieurs chercheurs ont évalué l'efficacité de ces interventions de soins palliatifs. Les résultats obtenus montrent notamment l'efficacité d'interventions pour soulager la douleur (Hadley, Derry, Moore, & Wiffen, 2013; Muijsers & Wagstaff, 2001; Wiffen, Wee, & Moore, 2013) ou encore la dyspnée en fin de vie (Clemens & Klaschik, 2008; Galbraith, Fagan, Perkins, Lynch, & Booth, 2010). D'autres résultats indiquent qu'il est possible de diminuer la fatigue et d'améliorer la qualité de vie des patients en fin de vie (Bakitas et al., 2009; Sturm, Baak, Storek, Traore, & Thuss-Patience, 2014). De plus, certains résultats indiquent qu'il est possible d'améliorer la satisfaction des patients, des soignants et la qualité des soins (El-Jawahri, Greer, & Temel, 2011) ainsi que la capacité des professionnels de la santé à soutenir leurs patients (Moore, Rivera Mercado, Grez Artigues, & Lawrie, 2013). Enfin, certaines interventions de soins palliatifs permettent également d'améliorer la communication avec les patients (Goelz et al., 2011), la prise de décision et la continuité des soins (Dy et al., 2012) et les transitions et la coordination des soins (Gomes, Calanzani, Curiale, McCrone, & Higginson, 2014).

D'autres études se sont plutôt intéressées aux facteurs susceptibles de favoriser l'implantation, l'adoption et la pérennité des interventions destinées à améliorer la qualité des soins palliatifs (Dale et al., 2009; Hauck, Winsett, & Kuric, 2013; Kinley et al., 2014; Watts, 2013). Selon Walker et Read (2010), une formation continue offerte par un facilitateur améliore la confiance et la motivation des intervenants. Selon plusieurs chercheurs, l'évaluation continue des résultats des interventions ainsi que la rétroaction influencent directement leur mise en pratique par les intervenants (Gambles, Stirzaker, Jack, & Ellershaw, 2006; Johnstone, Jones, Fowell, Burton, & Rycroft-Malone, 2012; Weening-Verbree, Waal, van Dusseldorp, van Achterberg, & Schoonhoven, 2013). Une adaptation et une modulation des interventions de soins palliatifs qui tiennent compte de la structure locale des effectifs et de leurs processus de travail favorisent leur adoption par les intervenants (Nguyen et al., 2017; Shaw, Clifford, Thomas, & Meehan, 2010). Le degré de priorisation des soins palliatifs dans l'établissement (Raijmakers, Dekkers, Galesloot, van Zuylen, & van der Heide, 2014), la perception que la mort est un échec de soins (McConnell, O'Halloran, Porter, & Donnelly, 2013) et le manque de temps et de ressources (Dunckley, Aspinall, Addington-Hall, Hughes, & Higginson, 2005; Siler, Mamier, & Winslow, 2018) sont également des facteurs clés à considérer lors de la mise en place d'interventions de soins palliatifs.

Ainsi, les données scientifiques actuellement disponibles semblent indiquer que la mise en œuvre d'interventions élaborées à partir des normes de pratique et des orientations sur lesquelles se fondent les programmes de soins palliatifs contribue à améliorer le confort et la qualité de vie des personnes en fin de vie et de leurs proches. De plus, il semble que le niveau de priorisation, l'adaptation de ces interventions au contexte organisationnel et à la culture locale, ainsi que la formation, le soutien et la rétroaction qui sont offerts aux intervenants facilitent l'implantation, l'adoption et la pérennité de ces interventions de soins palliatifs dans les milieux de soins.

2.2 Interventions de SPFV en démence avancée en soins de longue durée

En raison de l'aggravation progressive des déficits cognitifs liée à l'évolution de la démence, les personnes atteintes deviennent graduellement incapables d'exprimer leurs besoins et leur souffrance et de participer à l'établissement de leurs objectifs de soins (Bartley et al., 2018; Hall, Kolliakou, Petkova, Froggatt, & Higginson, 2011). Les interventions de soins palliatifs qui leur sont destinées devraient donc inclure la détection et à la gestion des symptômes, le recours à des interventions potentiellement futiles, l'établissement des objectifs de soins, le soutien et l'information des proches qui représentent ces individus et le développement et la formation des intervenants (ADI, 2016; Lopez, Mazor, Mitchell, & Givens, 2013; Oliver et al., 2016).

Reconnaissant les défis particuliers liés à la prestation des soins de fin de vie aux personnes atteintes de démence avancée et à leurs proches, des chercheurs proposent d'adapter certaines des orientations, des

priorités et des normes mises de l'avant par les programmes d'interventions en soins palliatifs afin de répondre plus adéquatement aux besoins spécifiques de cette clientèle (Birch & Draper, 2008; van der Steen et al., 2014). Au terme d'un processus de consultation basé sur la méthode Delphi modifiée, van Riet Paap et al. (2014) suggèrent 23 indicateurs de qualité afin d'identifier et d'évaluer les meilleures interventions à inclure dans un programme de soins palliatifs destiné aux personnes atteintes de démence avancée ou de cancer et à leurs familles. Ces indicateurs se rapportent à la disponibilité et à l'accès aux soins palliatifs et à la qualité des infrastructures physiques et organisationnelles. Les experts consultés dans cette étude s'entendent également pour recommander l'utilisation systématique de grilles validées pour le suivi de la douleur et des autres symptômes, la prestation des soins palliatifs par une équipe multidisciplinaire, le partage d'information entre les membres de cette équipe, la documentation des informations cliniques, l'évaluation de la qualité des soins prodigués, et une formation en soins palliatifs appropriée pour chaque intervenant impliqué.

Différentes études ont été réalisées afin d'évaluer la faisabilité et les impacts de différentes interventions cliniques visant à mieux répondre à certains besoins spécifiques des personnes atteintes de démence avancée vivant en milieux d'hébergement et de soins de longue durée et à ceux de leurs proches. Des études se sont plus particulièrement intéressées à la détection et au soulagement de la douleur et des autres symptômes chez cette clientèle, à l'établissement d'objectifs et de directives de soins anticipées et aux interventions éducatives de soins palliatifs destinées aux intervenants de ces milieux de soins.

2.2.1 Détection et soulagement de la douleur

Plusieurs chercheurs se sont préoccupés de la gestion de la douleur des résidents atteints de démence dans des établissements de soins de longue durée (De Witt Jansen et al., 2017; Lukas, Barber, Johnson, & Gibson, 2013; Mitchell, Morris, Park, & Fries, 2004). À la suite d'une analyse du contenu de lignes directrices de soins palliatifs émises dans 14 pays européens, Sampson et al. (2015) soulignent l'importance d'utiliser des outils d'évaluation de la douleur appropriés pour améliorer les soins de fin de vie prodigués aux personnes atteintes de démence. Pour leur part, Zwakhalen, van't Hof, et Hamers (2012) ont réalisé une étude descriptive portant sur l'utilisation systématique d'une grille d'observation des comportements de douleur chez 22 de ces résidents aux Pays-Bas. Les résultats de cette étude montrent que les intervenants ont été en mesure de compléter 90 % des grilles prévues. Bien que les scores de 22,7 % de ces grilles aient signalé la présence de comportements de douleur, aucune intervention de soulagement n'a été tentée dans près de la moitié des cas (44 %). Toujours selon Zwakhalen et al. (2012), des études seraient nécessaires pour mieux comprendre les barrières qui s'opposent à l'utilisation d'outils de détection de la douleur. D'autres chercheurs se sont intéressés aux pratiques cliniques liées à la gestion de la douleur. Au terme d'une enquête portant sur les attitudes et les expériences relatives à la gestion de la douleur chez des infirmières et des préposés aux bénéficiaires travaillant en milieu de soins de longue durée, Peisah, Weaver, Wong, et Strukovski (2014) ont observé que des difficultés de

communication et de partenariat entre les intervenants qui identifient la douleur et les professionnels qui prescrivent les interventions analgésiques influencent le soulagement des personnes atteintes de démence sévère dans les centres de soins de longue durée.

Par ailleurs, Kaasalainen et al. (2012) ont implanté un protocole de gestion de la douleur auprès de 99 résidents de quatre établissements de soins de longue durée ontariens et ont comparé les résultats obtenus à 101 résidents d'un groupe contrôle. Cette intervention multidimensionnelle comportait un protocole de gestion de la douleur composé d'algorithmes visant à guider la prise de décision des intervenants, d'un guide permettant de recueillir toutes les informations relatives à chaque patient et d'un organigramme destiné à faciliter les communications interdisciplinaires. Les résultats de cette étude montrent notamment une augmentation significative de l'utilisation des outils de détection de la douleur ($p=0,009$) et du nombre d'évaluations initiales complètes de la douleur ($p=0,012$) chez les résidents du groupe expérimental. Les intervenants interrogés au terme de cette étude indiquent que se soucier de la douleur d'un résident devrait être une priorité et que la présence de champions locaux était à leur avis l'une des clés pour y arriver.

Selon ces études, des problèmes liés à la communication, à la concertation et à la coordination entre les intervenants pourraient limiter l'efficacité des interventions qui visent à mieux gérer la douleur dans la démence. La mise en place de programmes d'intervention qui s'intéresseraient à toutes les étapes du processus clinique, qui se soucieraient de tous les individus impliqués et dont l'implantation serait supervisée par des infirmières pourrait contribuer à optimiser l'adoption de ces pratiques de soins par les intervenants locaux.

2.2.2 Objectifs de soins, directives anticipées et information des proches

Des études se sont particulièrement intéressées aux objectifs de soins et aux directives anticipées dans la démence avancée en milieu de soins de longue durée (Hanson, Gilliam, & Lee, 2010; van Soest-Poortvliet et al., 2014) et à l'information des proches qui participent au processus décisionnel en fin de vie (Andrews, McInerney, & Robinson, 2009; Caron, Griffith, & Arcand, 2005; Hanson et al., 2011; van der Steen et al., 2012). Aux États-Unis, Einterz, Gilliam, Lin, McBride, et Hanson (2014) ont réalisé une étude pilote pré-post auprès de 18 résidents atteints de démence modérée ou sévère, âgés de plus de 65 ans et leurs proches. Les résultats indiquent une amélioration significative des connaissances des proches ($p<0,001$) et de la qualité de leurs échanges avec les soignants ($p=0,006$) à la suite du visionnement d'un vidéo portant sur la détermination des objectifs de soins et d'une rencontre d'information et de discussion relativement au rôle du représentant du résident, au pronostic et aux objectifs de soins dans la démence avancée, aux soins de confort et au respect des valeurs. Les auteurs rapportent également une hausse significative du pourcentage d'accord entre les proches et les soignants ($p=0,003$) en ce qui concerne les objectifs de soins établis durant l'intervention. Enfin,

ils estiment que l'augmentation de la fréquence des contacts entre intervenants et proches jumelée à l'utilisation systématique du vidéo améliore la communication et conséquemment la qualité des soins de fin de vie.

Pour leur part, Reinhardt, Chichin, Posner, et Kassabian (2014) ont réalisé une étude prospective randomisée auprès de représentants familiaux de résidents d'un établissement de soins de longue durée des États-Unis. La comparaison entre les résultats obtenus chez les 47 représentants du groupe expérimental et les 40 représentants du groupe témoin montre l'effet positif de rencontres individuelles et téléphoniques structurées et répétées entre le représentant du patient et les membres d'une équipe locale de soins palliatifs composée de deux médecins et d'un travailleur social spécialisés en soins palliatifs. Comparées aux interactions sociales occasionnelles, de telles rencontres améliorent significativement la satisfaction des représentants en lien avec les soins ($F(2,78) = 3,07, p < 0,05$). Les résultats indiquent également une amélioration significative dans le temps quant à la prise de décisions anticipées relatives au refus de la réanimation ($p < 0,01$), de l'intubation ($p < 0,001$), de la pose d'un tube de gavage ($p < 0,01$) et de l'hospitalisation ($p < 0,01$). Les auteurs de cette étude soulignent cependant que ce type d'intervention ne pourrait être réalisé dans la plupart des milieux d'hébergement qui ne disposent généralement pas d'équipes de soins palliatifs. Ils proposent plutôt que tous les intervenants de ces établissements soient formés afin d'être en mesure d'informer les proches et de discuter avec eux des objectifs de soins et des interventions à envisager en fin de vie dans la démence.

Ces données indiquent que la planification et la formalisation des échanges permettraient d'améliorer la communication entre les intervenants et les proches des personnes atteintes de démence avancée. Il semblerait que de tels échanges puissent également faciliter la prise des décisions relatives à la fin de vie et accroître la satisfaction de ces proches. Enfin, l'amélioration de la compétence de tous les intervenants des milieux de soins de longue durée semble incontournable pour être en mesure de leur offrir un accompagnement de qualité.

2.2.3 Interventions éducatives pour les intervenants

Des chercheurs se sont intéressés à l'effet d'interventions éducatives destinées aux intervenants qui prodiguent des soins aux résidents atteints de démence avancée dans les milieux d'hébergement (Arcand et al., 2009; Horner, Hanson, Wood, Silver, & Reynolds, 2005; S. Ullrich & McCutcheon, 2008). Une étude randomisée en grappe a été réalisée dans 39 résidences de soins de longue durée en Australie par Beer, Horner, et al. (2011) afin de démontrer l'efficacité d'une intervention de formation pour améliorer la qualité de vie des résidents et de leurs proches. Destinée à tous les intervenants de ces résidences, cette intervention consistait en 27 sessions de formation abordant des sujets tels que la communication avec les résidents et les familles, la gestion de la douleur, de la démence, de la dépression et du delirium et le travail d'équipe. Bien que cette intervention modulable ait été conçue pour répondre aux besoins antérieurement exprimés par 95 % des intervenants du milieu (Beer, Lowry, et al., 2011), seulement 12,5 % des médecins et moins de 10 % du personnel ont complété

l'ensemble des sessions offertes. Les résultats indiquent que l'étude n'a pas permis d'améliorer significativement la qualité de vie des personnes avec démence. Selon les auteurs de cet article, la prévision d'une compensation financière pour remplacer les intervenants désireux de participer à la formation pourrait augmenter leur taux de participation. Ils suggèrent également de poursuivre l'évaluation de toutes les barrières qui limitent la participation aux activités éducatives dans les établissements de soins de longue durée.

En Angleterre, Livingston et al. (2013) ont tenu 10 sessions de formation interactives adaptées aux besoins et à l'horaire de travail des intervenants d'un centre d'hébergement et de soins de longue durée londonien. Ces sessions portaient sur les défis particuliers liés aux soins aux personnes démentes et incluaient des jeux de rôles sur la discussion et l'établissement d'objectifs de soins. Les résultats d'une analyse comparative montrent des hausses significatives de 47 % à 76 % ($\chi^2 = 5,3$, $p=0,002$) du nombre de résidents décédés au centre plutôt qu'à l'hôpital, de 13 % à 46 % ($\chi^2 = 15,5$, $p<0,001$) du nombre de discussions avec les proches à propos des objectifs de soins en fin de vie et de 14 % à 73 % ($\chi^2 = 17,5$, $p<0,001$) du nombre de décisions de ne pas réanimer. Malgré que ce résultat ne soit pas significatif, la satisfaction des répondants familiaux s'est également accrue à la suite de leur participation à la prise de décisions durant la fin de vie de leur proche ($t = 17,6$, $p=0,06$). Les auteurs attribuent le succès du projet au fait que le sentiment de confiance des participants à la formation était accru et qu'ils avaient eu la possibilité de discuter de leurs craintes et des problèmes qu'ils avaient rencontrés lors des sessions de formation.

Lors d'une intervention visant à améliorer la gestion de la douleur dans cinq centres australiens de soins de longue durée, Savvas, Toye, Beattie, et Gibson (2014) ont combiné une formation adaptée aux besoins des intervenants, l'introduction d'une procédure systématique de dépistage et d'évaluation de la douleur, l'identification d'intervenants et d'équipes responsables de la gestion de la douleur et la coordination des ressources disponibles. Les résultats montrent que l'intervention a notamment permis d'améliorer significativement la prescription d'analgésiques chez les résidents présentant des déficits cognitifs ($\chi^2 = 63,17$, $dF = 9$, $p<0,001$). Suite à cette intervention qui incluait également l'utilisation des grilles d'observation des comportements de douleur Abbey, PAINAD et NOPPAIN, les chercheurs ont également observé une réduction significative des scores de douleur ($F(3,121) = 7.06$, $P < 0,001$). Selon ces derniers, le succès de l'étude pourrait notamment être attribuable à l'adaptation de l'intervention à la routine de soins et aux changements apportés aux pratiques organisationnelles de gestion de la douleur.

À la suite d'une enquête portant sur les politiques et les pratiques en lien avec la gestion de la douleur, Keeney et al. (2008) ont réalisé une intervention éducative dans quatre établissements de soins de longue durée du Kentucky. Cette intervention incluait l'élaboration ou la modification des politiques et procédures locales de gestion de la douleur et une formation d'une durée de 3 heures destinée aux intervenants. Le contenu de cette

formation portait sur la gestion de la douleur, les principes de gestion de la douleur chez les aînés et les différents moyens de soulagement non pharmacologiques pouvant être utilisés chez cette clientèle. Le matériel pédagogique distribué comprenait des grilles d'évaluation permettant aux intervenants d'évaluer leurs connaissances et leurs compétences avant et une fois la formation complétée. Finalement, durant une période de 12 mois, l'équipe de recherche a effectué un suivi téléphonique, a visité chacun des milieux de soins et a proposé des sessions de formation supplémentaire au besoin. Les résultats obtenus indiquent une augmentation significative du pourcentage de patients chez qui la douleur était évaluée, qui est passé de 74,4 à 97,7 % ($p=0,002$). Les auteurs notent cependant que l'augmentation du nombre d'évaluations n'a pas entraîné de changement significatif du pourcentage de patients ayant bénéficié d'une intervention analgésique à la suite d'une évaluation positive de leur douleur. De plus, un tiers de ces patients n'ont pas été réévalués. Les auteurs estiment que le suivi à plus long terme de l'implantation des interventions de gestion de la douleur ainsi que la disponibilité d'un service de consultation en soins palliatifs pourraient aider les équipes confrontées à des cas difficiles.

Selon les résultats de ces différentes études, la portée des interventions éducatives en milieux de soins de longue durée sur la qualité des soins palliatifs pourrait être optimisée si leur contenu était mieux adapté aux besoins des intervenants et au contexte de chaque milieu. Outre la mise en œuvre de solutions pour faciliter leur participation aux activités éducatives proposées par leur organisation, il semble que les intervenants pourraient bénéficier du soutien à plus long terme de professionnels spécialisés en soins palliatifs auxquels ils pourraient faire appel dans certaines situations cliniques plus complexes.

2.2.4 Programmes multidimensionnels et multidisciplinaires d'interventions en SPFV

Quelques équipes de recherche se sont pour leur part intéressées aux impacts d'un PMMISP dans un contexte de démence avancée en milieu de soin de longue durée. Ce type de programme s'adresse aux différents membres de l'équipe de soins et propose de la formation pour les intervenants et des interventions de soins cliniques visant notamment à mieux gérer la douleur et les autres symptômes et les soins de bouche. Ces programmes s'intéressent également à l'information et au soutien offert aux familles et aux proches et à l'établissement des objectifs de soins du résident. Un projet pilote a été réalisé par Kuhn et Forrest (2012) dans deux unités de soins de longue durée de la région de Chicago hébergeant des personnes atteintes de démence avancée. Cette étude avait pour objectif d'évaluer les impacts d'un programme d'interventions de soins palliatifs incluant (a) une formation interactive et modulable de 12 heures portant sur la philosophie et les stratégies de soins palliatifs spécifiques à la démence offerte aux intervenants de tous les quarts de travail, (b) une séance de consultation avec un médecin spécialiste en soins palliatifs pour chaque résident inclus dans le projet et ses proches, (c) la remise d'un livret portant sur les soins de confort aux intervenants et à tous les proches des

résidents, et (d) un suivi mensuel du projet afin d'établir des stratégies et des procédures pour l'implantation des interventions palliatives. Le projet incluait également un service de consultation dirigé par une infirmière expérimentée dans la démence et les soins palliatifs. Cette dernière était disponible pour répondre aux besoins des infirmières locales relativement à des révisions de dossiers et à l'examen clinique de certains résidents. Cette experte les encourageait également à développer leur pensée critique et les aidait dans la résolution de problèmes liés aux soins palliatifs. Malgré la petite taille d'échantillon de résidents ($n = 31$) et de proches ($n = 33$) et l'absence de groupe témoin, les résultats de ce projet pilote sans analyses inférentielles montrent une amélioration de la fréquence hebdomadaire de l'évaluation de la douleur des résidents dans les deux sites (de 45,5 % à 81,8 % pour le site 1 et de 75 % à 100 % pour le site 2). Toutefois, l'amélioration des autres mesures d'impact telles que (a) les connaissances des intervenants et des proches, (b) l'utilisation des antipsychotiques chez les résidents, (c) le recours au service de consultation en soins palliatifs, et (d) la confiance des proches envers la capacité du personnel à prendre soin des résidents n'a été observée que dans le site 2. Les auteurs estiment que la formation spécialisée sur les soins palliatifs dans la démence, les services de consultation offerts par l'infirmière experte et le médecin spécialiste en soins palliatifs ainsi que le leadership et le suivi du projet par les autorités locales constituent les composantes clés de ce projet.

Par ailleurs, Hanson, Reynolds, Henderson, et Pickard (2005) ont implanté un programme d'intervention chez 345 résidents vivant dans sept centres de soins de longue durée de la Caroline du Nord pendant neuf mois afin d'améliorer le recours à l'approche palliative, la gestion de la douleur et l'établissement d'objectifs de soins en fin de vie. Les résultats ont été comparés avec ceux obtenus dans deux établissements témoins où les soins habituels ont continué à être prodigués. Les principales interventions de ce programme étaient (a) la mise sur pied d'une équipe interdisciplinaire de soins palliatifs dans chaque milieu expérimental, (b) la tenue de rencontres mensuelles entre ces équipes et les chercheurs afin d'élaborer les procédures et les outils nécessaires à l'atteinte des objectifs du projet et planifier les tâches à réaliser, (c) de la rétroaction en cours de projet quant aux résultats obtenus, et (d) la formation de l'ensemble du personnel. Une comparaison pré post des résultats obtenus dans les sites expérimentaux indique notamment une augmentation significative du nombre de résidents référés en soins palliatifs (de 4 à 6,8 %; $p=0,01$), des discussions sur les objectifs de soins en fin de vie (de 4 à 17 %; $p<0,001$), du nombre de décisions de ne pas réanimer inscrit aux dossiers (de 58 à 65 %; $p=0,04$) et des évaluations complètes de la douleur (de 18 à 60 %; $p<0,001$). La comparaison pré post de ces mêmes résultats dans les milieux témoins est non significative. Selon les auteurs de cette étude, la mise en place d'équipes locales d'experts en soins palliatifs dans chaque établissement participant, le soutien éducatif et technique mensuel, la formation in situ offerte par des leaders locaux aux équipes de jour, de soir et de nuit, la rétroaction systématique ainsi que le soutien du changement organisationnel par les administrateurs locaux sont les principaux éléments qui expliquent le succès de ce projet.

Enfin, une étude quasi-expérimentale réalisée au Québec par Verreault et al. (2017) a permis d'évaluer l'effet d'un programme multidimensionnel et multidisciplinaire d'intervention (PMMISP) sur la qualité des soins palliatifs et de fin de vie prodigués aux résidents avec démence avancée dans deux CHSLD expérimentaux ($n = 97$) en comparaison avec la poursuite des soins habituels pour les résidents ($n = 96$) de deux établissements témoins comparables. La première composante de ce PMMISP était la création d'un nouveau rôle d'IALC dans chacun des CHSLD expérimentaux afin de faciliter l'implantation et le suivi de ce programme. L'exploration du rôle et de l'implication de l'une des deux IALC impliquées dans ce projet fait par ailleurs l'objet du présent mémoire. Les autres composantes du PMMISP implanté par ces IALC étaient (a) la formation des médecins, des pharmaciens, du personnel infirmier et des bénévoles, (b) le suivi clinique de la douleur à l'aide d'un outil d'observation des comportements et le suivi des inconforts et des autres symptômes, (c) la mise sur pied d'une routine régulière de soins de bouche, et (d) des communications systématiques et précoces avec les proches à propos des problématiques de fin de vie incluant la remise d'un livret d'information. Les principaux résultats de cette étude de Verreault et al. (2017) montrent une amélioration significative de la perception des familles des résidents des milieux expérimentaux quant à la qualité des soins de fin de vie (157,3 vs 149,1; $p = 0,04$). Les résultats de l'étude indiquent également une amélioration du confort du résident dans les trois derniers mois de vie (35,8 vs 33,1, $p = 0,03$) et dans les dernières 48 heures précédant son décès (34,7 vs 29,8; $p = 0,03$) en comparaison avec des résultats obtenus dans les milieux témoins. Selon les auteurs, ces résultats seraient attribuables à l'amélioration de la communication avec les familles et à l'amélioration de la qualité des soins prodigués aux résidents. Les auteurs estiment également que la formation des médecins et du personnel infirmier et le soutien offert aux équipes en place par les deux IALC durant l'implantation du programme sont les composantes clés de leur intervention.

Bien que la plupart de ces études aient été réalisées à partir d'échantillons limités et sans possibilité de comparaison avec des groupes de contrôle, leurs résultats révèlent que le leadership et le soutien d'infirmières spécialisées en soins palliatifs dans la démence pourraient faciliter l'implantation de PMMISP destinés à améliorer la qualité des soins palliatifs prodigués dans les milieux d'hébergement et de soins de longue durée. Il semble également que l'implication de ces infirmières dans la formation des intervenants, une plus grande disponibilité de ces infirmières, des activités de rétroaction ainsi que le soutien du processus d'implantation par les autorités locales pourraient permettre de concrétiser ce leadership et ce soutien.

À la lumière des données scientifiques actuellement disponibles, certaines interventions et PMMISP permettraient également de mieux répondre aux besoins particuliers et complexes de la clientèle avec démence avancée vivant en établissements de soins de longue durée ainsi qu'à ceux de leurs proches. L'implantation de ces interventions et de PMMISP dans ce type d'établissement pourrait être facilitée par une meilleure coordination des différentes étapes des processus cliniques, par l'implication de tous les acteurs locaux dans

ce processus et par la systématisation et l'adaptation des interventions aux contextes locaux et aux besoins particuliers des intervenants. Il semble également que le soutien du processus d'implantation par les autorités en place ainsi que l'implication d'experts ou d'équipes d'experts disponibles pour soutenir et accompagner les intervenants pourraient faciliter la mise en œuvre de nouvelles pratiques de soins palliatifs dans les milieux de soins de longue durée.

2.3 Leadership, facilitation et adoption du changement

L'implantation d'une nouvelle intervention ou d'un nouveau programme d'interventions entraîne de nombreux changements qui touchent à la fois les processus et les individus qui donnent les services, les activités réalisées et les standards selon lesquels les services seront dispensés (ADI, 2016; Thompson, 2010). Une revue et une analyse de la littérature effectuées par Perla, Bradbury, et Gunther-Murphy (2013) ont permis d'identifier quatre facteurs clés qui contribuent au processus de changement dans les soins de santé qui sont (a) le niveau de planification et la qualité des infrastructures, (b) l'influence des individus, des groupes, des organisations et des systèmes impliqués, (c) les théories du changement et les mécanismes utilisés pour soutenir et faciliter le changement, et (d) les mesures de performance et l'évaluation des impacts obtenus. Puisque ce mémoire porte sur l'implication d'un individu et plus spécifiquement d'une infirmière agente locale de changement pour faciliter l'implantation d'un nouveau programme de soins palliatifs, nous nous intéresserons plus particulièrement à l'influence exercée par cette dernière sur le changement, aux qualités et compétences que l'on devrait retrouver chez cette infirmière ainsi qu'à la facilitation en elle-même et à ses impacts sur ce changement.

2.3.1 Définition et influence du leadership

L'influence exercée par les individus ou les groupes lors de l'implantation d'un changement dans les organisations et les services de santé et de soins infirmiers fait particulièrement appel au concept de leadership (Dogherty et al., 2010; Greenhalgh, Kyriakidou, & Peacock, 2004; Scheirer, 2005). Ce leadership peut être défini comme « a multifaceted process of identifying a goal or target, motivating other people to act, and providing support and motivation to achieve mutually negotiated goals » (Davidson, Elliott, & Daly, 2006, p. 182). Au terme d'une récente revue de la littérature, Reichenpfefer, Calfjord, et Nilsen (2015) concluent que le leadership s'avère être un agent modificateur ou un facteur intermédiaire dans le succès de l'implantation de pratiques de soins basées sur les données probantes. Bien que les auteurs des 17 études retenues et analysées s'entendent sur l'influence positive exercée par le leadership, aucune donnée ne permet de préciser les mécanismes précis par lesquels s'exerce cette influence. Pour les professionnels de santé de différents hôpitaux irlandais rencontrés par Donnellan, Sweetman, et Shelley (2013), la présence et la disponibilité d'individus clés qui démontrent de l'intérêt pour la problématique dans le milieu de soin est un élément qui soutient et facilite l'implantation d'un guide de pratique relatif aux AVC. Lors d'une étude qualitative menée par Sommerbakk,

Haugen, Tjora, Kaasa, et Hjermsstad (2016) les gestionnaires, médecins et infirmières rencontrés estiment que le soutien de leaders locaux est l'un des principaux facteurs qui motivent le personnel à participer à l'implantation d'initiatives visant à améliorer la qualité des soins palliatifs destinés aux personnes atteintes de cancer et de démence. Les résultats de la récente revue systématique de la littérature réalisée par Nieuwboer, van der Sande, van der Marck, Olde Rikkert, et Perry (2019) montrent pour leur part que certains types et compétences de leadership jouent un rôle positif dans l'implantation de soins de santé intégrés. Les auteurs proposent cependant que des études soient réalisées afin mieux identifier ces compétences et comprendre le soutien requis pour les développer.

Les données scientifiques disponibles semblent indiquer que les leaders peuvent exercer une influence positive sur l'implantation de nouvelles pratiques de soins. Cependant, les caractéristiques et les compétences de ces leaders ainsi que les mécanismes par lesquels ils exercent cette influence sont encore peu connus.

2.3.2 Qualités, compétences et soutien du leader

Pour exercer une influence positive, le leader doit posséder différentes qualités, compétences et connaissances qui, en inspirant son entourage (Echevarria, Patterson, & Krouse, 2017; Saint et al., 2010), facilitent l'adoption des changements proposés par les individus, les équipes et les organisations (Higuchi, Davies, & Ploeg, 2017; Kitson, 2001; Leemans et al., 2015; Mekki et al., 2017; Rycroft-Malone, Harvey, et al., 2004; Williams et al., 2011). Selon Jooste (2004), le leader doit être visionnaire, fort, confiant et capable de pensée stratégique. Il doit également être apte à gérer les connaissances et le changement et être en mesure de négocier et de former des alliances stratégiques. Les résultats des revues de littérature réalisées par Mannix, Wilkes, et Daly (2013) et Davy et al. (2015) indiquent que le leader infirmier doit posséder des compétences de communication, agir comme modèle de rôle et soutenir et habiliter ses collègues et les équipes de soins. Ce leadership s'exerce lors de la réalisation d'activités de facilitation complexes et multidimensionnelles de communication, de mobilisation et d'évaluation visant à soutenir l'implantation du changement (Battilana, Gilmartin, Sengul, Pache, & Alexander, 2010). Le leader doit être impliqué dans le choix du changement à implanter et être en mesure de gérer des groupes complexes (Kitson et al., 2011). La présence physique du leader sur les unités de soins est indispensable pour que les équipes adoptent et pérennisent le changement (Babine, Honess, Wierman, & Hallen, 2016). Il doit également être soutenu et écouté par les gestionnaires de son organisation et disposer de pouvoirs décisionnels et des ressources nécessaires durant l'implantation du changement (Casey et al., 2019).

Selon des infirmières et des gestionnaires australiens impliqués dans l'implantation de différentes pratiques basées sur les données probantes dans 108 établissements de soins de longue durée, un leadership partagé entre facilitateurs, gestionnaires et intervenants est un des facteurs essentiels à l'adoption de ces pratiques (Masso, McCarthy, & Kitson, 2014). Un tel leadership a permis à différents individus d'exercer une influence sur

l'implantation des pratiques à différents niveaux dans leur établissement respectif. Au terme d'une étude de cas portant sur l'évaluation d'un programme d'intervention pour améliorer l'efficacité au travail dans un hôpital de 565 lits du comté de Kent en Angleterre, Clarke et Marks-Maran (2014) soulignent la présence d'un lien positif entre le leadership de l'intervenant responsable de faciliter le changement et le succès du programme, selon leurs perceptions. Enfin, lors d'une étude ethnographique, Kitson et al. (2011) se sont intéressés à l'expérience vécue par des leaders en soins infirmiers, des gestionnaires locaux et des intervenants impliqués dans un projet visant à implanter des pratiques cliniques basées sur les données probantes en gériatrie dans un centre tertiaire américain de référence pour les soins complexes et la traumatologie. Les 14 leaders en soins infirmiers ayant participé aux entrevues ont estimé que le choix de ces pratiques, ainsi que les compétences, l'expérience, le pouvoir, l'autorité, le soutien et la sécurité psychologique du leader, le maintien des acquis et la capacité de diffuser l'innovation sont liés à la notion de leadership.

Ainsi, les recherches disponibles montrent que la capacité du leader à influencer les changements de pratique est fonction de ses qualités personnelles, de ses connaissances et de ses compétences. Le soutien de la direction de l'établissement ainsi que l'autorité qui lui est conférée semblent également nécessaires à l'implantation et l'adoption des changements et des innovations par les intervenants.

2.3.3 Facilitation et rôle d'agent de changement

Le facilitateur exerce une influence sur les individus lors de l'implantation du changement en les guidant, en les soutenant, en mettant à leur disposition les outils et les ressources nécessaires et en leur procurant de la rétroaction et du renforcement positif (Alagoz, Chih, Hitchcock, Brown, & Quanbeck, 2018; Gesme & Wiseman, 2010). Ce rôle de facilitateur peut être exercé par un agent de changement qui possède les compétences et le pouvoir de faciliter, stimuler et coordonner le processus de changement (Lunenburg, 2010). Tel que mentionné précédemment, l'agent de changement est un leader spécifiquement formé et mandaté pour soutenir et faciliter un changement de pratique dans un contexte organisationnel précis (Thompson et al., 2006; Lessard et al., 2016). L'agent de changement (ou encore l'équipe d'agents de changement), est responsable d'initier, de diriger, ou d'implanter une initiative, un projet ou l'ensemble des interventions d'un programme (Caldwell, 2003). Cet agent facilite l'implantation du changement en sensibilisant les intervenants à la nécessité du changement, en gérant le projet, en communiquant et en maintenant les relations, en tenant compte du contexte organisationnel et en réalisant une évaluation continue du processus et des résultats de ce changement (Cranley, Birdsell, Norton, Morgan, & Estabrooks, 2012; Hasson, Blomberg, & Duner, 2012). L'agent de changement fait également la promotion, facilite et soutient l'adoption et la pérennisation du plan d'action et des interventions proposées (Grealish, Henderson, Quero, Phillips, & Surawski, 2014; Thompson, Estabrooks, & Degner., 2006; Törmä, Winblad, Saletti, & Cederholm, 2015). Selon Harvey et Lynch (2017), l'agent de changement facilite l'implantation d'une innovation en habilitant les acteurs impliqués afin qu'ils puissent adopter

et soutenir les changements requis. Enfin, l'agent de changement facilite l'implantation de nouvelles pratiques de soins en réalisant des activités qui permettent de créer un lien de confiance avec les acteurs impliqués, d'encourager les équipes à identifier les problèmes et à trouver des solutions, de les aider à demeurer concentrés sur le but poursuivi tout en modulant ces activités selon leurs besoins (Bidassie, Williams, Woodward-Hagg, Matthias, & Damush, 2015; Cammer et al., 2014).

Selon la littérature scientifique disponible, un agent de changement qui possède les caractéristiques et les compétences requises est en mesure de faciliter l'implantation d'une innovation ou d'une nouvelle pratique de soin. L'influence positive de cette facilitation semble notamment être fonction du pouvoir dont dispose cet agent de changement, de la sensibilisation et de l'habilitation des acteurs impliqués ainsi que des liens de confiance et de la communication qu'il établit avec ces derniers.

2.3.4 Caractéristiques de l'agent de changement

Les qualités, compétences et habiletés de l'agent de changement sont jugées essentielles au succès de l'implantation d'un nouveau programme d'interventions (Dixon-Woods, McNicol, & Martin, 2012; McCormack & Garbett, 2003). Les résultats de l'étude qualitative menée par Adams, Dawson, et Foureux (2016) auprès de sages-femmes et d'obstétriciens australiens montrent que les principales caractéristiques d'un agent de changement devraient être son attitude positive et ses habiletés à communiquer. Selon Massey & Williams (2006), l'agent de changement doit motiver les intervenants à se dépasser, les aider à redéfinir leurs valeurs et leurs normes et les soutenir dans l'élaboration et la mise en place de solutions aux problèmes de communication. L'agent de changement doit être authentique et engagé (Simmons, 2004) et « is expected to be facilitator with a high sense of self-awareness, emotional intelligence and a commitment to his own continuing development » (Wales, Kelly, Wilson, & Crisp, 2013, p. 179). Selon les intervenants ayant participé à un vaste projet visant à implanter des interventions basées sur les données probantes destinées aux personnes souffrant d'asthme, la capacité d'adaptation, le positivisme, le sens de l'innovation, la passion démontrée et le souci du détail sont les principales qualités que l'on doit retrouver chez les individus choisis pour implanter ces interventions (Williams et al., 2011). Les résultats d'une étude qualitative de Dogherty, Harrison, Baker, et Graham (2012) portant sur le rôle et les habiletés d'infirmières agentes de changement engagées dans la facilitation de l'implantation d'un guide de pratique en cancérologie montrent que le facilitateur doit particulièrement stimuler l'intérêt et la motivation des individus concernés par le changement, établir un plan d'action et des objectifs de gestion du changement, établir des liens et communiquer avec les acteurs impliqués, prendre en compte le contexte local et exercer un suivi et une évaluation continue du projet d'implantation. Selon 11 infirmières travaillant dans 12 milieux de soins critiques publics et privés de Johannesburg interrogés par Heyns, Botma, et Van Rensburg (2017) un facilitateur qui désire améliorer les pratiques cliniques doit être un bon communicateur, promouvoir la collaboration, tenir compte des contraintes temporelles et agir comme modèle de rôle. De plus, les étudiants en

sciences infirmières d'une université australienne rencontrés par Sweet et Broadbent (2017) estiment qu'un facilitateur doit être disponible, passionné et facile d'approche. Ce facilitateur doit également les soutenir, les guider et leur offrir de la rétroaction.

Lors d'une étude de cas multiples, Gerrish et al. (2012) se sont particulièrement intéressés aux facteurs qui influencent la capacité d'infirmières en pratique avancée à promouvoir la pratique basée sur les données probantes chez les infirmières de première ligne dans 23 milieux de soins britanniques. Selon ces dernières, la présence de certaines caractéristiques personnelles telles que les connaissances, l'expertise, la crédibilité et le leadership motivant et inspirant chez l'infirmière en pratique avancée les encouragent à adopter ces nouvelles pratiques. Les autres facteurs facilitants identifiés dans cette étude sont les relations établies entre l'infirmière en pratique avancée et l'ensemble des acteurs impliqués, le rôle et les responsabilités de cette infirmière ainsi que le contexte organisationnel. Finalement, selon McCormack et al. (2013), un agent de changement doit être bien intégré au contexte local, accessible, organisé et culturellement compatible avec les participants au changement. Cette compatibilité culturelle est fonction des liens établis entre l'agent de changement et les participants locaux et de la reconnaissance de la compétence et de la crédibilité de l'agent de changement par ces derniers.

L'agent de changement peut donc contribuer à faciliter l'implantation et l'adoption de nouvelles pratiques de soins en milieux cliniques. Bien que cet agent puisse être considéré comme un leader en raison de l'influence qu'il exerce sur les individus impliqués lors d'une telle implantation, il doit également posséder les qualités et les habiletés nécessaires afin de les motiver, de les habiliter et de les soutenir tout au long de ce processus. Enfin, l'agent de changement doit tenir compte des acteurs impliqués et du contexte dans lequel il est appelé à intervenir.

2.3.5 Infirmière en pratique avancée et changement

Les infirmières sont déjà sollicitées pour faciliter l'implantation de diverses pratiques de soins (Orr & Davenport, 2015; Shirey, 2006; Tieman et al., 2014). Des infirmières cliniciennes spécialisées et des praticiennes agissent comme consultantes, coordonnatrices, éducatrices, expertes cliniques, superviseurs et leaders dans divers établissements de soins (Bakerjian, 2008; McClelland, McCoy, & Burson, 2013; Milner, Estabrooks, & Myrick, 2006; Pepler et al., 2006; Roberts, Floyd, & Thompson, 2011). En partageant leurs connaissances et leurs compétences avec leurs collègues, ces infirmières contribuent au processus de gestion du changement (Beck et al., 2005). Également identifiées comme mentors et modèles de rôle, des infirmières guident, évitent de juger et travaillent en collaboration avec des collègues soignants (Arnaert & Wainwright, 2009; Hauck et al., 2013; Mannix et al., 2013; Paice, Barnard, Creamer, & Omerod, 2006) qui peuvent également discuter avec elles et observer leur travail clinique (Steven, White, Marples, & Atkinson, 2014). Les activités de consultation réalisées

par certaines infirmières favorisent et facilitent le changement en habilitant le personnel et en soutenant leur pratique (Bakerjian, 2008; McIntosh & Tolson, 2009; Reimers & Miller, 2014). En ayant recours à des stratégies éducatives interdisciplinaires, participatives et interactives renforcées par des discussions de cas et la pratique, les infirmières impliquées dans le changement participent au rehaussement des connaissances et des compétences des intervenants impliqués lors de l'implantation d'interventions ou de programmes d'interventions (Ersek, Grant, & Kraybill, 2005; Pulsford, Jackson, O'Brien, Yates, & Duxbury, 2013). De plus, ces infirmières jouent un rôle dans la supervision des équipes cliniques et la pratique réflexive (Maggs & Biley, 2000; Woods & Murfet, 2015).

Certains chercheurs se sont spécifiquement intéressés aux facteurs qui peuvent influencer le rôle d'agent de changement joué par des infirmières dans la prestation des soins palliatifs en soins de longue durée. Au Royaume-Uni, Froggatt et Hault, (2002) ont réalisé une enquête postale auprès de l'ensemble des infirmières cliniciennes spécialisées en soins palliatifs. Les résultats de cette enquête indiquent que la grande mobilité du personnel, le manque de ressources financières allouées à la formation, la présence de politiques et de procédures qui limitent l'innovation et le manque de soutien des gestionnaires affectent le travail des infirmières cliniciennes spécialisées en soins palliatifs qui agissent comme agent de changement informel en milieu d'hébergement. Pour leur part, des infirmières cliniciennes rencontrées lors de l'étude qualitative descriptive réalisée par Hasson, Kernohan, Waldron, Whittaker, et McLaughlin (2008) mentionnent que le soutien de l'administration, l'intérêt démontré et la rémunération du personnel participant, la discussion de cas et leur capacité de réaliser le suivi clinique facilitent leur implication dans l'amélioration de la compétence en soins palliatifs dans leurs établissements. Une enquête portant sur l'évaluation des impacts d'une formation d'infirmière spécialisée en soins palliatifs en milieu de soins de longue durée indique une amélioration des connaissances et des compétences chez 80 % des participantes (Waldron, Hasson, Kernohan, Whittaker, & McLaughlin, 2008). Pourtant, à la fin de la formation, seulement 17 % des infirmières ont estimé être aptes à jouer ce rôle dans leur établissement de soins. Tout comme dans l'étude qualitative exploratoire de Dobie (2010), les raisons invoquées par ces infirmières sont le manque de temps et de confiance en elles-mêmes et l'insuffisance de l'intérêt démontré et du soutien offert par les gestionnaires de leurs milieux. Lors d'une étude mixte, Jacobsen et al. (2017) se sont intéressés aux facteurs facilitant et limitant l'implantation d'une intervention éducative pour réduire l'utilisation des contentions et implanter les soins centrés sur la personne pour des résidents en soins de longue durée. Les résultats de cette étude indiquent que le leadership et la culture locale sont les principaux facteurs qui facilitent ou limitent l'amélioration de la sensibilisation et des connaissances des intervenants. Selon les 452 répondants interrogés, les leaders les plus près du processus décisionnel jouent un rôle capital dans le succès ou l'échec potentiel des interventions implantées.

Selon les données scientifiques disponibles, les infirmières en pratique avancée agissent déjà comme agents de changement dans l'implantation de nouvelles pratiques de soins dans les établissements. Leurs différentes activités les amènent à agir comme consultantes, coordonnatrices, superviseuses, mentors ou modèles de rôle auprès des intervenants impliqués dans l'implantation d'interventions ou de programmes d'interventions. Les rôles d'agents de changement joués par ces infirmières dans l'implantation des pratiques de soins se concrétisent par la mise en œuvre de différentes stratégies et d'activités de facilitation. L'influence de ces activités sur l'implantation des pratiques semble déterminée par certains facteurs organisationnels et contextuels, notamment la disponibilité des ressources humaines et financières, la présence de politiques et de procédures qui soutiennent l'innovation et l'intérêt et le support offert par les administrateurs et les gestionnaires des milieux où sont implantées ces pratiques.

2.3.6 Impacts de l'agent de changement sur l'adoption des pratiques

Certaines études se sont particulièrement intéressées aux impacts des agents de changement sur la facilitation de l'implantation, l'adoption et la pérennisation de nouvelles pratiques de soins. Lors d'une étude qualitative réalisée auprès de facilitateurs ayant supervisé l'implantation de guides de pratique pour les accidents vasculaires cérébraux, Bidassie et al. (2015) concluent que leur présence physique a contribué à écouter, évaluer, informer, motiver et soutenir les équipes de soins. Par ailleurs, les résultats d'une revue systématique de Baskerville, Liddy, et Hogg (2012) montrent que les pratiques basées sur les données probantes sont 2,76 (IC 95 % [2,18-3,43]) fois plus susceptibles d'être adoptées en première ligne grâce à la facilitation. Cette même étude indique que l'adoption des pratiques est positivement influencée par l'adaptation des interventions au contexte local ($p=0,05$), l'intensité ($p=0,03$) et le nombre d'interventions ($p=0,004$) réalisées par le facilitateur.

Lors d'une étude quasi expérimentale, Kirchner et al. (2014) ont évalué l'effet de la présence de facilitateurs sur l'implantation d'un programme d'intervention visant l'intégration des soins psychiatriques dans sept cliniques de soins de première ligne du Department of Veterans Affairs' aux États-Unis. Les résultats montrent que les patients des cliniques de première ligne soutenues par un facilitateur avaient neuf fois plus de chance d'être dirigés vers le nouveau programme (RC 8.93, $p=0,001$) que les patients suivis dans les cliniques ne bénéficiant pas d'un tel soutien. Lors de leur étude descriptive comparative, Hauck et al. (2013) se sont intéressés aux impacts de stratégies de facilitation sur la pratique basée sur les données probantes (PBDP) dans un établissement de soins aigus de 429 lits du Midwest américain. Ces stratégies incluaient 1) un soutien de la recherche et de la PBDP, 2) la facilitation des mécanismes permettant aux infirmières de discuter de la PBDP, 3) le développement de mentors en PBDP, 4) la génération d'une masse critique d'infirmières sur chaque unité pour promouvoir la PBDP, 5) la facilitation des mécanismes de promotion d'une culture de PBDP, 6) la facilitation de la dissémination des résultats de recherche et faire connaître les chercheurs et, 7) l'amélioration de la qualité des indicateurs de résultats liés à la PBDP. Les résultats indiquent une amélioration de 7 % de la confiance des

infirmières de chevet quant à leur capacité à utiliser les données probantes ($F(1, 899) = 52,2, p < 0,001$). De plus, ces stratégies ont amélioré l'état de préparation de l'organisation pour utiliser les données probantes de 26 % ($F(1, 849) = 146,9, 52,2, p < 0,001$) et la progression vers une culture de soins basée sur les données probantes de 19 % ($F(1, 896) = 128,1, p < 0,001$). Par contre, la fréquence à laquelle les intervenants utilisent les données probantes dans leur travail quotidien est demeurée basse et non significative malgré une amélioration observée de 14 %. Outre l'attention portée aux structures et aux processus, les auteurs soulignent que les activités de facilitation doivent être soutenues par l'administration, être adaptées aux besoins des intervenants locaux et comporter du mentorat et des modèles de rôles.

Lors d'un essai randomisé en grappes, Charrier et al. (2008) ont comparé une stratégie standard d'implantation de protocoles de gestion des plaies de pression et des cathéters veineux centraux et périphériques (témoin) et une stratégie d'implantation de ces protocoles supervisée par des facilitateurs (expérimental) auprès de 160 infirmières de dix départements d'un hôpital de soins aigus. Bien que les indicateurs utilisés montrent une amélioration des pratiques chez les infirmières des deux groupes, les résultats indiquent une différence significative ($p < 0,05$) en faveur des infirmières du groupe expérimental qui ont amélioré 12 indicateurs d'implantation du protocole de gestion des cathéters versus un pour celles du groupe témoin et sept indicateurs d'implantation du protocole de gestion des plaies de pression versus un pour les infirmières du groupe témoin. Au-delà de ces résultats statistiques, les infirmières du groupe expérimental ont observé que la présence de facilitateurs leur procurait un environnement protégé dans lequel elles pouvaient faire part de leurs difficultés et proposer des solutions. Selon ces mêmes infirmières, le principal obstacle rencontré était le temps et les ressources humaines nécessaires pour être en mesure de participer à toutes les rencontres avec les facilitateurs.

Dans le cadre d'une étude qualitative descriptive, Ritchie, Parker, Edlund, et Kirchner (2017) ont évalué l'influence de la facilitation sur qualité de la pratique clinique et l'adhésion à un programme intégré de soins en santé mentale basé sur les données probantes dans 16 sites de quatre organisations desservant 180 766 patients. Les résultats obtenus montrent que les expériences d'innovation les plus réussies ont été observées dans les sites qui ont profité de la présence de facilitateurs et qui présentent un fort leadership structurel s'exprimant notamment par l'engagement et le soutien des gestionnaires et l'autorité dévolue aux facilitateurs lors de l'implantation du programme. Enfin, Kinley, Stone, Butt, Kenyon, et Santos Lopes (2017) ont réalisé une étude évaluative de l'implantation d'un programme de soins palliatifs d'une durée de quatre ans dans 23 établissements de soins prolongés britanniques. Ce programme consistait en six étapes implantées graduellement soit, l'évaluation et la planification des soins, les discussions sur les approches de fin de vie, les soins dans les derniers moments de vie, les soins après le décès, la prestation de soins de qualité et la coordination des soins. Les résultats de l'étude indiquent notamment que les facilitateurs du programme ont

aidé les intervenants à identifier les pratiques de soins à améliorer et que leur présence dans un établissement assurait un suivi plus rigoureux de ce programme.

Ces données semblent indiquer que les agents de changement et les facilitateurs sont en mesure d'influencer positivement l'implantation et l'adoption de certaines pratiques cliniques dans les milieux de soins. Le succès des processus d'implantation de ces pratiques semble cependant fonction de l'adaptation des stratégies et activités de facilitation au contexte local et aux besoins spécifiques des intervenants à qui les nouvelles pratiques de soins sont destinées. Malgré le peu de données disponibles quant à l'implication d'infirmières à titre d'agentes de changement et de facilitatrices dans l'implantation de programmes d'interventions de soins palliatifs spécifiquement destinés aux résidents atteints de démence avancée vivant en CHSLD, les résultats des études répertoriées montrent les impacts positifs de ce rôle de facilitation sur l'implantation de divers changements, ainsi que sur l'adoption et la pérennisation de certaines pratiques de soins basées sur les données probantes. Ces infirmières prodiguent des soins cliniques, agissent comme consultantes, s'impliquent dans la formation et le mentorat de leurs collègues et coordonnent la mise en place des changements nécessaires pour améliorer la qualité des soins. Leur implication en soins palliatifs semble améliorer à la fois la qualité des soins de fin de vie prodigués aux personnes à leurs proches et les connaissances et la compétence des équipes de soins. Les résultats des études disponibles suggèrent toutefois que les infirmières impliquées dans l'amélioration de la qualité des soins doivent posséder des qualités et des compétences spécifiques qui les habilitent à établir des relations interpersonnelles et à s'acquitter de leurs tâches de coach et de coordination dans le respect de la culture de l'organisation. De plus, ces infirmières doivent disposer de ressources suffisantes pour être en mesure de réaliser les interventions requises et jouir pleinement du soutien et de la confiance des administrateurs de ces organisations.

Cependant, les compétences, habiletés et qualités des agents de changements ou facilitateurs qui ont été identifiées dans la littérature scientifique ont été établies dans différents contextes et s'avèrent assez générales. Elles ne sont donc pas spécifiques à l'implantation d'un programme de soins palliatifs dans la démence en CHSLD. De plus, bien que les études empiriques aient permis de mettre en évidence certaines caractéristiques de ces agents de changement et facilitateurs et décrire leurs activités de facilitation et le contexte dans lequel elles sont mises en œuvre, aucune structure à l'intérieur de laquelle ces éléments s'articuleraient et se regrouperaient n'a jusqu'à présent été proposée. La prochaine section présentera les assises conceptuelle et théorique de cette étude, afin de déterminer un cadre de référence qui permettra de mieux circonscrire l'activité de facilitation visant à soutenir l'implantation et l'adoption du changement dans le domaine de la santé.

2.4 Assises conceptuelles et théoriques du changement

L'implantation d'un nouveau programme d'intervention destiné à améliorer la qualité des soins palliatifs dans un milieu de soins de longue durée constitue une innovation complexe qui peut être définie comme « a novel set of behaviours, routines and ways of working, which are directed at improving health outcomes, administrative efficiency, cost-effectiveness, or the user experience, and which are implemented by means of planned and coordinated action » (Greenhalgh, Kyriakidou, et al., 2004, p. 6). L'adoption d'une telle innovation requiert un changement dans les structures matérielles, humaines et organisationnelles ainsi que dans les processus de prestation et de réception des soins (Donabedian, 1988). D'autre part, l'implantation d'une innovation nécessite des efforts d'intégration actifs et planifiés (Etheridge, Couturier, Denis, Tremblay, & Tannenbaum, 2014; Greenhalgh, Robert, Macfarlane, Bate, & Kyriakidou, 2004). Selon Harvey et Kitson (2015), le développement des pratiques se fait également à travers la capacité des intervenants à changer et transformer la culture et le contexte de soin.

2.4.1 Concept, théories et modèles de changement

Depuis plus d'un siècle, le concept du changement a été largement étudié par des chercheurs de différentes disciplines scientifiques (Travaglia et al., 2011). Ces travaux ont notamment permis le développement de théories telles que celles du comportement planifié de Ajzen (1991) et de la diffusion des innovations de Rogers (1995) qui permettent d'expliquer le comportement d'un individu impliqué lors du changement. D'autres théories organisationnelles, notamment le modèle du changement en trois étapes de Kurt Lewin (1986) et le modèle de changement planifié de Collerette, Delisle, et Perron (1997) aident à comprendre la complexité interne, sociale et structurelle des systèmes en s'intéressant aux différentes forces impliquées dans ce changement (Iles & Sutherland, 2001). Enfin, de nombreux chercheurs en psychologie, en sociologie, en communication, en marketing et en économie se sont intéressés aux processus individuels, sociaux, organisationnels et économiques liés au changement (Grol & Wensing, 2004; Gustafson et al., 2003; March, 2007; Miner, 2003; Van De Ven & Poole, 1995). Ces recherches ont conduit à l'élaboration de plusieurs modèles, théories et cadres conceptuels servant à guider la recherche sur le contenu, le contexte, les processus et les critères d'évaluation du changement organisationnel (Armenakis & Bedeian, 1999; Wetzel & Gorp, 2014).

2.4.2 Cadres théoriques et changement en santé

Des modèles et cadres théoriques ont été spécifiquement développés afin de comprendre, faciliter et soutenir la planification, l'implantation et l'adoption du changement et de l'innovation destinée à améliorer la prestation des soins de santé (Newhouse & White, 2011; Shojania, McDonald, Wachter, & Owens, 2004). Certains de ces modèles s'intéressent plus spécifiquement au transfert et à la diffusion des connaissances dans une perspective d'amélioration des pratiques de soins (Tabak, Khoong, Chambers, & Brownson, 2012). Pour leur part, l'IOWA

Model for Evidence-Based Practice (Titler et al., 2001) et le *Stetler model of research utilization* (Stetler, 2001), décrivent les phases du processus qui permet de guider la pratique basée sur les données probantes. Enfin, d'autres modèles tels que l'*Ottawa Model of Health Research Use* (Logan & Graham, 1998), le *Consolidated Framework for Implementation Research* (Damschroder & Hagedorn, 2011) et le cadre conceptuel *Promoting Action on Research Implementation in Health Services* (Kitson, Harvey, & McCormack, 1998) reconnaissent la complexité de l'implantation du changement et considèrent la présence d'une interaction dynamique entre différents éléments susceptibles de l'influencer (Kothari, Birch, & Charles, 2005; Schaffer, Sandau, & Diedrick, 2013, Sudsawad, 2007). Tous ces modèles considèrent la nature et les attributs du changement à implanter, les intervenants ciblés, la culture et le contexte organisationnel ainsi que les ressources et le soutien disponible pour faciliter l'implantation. Ils considèrent également que le succès des initiatives de changement repose principalement sur la présence d'un leadership fort et sur l'engagement et l'investissement des gestionnaires (O'Byrne & Smith, 2011).

Selon la perspective théorique qui influence les modèles qui s'intéressent au processus de diffusion et de transfert des connaissances, le leadership et la facilitation de l'implantation du changement peuvent être placés sous la responsabilité de différents individus tels que des leaders d'opinion, des champions, des facilitateurs ou des agents de liaison (Cranley et al., 2012; Cranley, Cummings, Profetto-McGrath, Toth, & Estabrooks, 2017; Greenhalgh, Kyriakidou, et al., 2004). Bien que leurs attributs et les rôles qu'ils doivent jouer puissent varier (Lessard et al., 2016), ces individus sont tous considérés comme des agents de changement, car ils contribuent à favoriser les contacts interpersonnels et à établir des ponts entre la connaissance et les individus auxquels elle est destinée (Thompson et al., 2006). Enfin, les chances de succès d'une initiative de changement semblent être améliorées par la compatibilité et l'harmonie entre les qualités et les compétences de l'agent responsable de faciliter ce changement, l'approche et les interventions choisies et le contexte où il doit avoir lieu (Fitzgerald et al., 2007; McCormack et al., 2013).

Le cadre conceptuel intégré i-PARIHS est privilégié pour guider la présente recherche car il s'intéresse spécifiquement aux préoccupations et aux enjeux humains, professionnels et structurels variés et complexes pouvant être observés lors de l'implantation d'une innovation en soins infirmiers (Harvey & Kitson, 2015; Sudsawad, 2007). Le choix de ce cadre qui permet une évaluation réaliste des changements provoqués par une telle implantation est indiqué dans le contexte de l'implantation d'un nouveau PMMISP proposant des interventions de soins palliatifs basées sur les données probantes dans un CHSLD. Le concept de facilitation, proposé par ce cadre, semble, quant à lui, particulièrement approprié pour explorer le nouveau rôle d'infirmière agente locale de changement en CHSLD spécifiquement conçu et instauré pour faciliter l'implantation de ce PMMISP.

2.5 Cadre conceptuel intégré i-PARIHS

Initialement élaboré par Kitson et al. (1998), le cadre PARIHS dans sa première version s'intéressait plus spécifiquement à l'interconnexion et à l'interdépendance des facteurs qui influencent l'implantation des données probantes issues de la recherche dans la pratique clinique en soins infirmiers. En s'appuyant sur la théorie et les données scientifiques disponibles et en considérant les besoins et préférences des patients, l'utilisation de ces données permet la prise de décisions conscientes, judicieuses et explicites quant à l'éducation et à la prestation des soins (Ingersoll, 2000). Selon Helfrich et al. (2010), PARIHS convient également pour étudier les éléments clés de processus d'implantation souvent complexes, dynamiques et imprévisibles car il permet de représenter avec précision cette complexité et d'interpréter le résultat de l'implantation d'un projet. Certains chercheurs ont utilisé le cadre PARIHS de manière prospective afin d'analyser les stratégies d'implantation qui pourraient convenir aux besoins locaux (Gibb, 2013; Gozdzik, 2013; Mekki et al., 2017; Ullrich, Sahay, & Stetler, 2014). D'autres chercheurs l'ont également utilisé lors de l'évaluation rétrospective des facteurs ayant contribué à faciliter ou à limiter l'implantation d'interventions et de programmes de soins (Brown & McCormack, 2005; Hill et al., 2017) ou encore pour expliquer la variabilité du succès de l'implantation de certains de ces programmes (Helfrich et al., 2010; Hill et al., 2017).

Tel qu'initialement défini par Harvey et al. (2002), le concept de facilitation du cadre PARIHS est un processus qui englobe les différents rôles, approches et activités visant à aider les individus et les équipes à naviguer au travers des transformations complexes et des défis conceptuels rencontrés lors des changements suscités par l'implantation d'une nouvelle donnée probante issue de la recherche. Lors d'une étude de cas, Kirkpatrick, Boblin, Ireland, et Robertson (2014) ont eu recours à PARIHS afin de décrire et comprendre les rôles et les tâches des infirmières ontariennes impliquées dans la prévention des chutes dans trois établissements universitaires de soins aigus. Pour leur part, Elnitsky, Powell-Cope, Besterman-Dahan, et Rugs (2015) l'ont utilisé pour explorer les caractéristiques et les habiletés de 38 coordonnateurs ainsi que les activités de facilitation réalisées par ces derniers lors de la mise en œuvre d'un programme de manipulation et mobilisation sécuritaire des vétérans américains dans différents types d'établissements de santé. Lors d'une étude qualitative descriptive réalisée dans quatre pays européens, Harvey, Kitson, et Munn (2012) se sont intéressés à l'influence de la facilitation sur l'introduction de critères de gestion de l'incontinence urinaire basés sur les données probantes en soins de longue durée. Selon les intervenants interrogés dans ces trois études, la gestion des connaissances et des données, la coordination du projet et le soutien administratif sont des composantes centrales de la facilitation tandis que le facilitateur doit être crédible, expérimenté et démontrer du leadership. Bien que les activités et les stratégies de facilitation puissent être partagées, les résultats de ces études montrent qu'il est indispensable de désigner un agent de changement, responsable de coordonner et de faciliter l'ensemble du processus d'implantation.

Les concepts originaux du cadre PARIHS ont été révisés et clarifiés lors d'études réalisées par Rycroft-Malone et al. (2002), McCormack et al. (2002), Rycroft-Malone, Harvey, et al. (2004), Rycroft-Malone, Seers, et al. (2004), Kitson et al. (2008) et Harvey et Kitson (2015). Des analyses conceptuelles successives (Harvey et al., 2002; Parlour & McCormack, 2012; Pfadenhauer et al., 2015; Simmons, 2004; Ullrich et al., 2014) ont également contribué à en faire évoluer les concepts de facilitation, d'innovation, de récipiendaires et de contexte. De plus, des études ont favorisé son raffinement et sa validation en l'utilisant dans divers contextes de soins, d'enseignement, de recherche et en y ayant recours pour évaluer la performance de certains services et réseaux de santé (Helfrich et al., 2010).

Le cadre intégré i-PARIHS, retenu comme cadre conceptuel dans la présente étude, est présenté par Harvey et Kitson (2015) comme un cadre multidimensionnel, interactif, flexible et applicable dans un large éventail de milieux de soins. Selon les auteurs, ce cadre propose une approche d'évaluation réaliste de l'implantation d'une innovation qui permet d'expliquer « what works, for whom, in what circumstances, how and why » (p. 2015). Toujours selon Harvey et Kitson, la plus récente version i-PARIHS peut être résumée par l'équation $SI = Fac^n(I + R + C)$ (2015, p. 40). L'abréviation SI correspond au succès de l'implantation et selon les circonstances, celui-ci peut signifier l'atteinte d'objectifs pré établis, l'adoption dans la pratique et la pérennisation d'une innovation ou encore la motivation et l'engagement des acteurs qui adoptent cette innovation. Le succès de l'implantation (SI) est fonction de la facilitation (Fac^n) d'une innovation (I) auprès de récipiendaires (R) et dans leur propre contexte (C). Dans le cadre conceptuel i-PARIHS, l'innovation à implanter (I) peut, selon les cas, être soutenue par les données probantes issues de la recherche ou encore avoir été choisie pour améliorer une problématique clinique identifiée par les intervenants ou les patients d'un établissement. Les récipiendaires (R) considérés lors de l'implantation de l'innovation sont les individus et les équipes en mesure d'influencer l'implantation de l'innovation. Ces récipiendaires sont directement visés par l'implantation et l'on doit tenir compte de leurs idées, de leurs impressions et de leurs opinions. Le contexte d'implantation (C) est quant à lui défini comme l'environnement dans lequel l'innovation est implantée et il réfère également aux politiques et aux systèmes qui le gouvernent et le régissent. Le concept de facilitation (Fac^n) est considéré comme l'élément actif qui évalue, harmonise et intègre les construits que sont l'innovation, les destinataires et le contexte (Harvey & Kitson, 2016). Cet élément clé fait appel à un facilitateur ainsi qu'à des stratégies et des activités qui rendent possible l'implantation du changement ou de l'innovation.

Tel qu'exposé par Harvey et Kitson (2015), le concept de facilitation actuellement proposé dans cadre i-PARIHS est un processus au cours duquel un groupe d'individus est soutenu dans l'atteinte d'un objectif par un facilitateur qui promeut l'amélioration de la dynamique de groupe et l'implication active des membres de ce groupe. Ce processus est influencé par les qualités, les compétences et les connaissances de ce facilitateur et s'inscrit dans un continuum au cours duquel les rôles adoptés et les stratégies utilisées par ce dernier varient en fonction de

l'objectif à atteindre (Kitson et al., 2008). La facilitation agit comme un moteur qui active l'implantation en tenant compte des caractéristiques de l'innovation, de ses récipiendaires et ce, dans leur propre contexte (Harvey & Kitson, 2016). Selon ces mêmes auteurs, le rôle de facilitateur et le processus de facilitation permettent à un agent de changement d'adapter les stratégies d'implantation selon les données probantes à implanter et les facteurs contextuels locaux susceptibles de limiter ou favoriser cette implantation. Le facilitateur soutient et amène les individus et les équipes à comprendre les objectifs poursuivis par l'innovation ou le changement, à réfléchir, à analyser et à modifier, si nécessaire, leurs attitudes, leurs comportements et leur manière de travailler (Kitson et al., 2008). Il les aide également à atteindre ces objectifs sans intervenir à leur place.

Puisque l'ensemble du processus de facilitation est influencé par les qualités personnelles et les compétences de l'individu désigné pour faciliter le changement, le cadre i-PARIHS propose diverses caractéristiques que l'on devrait retrouver chez un bon facilitateur (Tableau 1). Selon Harvey et Kitson (2015), ces caractéristiques prédisposent cet individu à jouer ce rôle et l'aident à réaliser les diverses activités associées au processus de facilitation.

Tableau 1. Caractéristiques d'un bon facilitateur selon le cadre i-PARIHS

CARACTÉRISTIQUE	DESCRIPTION
Crédibilité	Respect des acteurs clés de l'établissement Autorité en lien avec le changement Autonomie en lien avec le changement
Habilités de gestion de projet	Connaissance et compréhension du contexte d'implantation Capacité à bâtir la confiance Capacité à décider et agir Utilisation de matériel adapté et diversifié
Pratique réflexive	Capacité d'autoévaluation Apprentissage à partir des expériences et des erreurs Réflexion et amélioration continue
Qualités personnelles	Curiosité Authenticité Réalisme Patience Respect Disponibilité, flexibilité
Habilités de communication	Écoute active Enseignement Négociation Communications régulières et structurées Rétroaction
Collaboration et coopération	Capacité à faire appel à des experts selon les besoins Capacité à discuter les processus et les décisions avec les acteurs clés
Autonomisation des acteurs clés	Soutien Modèle de rôle, mentor ou instructeur selon les besoins Valorisation de la participation et inclusion
Engagement émotionnel	Sentiment d'appartenance, de fierté Capacité à gérer les attentes
Gestion des discordances et des conflits	Identification des conflits Révision des stratégies et des approches utilisées Représentation, défense, persuasion

Source: Adapté et traduit de G. Harvey et A. Kitson (2015)

Outre les caractéristiques d'un bon facilitateur, le cadre i-PARIHS de Harvey et Kitson (2015) propose des activités qui peuvent être réalisées par l'individu mandaté pour faciliter l'implantation d'une innovation. Ces activités mettent l'emphase sur l'établissement de relations, l'apprentissage et la résolution des problèmes rencontrés par les acteurs clés impliqués dans ce processus (Tableau 2).

Tableau 2. Activités de facilitation selon le cadre i-PARIHS

ACTIVITÉ	DESCRIPTION
Implication et participation des tous les acteurs clés	Identification et sensibilisation Obtention de l'engagement Information régulière à propos du déroulement de l'implantation Soutien du changement implanté et des activités de facilitation par la direction de l'établissement
Contrôle du processus de changement par les acteurs clés	Compréhension de leurs rôles et du changement implanté Respect de leur pouvoir décisionnel Mise en place de mécanismes pour faciliter, soutenir et pérenniser le changement Mise en place d'un processus d'amélioration continue Encouragement à formuler de nouvelles idées
Activités définies et ciblées	Établissement des priorités et des limites du changement Prise en compte des différents acteurs impliqués dans le changement Prise en compte des problèmes identifiés durant l'implantation du changement
Compréhension et respect du contexte et de la culture locale	Prise en compte des expériences locales antérieures d'innovation et de changement Prise en compte des priorités et des politiques organisationnelles Prise en compte des différents niveaux de gouvernance impliqués Prise en compte des ressources disponibles
Activités adaptées et diversifiées	Répétition des activités de facilitation Recours à différents types d'activités de facilitation
Prise en compte des contextes sociaux et politiques	Concordance avec les priorités régionales, provinciales, nationales Établissement de liens avec d'autres organisations
Compréhension et gestion des dynamiques de groupe	Promotion du travail d'équipe et de la collaboration Gestion des conflits

Source: Adapté et traduit de G. Harvey et A. Kitson (2015)

Afin d'explorer les qualités personnelles de l'IALC choisie et mandatée pour faciliter l'implantation du PMMISP et les activités de facilitation réalisées par cette dernière durant cette implantation, nous avons donc choisi d'analyser rétrospectivement les données recueillies à partir des caractéristiques d'un bon facilitateur et des activités de facilitation proposées par le cadre i-PARIHS (Tableaux 1, 2). Les facteurs identifiés comme ayant facilité ou limité l'implantation du PMMISP seront également comparés à ceux proposés par ce même cadre.

2.6 Pertinence de l'étude pour la discipline infirmière

Selon Pépin, Ducharme, et Kérouac (2017, p. 16), le centre d'intérêt de la discipline infirmière « s'intéresse au soin, dans ses diverses expressions, auprès des personnes, des familles, des communautés et des populations qui, en interaction continue avec leur environnement, vivent des expériences de santé ». Les soins palliatifs, qui

sont au coeur de la présente étude, s'expriment dans le développement et la réalisation d'interventions qui visent plus spécifiquement à soulager la souffrance, à soutenir les individus concernés afin qu'ils vivent activement le plus longtemps possible et à les accompagner dans leur cheminement vers la mort (ACSP, 2013). Lors de ces interventions, les personnes en fin de vie et leurs proches interagissent de manière continue avec les intervenants qui les accompagnent, l'environnement physique dans lequel ils évoluent et les différents contextes qui les entourent. Les données scientifiques disponibles indiquent que ces interactions continues sont modulées par le nombre croissant de personnes souffrant de démence avancée qui décèdent dans les établissements de soins de longue durée, par l'importance de leurs besoins et par l'amplitude des soins palliatifs qu'ils requièrent. La présence de certains facteurs liés au développement et au maintien des compétences des intervenants, à la disponibilité des intervenants et au ratio infirmier influence également ces interactions dans ce type d'établissement.

Par ailleurs, l'exploration du nouveau rôle d'IALC, qui fait l'objet de la présente étude, fait appel aux processus du design du soin qui, selon Pépin et al. (2017, p. 87), « rapprochent de la pratique le centre d'intérêt ainsi que les modes de développement et d'utilisation des savoirs ». L'implication d'un tel rôle infirmier pour faciliter le changement contribue à ce rapprochement en intégrant les processus de pratique réflexive, de collaboration interdisciplinaire et les diverses expressions du soin lors des activités et interventions de soins palliatifs. En établissant des liens entre les processus du design du soin et les différents modes de développement et d'utilisation des savoirs de soins palliatifs dans la démence en milieu d'hébergement, le rôle d'infirmière agente locale de changement peut donc être considéré comme une innovation qui participe au développement de la discipline infirmière (Pépin et al., 2017).

L'exploration des caractéristiques de l'IALC et des activités réalisées par cette dernière dans un cadre de facilitation du changement en milieu de soins de longue durée est également pertinente pour la pratique clinique, la gestion et la formation infirmière. D'une part, les données issues de cette étude de cas descriptive informeront sur des éléments susceptibles de faciliter l'adoption de pratiques de soins palliatifs basées sur les données probantes, tels que le soulagement de la douleur et la prestation des soins de bouche aux personnes atteintes de démence avancée en milieu de soins de longue durée. D'autre part, ces données permettront de mettre en lumière certains effets de la collaboration établie entre l'IALC et la direction de l'établissement sur la facilitation des changements et des transformations provoquées par l'implantation d'un nouveau programme d'intervention. Enfin, l'exploration de différentes activités éducatives réalisées par l'IALC auprès des intervenants permettra d'observer l'effet de ces pratiques sur l'optimisation des compétences de soins palliatifs dans la démence dans un établissement de soins de longue durée. Les données recueillies dans le cadre de cette étude contribueront également à préciser la notion de leadership en sciences infirmières en informant sur l'influence possible de certaines caractéristiques et les habiletés de l'IALC sur l'implantation d'un tel programme.

2.7 But de l'étude et questions de recherche

Selon la littérature scientifique consultée, des infirmières impliquées à titre de leaders et d'agentes de changement peuvent influencer positivement l'implantation et l'adoption de nouvelles pratiques cliniques basées sur les données probantes dans divers milieux de soins. Cependant, la capacité de changement du milieu et de ses acteurs ainsi que le succès de l'implantation de ces pratiques semblent être fonction de certaines caractéristiques de ces leaders et agents de changement. Il semble également que le succès des processus d'implantation puisse dépendre de l'adaptation des stratégies et des activités de facilitation au contexte local et aux besoins spécifiques de ceux à qui sont destinées ces nouvelles pratiques.

Dans cette perspective, l'étude qui fait l'objet du présent mémoire propose d'explorer l'implication d'un nouveau rôle d'IALC pour faciliter l'implantation d'un PMMISP destiné à améliorer les SPFV prodigués aux résidents atteints de démence avancée dans un CHSLD. Les questions de recherche suivantes sont formulées afin d'atteindre cet objectif :

- Quelles sont les caractéristiques de l'IALC mandatée pour faciliter l'implantation du PMMISP?
- Quelles activités de facilitation ont été réalisées par l'IALC durant la période d'implantation du PMMISP?
- Quels éléments contextuels ont pu contribuer à faciliter ou à limiter la réalisation des activités de facilitation et l'implantation du PMMISP?

Chapitre 3 Manuscrit

3.1 Résumé

Une étude de cas unique a été réalisée dans un CHSLD de Québec pour identifier les caractéristiques d'une infirmière agente locale de changement, ses activités de facilitation et les éléments favorisant ou limitant l'implantation d'un programme de soins palliatifs en démence avancée. Les données de cette étude qualitative descriptive proviennent d'entrevues individuelles et de groupes de discussion, de l'observation directe et participante et de l'étude de documents. L'analyse déductive basée sur le cadre i-PARIHS montre que la crédibilité de l'infirmière, sa disponibilité, ses habiletés de communication et des activités de facilitation favorisant l'autonomisation du personnel ont facilité l'implantation. L'adéquation entre le programme et les besoins locaux, le soutien de la direction et d'un comité de pilotage ont également favorisé cette implantation tandis que la pénurie de personnel, la difficulté des infirmières à exercer pleinement leur rôle en raison de leurs nombreuses tâches et la disponibilité d'une seule IALC l'ont limité.

3.2 Abstract

A single case study was conducted in a Quebec CHSLD to identify the characteristics of a local change agent nurse, her facilitation activities and the elements promoting or limiting the implementation of a palliative care program in advanced dementia. Data for this descriptive qualitative study were obtained from focus groups and individual interviews, direct and participant observation, and document review. The deductive analysis based on the i-PARIHS framework shows that the nurse's credibility, availability, communication skills and facilitation activities promoting staff empowerment facilitated this implementation. Other factors promoting implementation included alignment of the program with stakeholders' values and needs, full support of management and monitoring by a steering committee, while limiting factors included lack of qualified personnel, nurses being restricted in their role by an overload of tasks, and limited presence of a single local change agent nurse.

3.3 Introduction

Au Québec comme ailleurs dans le monde, l'aggravation des déficits liés à la démence avancée entraîne l'admission d'une proportion considérable d'individus qui en souffrent dans les milieux d'hébergement et de soins de longue durée où ils vivront jusqu'à leur décès (ADI, 2016; AQESSS, 2014). Des études réalisées auprès de cette clientèle montrent une espérance de vie et une prévalence de problématiques physiques, psychologiques, sociales et spirituelles comparables à ce qui est observé dans les stades avancés de cancers et de diverses maladies chroniques (Moens et al., 2014). Confrontés à une maladie qui engage leur pronostic vital, ces personnes et leurs proches doivent donc pouvoir bénéficier de soins palliatifs et de fin de vie (SPFV)

visant à soulager leur douleur et leurs autres symptômes et à les soutenir psychologiquement et spirituellement jusqu'à la fin de leur vie (OMS, 2018; WPCA, 2014).

La littérature scientifique fait état de nombreux obstacles rencontrés dans la prestation de SPFV de qualité en milieu de soins de longue durée. Les intervenants de ces établissements rapportent des difficultés à prévoir les trajectoires et les transitions de soins dans la démence (Ryan et al., 2011). Ils trouvent également difficile de dépister, d'évaluer et de traiter adéquatement la douleur et les autres symptômes chez les résidents qui ont perdu l'usage de la parole (Brazil et al., 2012). Les proches et les intervenants éprouvent des problèmes de communication, particulièrement lors des discussions portant sur les options de traitement disponibles et l'établissement des objectifs de soins des personnes souffrant de démence (Lawrence et al., 2011). Enfin, les intervenants estiment que la collaboration interdisciplinaire n'est pas toujours optimale dans ces milieux (Ryan et al., 2011).

Afin de surmonter ces obstacles, les recommandations officielles de SPFV proposent d'implanter des programmes d'interventions dans la démence qui incluent notamment l'utilisation systématique de grilles validées pour le suivi de la douleur et des autres symptômes, la prestation des soins en interdisciplinarité, le partage d'information entre les membres des équipes, la documentation des informations cliniques et l'évaluation de la qualité des soins prodigués (Mitchell et al., 2012; van der Steen et al., 2014). Elles insistent également sur l'importance d'optimiser les compétences des intervenants afin d'améliorer la qualité des SPFV dans la démence (Bergman et al., 2009; Gamondi et al., 2013a, 2013b).

Dans le but de faciliter l'adoption et la pérennité de ces compétences, des chercheurs proposent de faire appel à des agents de changement ou à des facilitateurs pour favoriser, stimuler et coordonner la mise en œuvre des changements occasionnés par ces nouvelles pratiques (Baskerville et al., 2012; Dogherty et al., 2010). Bien que les résultats de certaines études (Sommerbakk et al., 2016; Steven et al., 2014) montrent que des infirmières puissent jouer un tel rôle, les caractéristiques de ces dernières et les activités de facilitation qui favoriseraient l'implantation d'un programme d'interventions destiné à améliorer la qualité des soins palliatifs prodigués aux personnes atteintes de démence vivant en milieu de soins de longue durée sont encore peu connues.

3.4 Revue de littérature

Le leadership exercé par certains individus et groupes est l'un des principaux facteurs qui contribuent à l'adoption et à la pérennité d'un changement (Perla et al., 2013). Ce leadership est défini par Davidson et al. (2006) comme un processus complexe d'identification des buts à atteindre, de motivation et de soutien pour atteindre des objectifs mutuellement négociés. Ce leadership peut notamment être exercé par un agent de changement qui a le pouvoir de faciliter l'effort exigé par le changement (Lunenbourg, 2010). Cependant, la

littérature souligne que pour exercer son leadership et faciliter cette implantation, l'agent de changement doit posséder certaines compétences, habiletés et qualités personnelles (McCormack & Garbett, 2003). Il doit être curieux, novateur, conscient de ses limites, axé sur l'avenir, courageux, proactif, optimiste et capable de corriger le cap au besoin (Malloch & Melnyk, 2013). Il doit également être bien intégré au contexte local, accessible, organisé et culturellement compatible avec les participants impliqués (Hunter, 2007; McCormack et al., 2013). De plus, la facilitation de l'implantation d'une innovation semble être tributaire de sa présence physique et de sa disponibilité (Scheirer, 2005) et être fonction de ses habiletés et de l'étendue des ressources dont il dispose (Battilana et al., 2010; Massey & Williams, 2006). Ces compétences, habiletés et qualités personnelles ont cependant été établies dans différents contextes et s'avèrent assez générales. Elles ne sont donc pas spécifiques à l'implantation d'un programme de soins palliatifs dans la démence en CHSLD.

Les infirmières sont régulièrement sollicitées pour faciliter l'implantation de changements dans différents milieux de pratique (Reimers & Miller, 2014; Woods & Murfet, 2015). Les études s'intéressant au rôle d'agent de changement montrent qu'une infirmière compétente, qui connaît le contexte, qui bénéficie de la confiance des intervenants et dont le pouvoir et l'autorité sont reconnus, peut contribuer au soutien de l'apprentissage expérientiel des équipes et au développement et à la mise en œuvre de stratégies d'implantation (Kitson et al., 2011; Waldron et al., 2008; Wallin, Rudberg, & Gunningberg, 2005). Cependant, en plus des compétences, habiletés et qualités personnelles, on constate que certains facteurs contextuels peuvent aussi favoriser le changement. L'importance de la problématique à améliorer, la qualité des données scientifiques disponibles pour soutenir l'implantation, le développement de partenariats stratégiques, l'utilisation de multiples activités de facilitation, l'approche et les caractéristiques du facilitateur ainsi que sa présence physique et sa disponibilité quotidienne sont aussi liés à la réussite de ces expériences (Dogherty, Harrison, Graham, Vandyk, & Keeping-Burke, 2013; Stetler et al., 2006). Enfin, l'intérêt et la participation des intervenants locaux à la planification et l'adaptation des interventions au contexte local, la définition des rôles des intervenants et le sentiment d'être soutenu par les administrateurs de leur établissement pourraient également améliorer la fidélité et la consistance lors de l'implantation (Hasson et al., 2012; Ladak et al., 2013).

Par ailleurs, les principales difficultés rencontrées par des infirmières agents de changement dans l'exercice d'un rôle de facilitation se rapportent à la méconnaissance et à des ambiguïtés quant à ce rôle et aux activités liées à cette facilitation, à des difficultés d'intégration de l'équipe interdisciplinaire, à la complexité de l'innovation à implanter et des environnements, au nombre d'établissements visés, au manque de temps, de disposition et de volonté de l'organisation et des individus face au changement (Johnson, Ostaszkiwicz, & O'Connell, 2009; Kirchner et al., 2014; Ladak et al., 2013). Les difficultés rencontrées dans le déroulement de certaines de ces expériences seraient également attribuables au manque d'intérêt et d'engagement des acteurs-clés, à une préparation inadéquate du facilitateur, au manque de ressources humaines et matérielles, à la présence

d'animosité et de conflits, à la résistance au changement, à des attitudes négatives et à un manque d'évaluation et de suivi (Dogherty et al., 2013; Hagedorn et al., 2014; Hasson et al., 2008).

Bien que les données actuellement disponibles indiquent que des infirmières facilitent déjà l'implantation de certaines pratiques de soin dans différents milieux cliniques, on dispose de peu de données quant à l'implication d'infirmières à titre d'agentes locales de changement dans les CHSLD. Ainsi, l'exploration de l'implication d'une infirmière agente locale de changement (IALC) dans le cadre de l'implantation d'un programme multidimensionnel et multidisciplinaire d'interventions de soins palliatifs (PMMISP) dans la démence dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) pourrait contribuer à améliorer les connaissances relatives aux différentes dimensions de ce rôle dans ce contexte spécifique (Dogherty et al., 2010; McCormack et al., 2013).

3.5 But et questions de recherche

Dans cette perspective, l'étude qui fait l'objet du présent mémoire propose d'explorer l'implication d'un nouveau rôle d'IALC pour faciliter l'implantation d'un PMMISP destiné à améliorer les SPFV prodigués aux résidents atteints de démence avancée dans un CHSLD. Les questions de recherche suivantes sont formulées afin d'atteindre cet objectif :

- Quelles sont les caractéristiques de l'IALC mandatée pour faciliter l'implantation du PMMISP?
- Quelles activités de facilitation ont été réalisées par l'IALC durant la période d'implantation du PMMISP?
- Quels éléments contextuels ont pu contribuer à faciliter ou à limiter la réalisation des activités de facilitation et l'implantation du PMMISP?

3.6 Cadre conceptuel de référence

La plus récente version du cadre *Promoting Action on Research Implementation in Health Services* (PARIHS) a été retenue comme cadre conceptuel de référence pour la présente étude. Initialement élaboré par Kitson et al. (1998), ce cadre s'intéresse à l'interconnexion et l'interdépendance des facteurs qui influencent les changements provoqués par l'implantation de données probantes issues de la recherche dans la pratique infirmière. Cette version intégrée, i-PARIHS, propose une approche d'évaluation réaliste qui permet d'expliquer comment, pour qui et dans quelles circonstances, l'implantation d'un changement ou d'une innovation peut se concrétiser (Harvey & Kitson, 2015). Dans i-PARIHS, le succès de l'implantation d'une innovation (SI) est fonction de la facilitation (Facⁿ) de cette innovation (I) auprès des récipiendaires (R) dans leur propre contexte (C). Le concept de facilitation (Facⁿ) proposé par i-PARIHS est l'élément moteur qui évalue, harmonise et intègre

les construits du cadre que sont l'innovation, les récipiendaires et le contexte. Cette facilitation est un processus délibéré et conscient mené par un facilitateur qui possède des caractéristiques particulières (Tableau 1) et qui réalise des activités de facilitation permettant aux individus ou aux groupes de changer ou de s'améliorer (Tableau 2).

Tableau 1. Caractéristiques d'un bon facilitateur proposées par le cadre i-PARIHS

CARACTÉRISTIQUE	DESCRIPTION
Crédibilité	Respect des acteurs clés de l'établissement Autorité en lien avec le changement Autonomie en lien avec le changement
Habilités de gestion de projet	Connaissance et compréhension du contexte d'implantation Capacité à bâtir la confiance Capacité à décider et agir Utilisation de matériel adapté et diversifié
Pratique réflexive	Capacité d'autoévaluation Apprentissage à partir des expériences et des erreurs Réflexion et amélioration continue
Qualités personnelles	Curiosité Authenticité Réalisme Patience Respect Disponibilité, flexibilité
Habilités de communication	Écoute active Enseignement Négociation Communications régulières et structurées Rétroaction
Collaboration et coopération	Capacité à faire appel à des experts selon les besoins Capacité à discuter les processus et les décisions avec les acteurs clés
Autonomisation des acteurs clés	Soutien Modèle de rôle, mentor ou instructeur selon les besoins Valorisation de la participation et inclusion
Engagement émotionnel	Sentiment d'appartenance, de fierté Capacité à gérer les attentes
Gestion des discordances et des conflits	Identification des conflits Révision des stratégies et des approches utilisées Représentation, défense, persuasion

Source: Adapté et traduit de G. Harvey et A. Kitson (2015)

Tableau 2. Activités de facilitation proposées par le cadre i-PARIHS

ACTIVITÉ	DESCRIPTION
Implication et participation des tous les acteurs clés	<p>Identification et sensibilisation</p> <p>Obtention de l'engagement</p> <p>Information régulière à propos du déroulement de l'implantation</p> <p>Soutien du changement implanté et des activités de facilitation par la direction de l'établissement</p>
Contrôle du processus de changement par les acteurs clés	<p>Compréhension de leurs rôles et du changement implanté</p> <p>Respect de leur pouvoir décisionnel</p> <p>Mise en place de mécanismes pour faciliter, soutenir et pérenniser le changement</p> <p>Mise en place d'un processus d'amélioration continue</p> <p>Encouragement à formuler de nouvelles idées</p>
Activités définies et ciblées	<p>Établissement des priorités et des limites du changement</p> <p>Prise en compte des différents acteurs impliqués dans le changement</p> <p>Prise en compte des problèmes identifiés durant l'implantation du changement</p>
Compréhension et respect du contexte et de la culture locale	<p>Prise en compte des expériences locales antérieures d'innovation et de changement</p> <p>Prise en compte des priorités et des politiques organisationnelles</p> <p>Prise en compte des différents niveaux de gouvernance impliqués</p> <p>Prise en compte des ressources disponibles</p>
Activités adaptées et diversifiées	<p>Répétition des activités de facilitation</p> <p>Recours à différents types d'activités de facilitation</p>
Prise en compte des contextes sociaux et politiques	<p>Concordance avec les priorités régionales, provinciales, nationales</p> <p>Établissement de liens avec d'autres organisations</p>
Compréhension et gestion des dynamiques de groupe	<p>Promotion du travail d'équipe et de la collaboration</p> <p>Gestion des conflits</p>

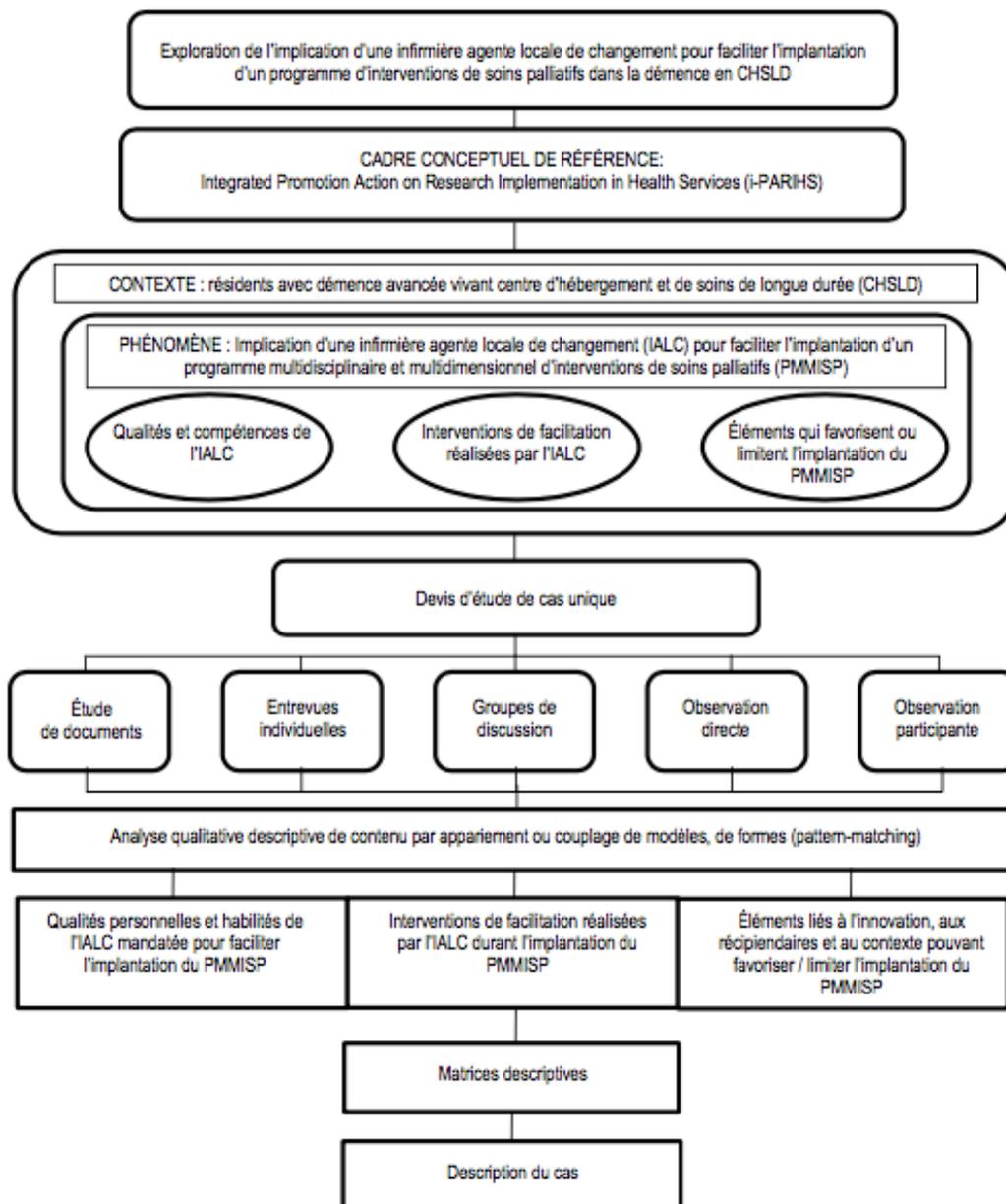
Source: Adapté et traduit de G. Harvey et A. Kitson (2015)

3.7 Méthodologie

3.7.1 Devis de recherche

L'étude qui fait l'objet du présent mémoire s'insère dans un projet de recherche plus large visant à évaluer l'efficacité du PMMISP implanté dans un CHSLD pour améliorer les SPFV prodigués aux personnes atteintes de démence et à leurs proches (Verreault et al., 2017). Un devis qualitatif descriptif par étude de cas unique a été choisi afin d'explorer un phénomène en profondeur, soit l'implication de l'IALC mandatée pour faciliter l'implantation de ce programme (Merriam & Tisdell, 2016). S'appuyant sur un paradigme constructiviste, une approche qualitative a été retenue pour explorer l'implication de cette IALC dans son contexte naturel de travail qu'est le CHSLD. Cette exploration vise à décrire ce phénomène et le rendre visible en fonction des significations et des perspectives rapportées par ceux qui le vivent (Denzin & Lincoln, 2008). La **Figure 1** illustre les différentes composantes de cette étude de cas (Rosenberg & Yates, 2007).

Figure 1. Représentation schématique de l'étude de cas



Selon la présentation suggérée par Rosenberg et Yates (2007)

3.7.2 Description du cas

Le PMMISP a été implanté par une IALC dans un CHSLD de Québec durant douze mois de 2012 à 2013. Dans le cadre de cette expérience, les interventions palliatives proposées par le PMMISP ont été choisies par l'équipe de recherche en tenant compte à la fois des interventions de SPFV proposées dans la littérature scientifique et des besoins locaux exprimés. Outre l'implication de l'IALC, les principales composantes du PMMISP étaient (a) la sensibilisation des acteurs du CHSLD à l'importance des soins palliatifs dans un contexte de démence avancée, (b) des sessions de formation destinées aux médecins, aux pharmaciens, au personnel infirmier, aux professionnels (ergothérapeutes, physiothérapeutes, etc.) et aux bénévoles, (c) des rencontres d'information pour les proches des résidents en fin de vie, et (c) un suivi clinique systématique pour la gestion des soins de bouche et des difficultés respiratoires, de la douleur et de l'inconfort. Le CHSLD où le PMMISP a été implanté a été choisi en fonction de sa capacité à libérer une infirmière faisant partie du personnel régulier pour agir à titre d'IALC durant la période d'expérimentation. Ce nouveau rôle d'IALC a été conçu et instauré conjointement par l'équipe de recherche et les gestionnaires du CHSLD. Les principaux critères utilisés pour choisir cette nouvelle IALC étaient un intérêt marqué pour la cause des soins palliatifs et le rôle d'agente locale de changement, la compétence professionnelle, le leadership et l'expérience dans l'établissement. Avant le début de cette implantation, l'IALC a participé à une formation d'une durée de 35 heures (Annexe A) portant sur la démence et les SPFV dans la démence avancée préparée et dispensée par des membres de l'équipe de recherche. Durant l'implantation du PMMISP, l'IALC a été soutenue par les chercheurs, la responsable en transfert de connaissances (TC) et la professionnelle de recherche du projet, également auteure du présent mémoire. Durant l'implantation, l'IALC devait particulièrement (a) agir comme ressource auprès des équipes, des résidents et leurs proches, (b) évaluer les pratiques cliniques, les connaissances et attitudes de SPFV du personnel afin d'identifier des cibles d'amélioration, (c) assurer une formation continue en SPFV en fonction de ces cibles, et (d) offrir de la rétroaction aux intervenants et aux gestionnaires de l'établissement.

Durant la période d'expérimentation, l'IALC a réalisé différentes activités qui visaient à faciliter l'implantation du PMMISP. Elle a notamment activement participé aux activités d'information et de sensibilisation de la direction de l'établissement, des gestionnaires cliniques, des médecins, des infirmières-chefs, des infirmières, des infirmières auxiliaires, des proposés aux bénéficiaires (PAB), des professionnels (ergothérapeute, physiothérapeute, travailleur social) et des bénévoles avant le début de l'implantation. Elle a également animé différentes sessions de formation portant sur les SPFV dans un contexte de démence avancée, offertes à tous ces intervenants du milieu (Annexe A). Divers moyens pédagogiques tels que des présentations orales, discussions de cas et exercices individuels et de groupe ont été utilisés en fonction des thèmes abordés. L'IALC a également offert une formation en SPFV de deux heures aux gestionnaires et aux bénévoles du CHSLD.

Afin de les mieux les soutenir, l'IACL devait s'assurer que les proches de résidents en fin de vie soient informés du diagnostic et du pronostic et qu'ils étaient invités à participer aux discussions et aux décisions portant sur le choix des options thérapeutiques les plus pertinentes pour ce résident, que de l'information portant sur les SPFV dans la démence leur soit offerte et qu'un suivi soit effectué pour en discuter et répondre aux questions. L'IACL devait également vérifier que les directives anticipées des résidents soient communiquées à l'ensemble des intervenants impliqués. Enfin, l'IACL devait accompagner les équipes dans le suivi clinique systématique des SPFV des résidents atteints de démence avancée proposé par l'étude, quant à la détection systématique et l'évaluation des signes de douleur, des difficultés respiratoires et des problèmes buccodentaires tout en tenant compte des contraintes de l'organisation du travail et des tâches circonstancielles comme la vaccination. En plus de soutenir leur apprentissage et l'utilisation des grilles de détection et d'évaluation, l'IACL devait superviser la mise en œuvre de plans d'interventions adaptés aux besoins du résident. Suite à un décès, elle devait recueillir les commentaires des intervenants et des proches quant au confort du résident et à la qualité des SPFV.

3.7.3 Population et échantillonnage

L'implantation du PMMISP a été réalisée auprès des 150 intervenants réguliers et leurs remplaçants présents sur quatre des neuf unités de soins du CHSLD durant la période d'implantation (Tableau 3). Ces unités, pouvant chacune accueillir 25 résidents, ont été sélectionnées en raison du pourcentage élevé (50 à 75%) de leur clientèle présentant une démence avancée. Les résidents choisis devaient présenter une démence de stade 7 selon le Functional Assessment Staging Tool (FAST) de Reisberg (1988). À ce stade, la personne démente n'est plus orientée dans le temps, l'espace et les personnes, a besoin d'aide totale pour les activités de la vie quotidienne, est incontinente et présente un discours très limité, voire presque nul. Les interventions du PMMISP ont été réalisées chez 75 résidents durant l'implantation du PMMISP et 50 d'entre eux sont décédés avant la fin de l'étude.

Tableau 3. Intervenants du CHSLD formés lors de l'implantation du PMMISP

Médecins	Pharmaciens	Infirmières-chefs Infirmières	Infirmières- auxiliaires	PAB	Professionnels Ex. ergothérapeute	Bénévoles	Gestionnaires
6	4	22	34	63	3	18	4

3.7.4 Collecte des données

Plusieurs méthodes de collecte de données ont été utilisées afin de permettre une meilleure compréhension de cette étude de cas (Creswell, 2013) et le développement de pistes d'exploration convergentes (Yin, 2014) (Tableau 4). Ces différentes méthodes contribuent à faire connaître la diversité des points de vue des participants impliqués et la complexité des relations qui existent entre eux (Sylvain, 2008).

Tableau 4. Matrice de collecte de données

SOURCE D'INFORMATION	ENTRETIENS INDIVIDUELS	GROUPES DE DISCUSSION	OBSERVATION DIRECTE	OBSERVATION PARTICIPANTE	ÉTUDE DE DOCUMENTS
Infirmière agente locale de changement (IALC)	✓		✓	✓	
Médecin, pharmacien, infirmière-chef	✓		✓	✓	
Infirmières, infirmières auxiliaires, préposés		✓	✓	✓	
Bénévoles, proches		✓	✓	✓	
Coordonnateur du CHSLD, chefs d'unités			✓	✓	

Groupes de discussion et entrevues individuelles

Des groupes de discussion ont été réalisés à la fin de l'implantation du PMMISP avec des infirmières et des infirmières auxiliaires et des préposés aux bénéficiaires impliqués dans l'implantation du PMMISP. Un échantillon raisonné composé de représentants volontaires de ces trois catégories d'intervenants a été construit pour révéler la plus large diversité possible d'opinions et d'expériences relatives à leur participation au projet (Kitzinger, 2005). Une attention particulière a été portée à la composition des groupes afin de minimiser le phénomène de domination relié aux liens hiérarchiques et favoriser la prise de parole (Freeman, 2006). Deux groupes réunissant des infirmières ($n = 6$) et des infirmières auxiliaires ($n = 5$) et deux groupes composés de préposés aux bénéficiaires ($n = 10$) ont été formés en tenant compte des disponibilités et des conséquences de leur participation sur la prestation des soins dans le CHSLD. Un groupe de discussion a également été réalisé avec des bénévoles en SPFV ($n = 18$). La durée maximale des rencontres de groupe a été fixée à 90 minutes afin d'assurer le confort des intervenants qui participaient aux groupes de discussion immédiatement avant ou après leur quart de travail. Enfin, des entrevues individuelles ont permis de rencontrer un médecin, un pharmacien et une infirmière-chef qui n'étaient pas disponibles pour participer aux groupes de discussion. La durée de ces entrevues a varié entre 10 et 20 minutes en fonction des disponibilités des participants.

Ces groupes de discussion ont été animés par la professionnelle de recherche du projet, également étudiante auteure de cet article, et la responsable en TC à partir d'un guide de discussion (Annexe B) élaboré en fonction des thèmes liés aux objectifs poursuivis par l'étude tout en permettant l'émergence de nouveaux thèmes (Deslauriers, 1991). Les animatrices ont également noté les interactions dans les groupes, le rôle spécifique joué par certains participants et les échanges informels liés aux thèmes explorés. Ces données ont été ajoutées au corpus lors de la transcription des verbatims. Ce guide de discussion a également été utilisé lors des entrevues individuelles réalisées par la professionnelle de recherche ou encore par la responsable en TC en fonction de l'horaire de travail et de la disponibilité de chacun des participants.

Étude de documents

Les carnets de bord de l'IALC et de la professionnelle de recherche, également auteure de cet article, les comptes-rendus des réunions ainsi que les protocoles, mémorandums et courriels relatifs à l'étude ont été révisés. Bien qu'il soit toujours possible d'y déceler certaines erreurs, ces documents sont considérés comme des sources d'information stables, riches et ancrées dans le contexte dans lequel l'étude s'est déroulée (Lincoln & Guba, 1985).

Observation directe et participante

Des données ont été recueillies par la professionnelle de recherche et auteure de cet article et la spécialiste en TC lors de l'observation directe du travail de l'IALC et des équipes pendant la période d'implantation du PMMISP. Des données ont également été colligées par ces dernières lors de leur participation active à certaines activités sociales informelles telles que les rencontres organisées par l'IALC en collaboration avec les gestionnaires du CHSLD afin de souligner l'implication et remercier les intervenants du CHSLD. Ces périodes d'observation ont permis de recueillir de l'information sur l'organisation des lieux physiques du CHSLD, les activités réalisées par l'IALC, les attitudes, les comportements et les réactions des soignants et les proches des résidents participant à l'étude et les interactions entre ces derniers et l'infirmière agente locale de changement (Mulhall, 2003). Ces observations ont également permis un accès privilégié à des données autrement inaccessibles (Adler & Adler, 1994) telles que des craintes et la présence de relations conflictuelles (Mulhall, 2003). Ces observations ont été notées sur le carnet de bord du projet dans les heures qui ont suivi ces activités. Les éléments observés ont été choisis en fonction de thèmes et critères préalablement établis par l'équipe de recherche (Annexe C) et de certains éléments proposés par la littérature quant au rôle d'un agent de changement (Battilana et al., 2010; Dogherty et al., 2010; Greenhalgh, Kyriakidou, et al., 2004; Kitson, 2009).

3.8 Analyse des données

Une approche d'analyse déductive de l'ensemble des données basée sur le cadre conceptuel i-PARIHS et la technique d'appariement de forme (*pattern-matching*) proposé par Yin (2014) a été utilisée. Les données en provenance des transcriptions du verbatim des groupes de discussion et des entrevues individuelles, de l'observation directe et participante et de différents documents ont d'abord été lues, relues et catégorisées selon les propositions du cadre conceptuel de référence. Cette catégorisation a été effectuée en fonction des caractéristiques d'un facilitateur, des différentes activités de facilitation réalisées par ce dernier et des éléments ayant pu favoriser ou limiter la réalisation de ces activités et l'implantation du PMMISP (Creswell, 2013; Crowe et al., 2011). Ces catégories émergentes ont ensuite été comparées aux propositions théoriques prédites par i-PARIHS (Swanborn, 2010; Yin, 2014). Malgré quelques différences observées entre les descriptions de certaines catégories et ces propositions théoriques, aucune nouvelle catégorie n'a été identifiée. Pour éviter d'avoir à transposer l'ensemble des données recueillies dans un format compatible avec les logiciels d'analyse

(Yin, 2014), cette catégorisation a été effectuée sur support papier à l'aide de fichiers (Annexe D) qui ont facilité l'identification, la catégorisation et l'attribution des différents contenus relevés (Paillé, 2011; Paillé & Mucchielli, 2012). Enfin, les résultats obtenus ainsi que leur interprétation ont fait l'objet de vérifications formelles auprès des participants et des chercheurs impliqués dans l'étude qui ont été invités à en prendre connaissance et les confirmer, à les corriger ou encore à les réfuter selon le cas (Loiselle, Prefetto-McGrath, Polit, & Beck, 2007).

3.8.1 Stratégies pour assurer la qualité et la rigueur scientifique

Diverses procédures ont permis d'accroître la qualité scientifique de cette étude (Lincoln & Guba, 1985; Loiselle et al., 2007). La crédibilité a été favorisée par l'engagement prolongé de la professionnelle de recherche, également étudiante auteure de cet article, dans le milieu expérimental. Ensuite, cette crédibilité a également été favorisée par les activités d'observation effectuées, la triangulation des sources, des types de données et des méthodes pour les recueillir, le recueil de données auprès de participants susceptibles de présenter des points de vue dissemblables et la vérification des résultats obtenus par les participants. Selon Hamel (1997) cette triangulation des sources, des types de données et des méthodes permet « de placer l'objet d'étude sous le feu d'éclairages différents dans l'espoir de lui donner tout son relief » (p. 96). La fiabilité des résultats a été favorisée par l'utilisation de guides d'entrevue, l'enregistrement et la transcription intégrale du verbatim des groupes de discussion et des entrevues individuelles. Leur confirmabilité a par ailleurs été favorisée par l'analyse séparée des données par la professionnelle de recherche du projet, également étudiante auteure de cet article et la responsable en TC, la vérification croisée de leurs résultats individuels, la discussion de leurs différents et l'atteinte d'un consensus, des discussions hebdomadaires avec la responsable en TC et des informateurs clés du milieu afin de confronter certaines observations, et la prise de notes par la professionnelle de recherche du projet, également étudiante auteure de cet article durant l'étude. Enfin, l'utilisation d'un devis qui impose une description approfondie et détaillée du phénomène étudié, la comparaison des résultats obtenus avec les écrits scientifiques disponibles et la vérification de l'exactitude des résultats et des conclusions par des acteurs impliqués dans l'étude favorisent sa transférabilité auprès d'individus intéressés dans des contextes comparables (Loiselle et al., 2007).

3.8.2 Considérations éthiques

La réalisation de cette étude a été approuvée par les comités d'éthique de la recherche du Centre de santé et des services sociaux de la Vieille-Capitale (Protocole No. 2011-2012-24) et de l'Université Laval (exemption accordée). Un formulaire de consentement a été signé par chacun des intervenants ayant participé à l'étude qui fait l'objet de ce mémoire. Les participants aux groupes de discussion et aux entrevues individuelles ont également donné leur accord pour l'enregistrement de ces rencontres et l'utilisation des données recueillies aux fins de cette même étude.

3.9 Résultats

Les résultats de l'étude se rapportent aux caractéristiques de l'infirmière ALC, aux activités de facilitation réalisées par cette dernière ainsi qu'aux éléments ayant favorisé ou limité l'implantation du PMMISP dans le centre d'hébergement.

3.9.1 Caractéristiques de l'IALC

Les caractéristiques de l'IALC présentées ici (Tableaux 5a, 5b, 5c) sont celles qui ont été perçues comme ayant particulièrement contribué à faciliter le processus d'implantation, selon le point de vue des acteurs clés, les observations réalisées et les documents consultés. Bien que les caractéristiques identifiées concordent avec celles proposées par le cadre i-PARIHS (Tableau 1), leurs descriptions peuvent parfois différer. Les qualités personnelles de l'IALC les plus remarquées ont été son authenticité, son respect, sa disponibilité ainsi que la passion et l'enthousiasme qu'elle a démontrés durant l'implantation du PMMISP. L'IALC était également crédible aux yeux de l'ensemble des acteurs impliqués, car elle jouissait de leur confiance et disposait de l'autorité nécessaire pour implanter le PMMISP dans le CHSLD. Enfin, les principales habiletés de l'IALC perçues comme ayant facilité l'implantation de ce programme sont ses habiletés de gestion de projet, tel que l'établissement de liens de confiance avec l'ensemble des acteurs impliqués et le soutien de la motivation du personnel soignant. Ses habiletés de communication et d'autonomisation du personnel infirmier et des préposés aux bénéficiaires ont également influencé positivement l'implantation du PMMISP, selon le point de vue des acteurs clés, les observations réalisées et les documents consultés.

Tableau 5a. Caractéristiques de l'IALC: *qualités personnelles*

Caractéristiques	Description	Observations / <i>verbatim</i>
Qualités personnelles	Authenticité Respect Impartialité Courage	<ul style="list-style-type: none"> – Elle est franche et honnête avec tous les acteurs impliqués [OBS] – « <i>L'infirmière ALC ne juge pas, met les autres à l'aise et respecte le rôle de chacun.</i> » (PAB, INF) – Elle respecte tous les acteurs impliqués, quel que soit leur rôle ou leur titre d'emploi [OBS] – « <i>Elle est ouverte, elle ne te dit pas que ta manière est moins bonne que la sienne, pourvu que tu arrives au même résultat.</i> » (PAB) – Elle évite de prendre parti dans les conflits [OBS] – Elle ne se décourage pas malgré les difficultés rencontrées [OBS] – « <i>Je vais gagner les médecins et les pharmaciens à ma cause même si ça me prend du temps.</i> » (INF ALC)
	Disponibilité Flexibilité	<ul style="list-style-type: none"> – « <i>Ça nous a aidés parce que quand il y avait quelque chose de spécial sur l'unité, l'infirmière ALC venait plus souvent, elle était aidante et présente.</i> » (PAB) – « <i>Si on avait besoin d'elle, elle pouvait consacrer du temps pour rassurer les familles anxieuses et répondre à leurs questions.</i> » (INF) – « <i>Même si elle travaillait principalement de jour, j'ai toujours apprécié qu'elle soit disponible pour soutenir les intervenants qui, comme moi, travaillaient de soir.</i> » (INF) – « <i>Ma femme a reçu de très bons soins jusqu'à son décès et l'infirmière ALC m'a tenu au courant et m'a rassuré tout au long de sa fin de vie.</i> » (PRO). – Elle organise son horaire de travail pour rencontrer le personnel de soir et de nuit et pour répondre aux besoins ponctuels de soutien [OBS]. – « <i>C'est en travaillant avec les intervenants qui implantent le PMMISP que tu sais comment ça se passe et quels sont les besoins des équipes.</i> » (INF ALC) – « <i>C'était facile pour moi de suivre l'ensemble des interventions prévues au PMMISP, car je n'avais que cela à penser.</i> » (INF ALC).
	Passion Enthousiasme	<ul style="list-style-type: none"> – L'IALC était positive, d'humeur agréable et passionnée par les soins palliatifs [OBS] – « <i>Je suis contente que l'infirmière ALC soit impliquée dans les soins palliatifs, car je sens bien qu'elle est hyper motivée, qu'elle en mange!</i> » (BEN, INF)
<p>OBS : <i>observation</i>; DOC : <i>document</i>; PAB : <i>préposé aux bénéficiaires</i>; INF AUX : <i>infirmière auxiliaire</i>; INF : <i>infirmière</i>; INF ALC : <i>infirmière ALC</i>; INF CHEF : <i>infirmière-chef</i>; BÉN : <i>bénévole</i>; PHAR : <i>pharmacien</i>; MD : <i>médecin</i>; DIR : <i>directeur</i>; GEST : <i>gestionnaire</i>, PRO : <i>proche</i></p>		

Tableau 5b. Caractéristiques de l'IALC: *crédibilité*

Caractéristiques	Description	Observations / <i>verbatim</i>
Crédibilité	<p>Issue du milieu</p> <p>Respect des acteurs</p> <p>Confiance des acteurs</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Le syndicat accepte la nomination de l'IALC car ils estiment qu'elle est la plus compétente et lui font confiance [OBS] – « <i>Comme ça fait longtemps qu'on travaille avec elle, on est capable de se parler, de se dire les vraies choses</i> » (INF) – « <i>Elle est mieux outillée pour gérer les situations complexes en soins palliatifs</i> » (INF) – « <i>Comme elle est quelqu'un de connu, de chez nous, il y a une chimie qui s'installe, un lien de confiance qui fait que c'est plus facile de travailler ensemble</i> » (INF CHEF) – « <i>C'était bien qu'elle soit responsable, car ses connaissances donnent confiance à ceux qui écoutent ses conseils</i> » (BÉN) – « <i>J'ai gagné la confiance des médecins en prenant le temps de leur demander leur avis sur les différentes conduites de soins de fin de vie dans la démence</i> » (INF ALC)
	<p>Autorité de l'IALC</p> <p>Pouvoirs de l'IALC</p>	<ul style="list-style-type: none"> – La directrice et les gestionnaires reconnaissent l'autorité de l'IALC dans l'implantation du PMMISP [OBS] – La directrice et les gestionnaires ont accordé certains pouvoirs à l'IALC (organisation de la formation initiale et continue, discussions avec des experts externes, requêtes de matériel, etc.) [OBS] – L'IALC est libérée de ses tâches régulières durant plus d'un an pour implanter le PMMISP [OBS] – « <i>Faire des rappels, tout le monde peut faire ça, mais pour corriger des situations fautives, ça prend quelqu'un comme l'infirmière ALC qui a l'autorité pour le faire</i> » (BÉN) – « <i>Elle dispose du temps nécessaire pour gérer les situations complexes en soins palliatifs</i> » (INF) – « <i>Des fois, je peux donner un coup de main pour maintenir le climat et le bien-être des équipes.</i> » (INF ALC)
<p>OBS : <i>observation</i>; DOC : <i>document</i>; PAB : <i>préposé aux bénéficiaires</i>; INF AUX : <i>infirmière auxiliaire</i>; INF : <i>infirmière</i>; INF ALC : <i>infirmière ALC</i>; INF CHEF : <i>infirmière-chef</i>; BÉN : <i>bénévole</i>; PHAR : <i>pharmacien</i>; MD : <i>médecin</i>; DIR : <i>directeur</i>; GEST : <i>gestionnaire</i>, PRO : <i>proche</i></p>		

Tableau 5c. Caractéristiques de l'IALC: *habiletés*

Caractéristiques	Description	Observation/verbatim
Habiletés de gestion de projet	Complicité et confiance Soutien de la motivation Capacité à décider, agir Matériel approprié	<ul style="list-style-type: none"> – « Les intervenants savaient qu'ils pouvaient compter sur elle, qu'ils n'étaient pas laissés à eux-mêmes. » (PHARM) – « Au cours de l'implantation du PMMISP, une complicité s'est développée avec certains médecins qui étaient plutôt réservés au début du projet. » (INF ALC) – L'IALC utilise différentes stratégies pour soutenir la motivation des acteurs au cours de l'implantation [OBS] – « Avoir les feuilles de suivi des soins de bouche accrochées au mur dans la chambre du résident, ça nous a aidés à penser à faire le suivi, c'était un incitatif, car on voyait le travail à faire. » (PAB) – « Sa présence quotidienne et ses communications répétées gardaient l'intérêt des équipes, nous remettaient à l'ordre et ainsi les interventions du PMMISP se faisaient de manière plus automatique. » (INF, BÉN)
Habiletés de communication	Discussion Rétroaction Négociation	<ul style="list-style-type: none"> – L'IALC communique régulièrement avec la direction du centre, les gestionnaires et l'équipe de recherche pour les informer du déroulement de l'implantation, demander leur avis et proposer des solutions [OBS] – « On a aimé les capsules de formation sur les soins de bouche, car ça nous permettait de régler rapidement des problèmes vécus avec les résidents. » (PAB) – « L'infirmière ALC et moi avons des rencontres systématiques, et des discussions où on pouvait prendre le temps de se parler des résidents en fin de vie. » (MD) – « Sur chaque unité, j'ai ressorti une situation où les intervenants ont réussi à améliorer la condition d'un résident en travaillant en équipe. Tout le monde était content et se tapait dans les mains. » (INF ALC) – « L'IALC était une alliée pour régler des situations conflictuelles avec les proches, on était souvent trop impliqués dans la situation pour penser clairement et agir adéquatement. » (INF, INF AUX)
Habiletés d'autonomisation des acteurs	Inclusion Valorisation Modèle de rôle Mentorat	<ul style="list-style-type: none"> – L'IALC favorise la participation des intervenants locaux en les impliquant dans l'adaptation de la grille de suivi des soins de bouche et la préparation de lignes directrices pour la gérer l'hyperthermie en fin de vie [OBS, DOC] – « On se sent valorisés quand elle nous demande notre avis sur les décisions à prendre et on comprend mieux pourquoi on prend certaines décisions. » (PAB) – L'IALC offre de la formation au personnel embauché en cours d'implantation du PMMISP [OBS] – « Même si je suis arrivée quand le projet était déjà commencé, elle a pris le temps de m'expliquer le PMMISP et comment ça fonctionnait. » (PAB) – L'IALC est un modèle de rôle pour les infirmières qui l'observent durant ses interactions avec les proches et les différents professionnels de la santé [OBS] – L'IALC ne réalise pas les interventions du PMMISP à la place des intervenants même s'il leur faut plus de temps que prévu pour le faire [OBS] – L'IALC accompagne les intervenants afin qu'ils trouvent leurs propres solutions aux difficultés qu'ils rencontrent [OBS] – « C'était très aidant qu'elle discute, nous donne des conseils et nous montre comment discuter ou négocier avec le médecin, je n'oublierai jamais. » (INF) – « J'ai apprécié qu'elle nous démontre comment faire des soins de bouche à une personne atteinte de démence, qu'elle partage ses trucs. » (PAB)
<p>OBS : observation; DOC : document; PAB : préposé aux bénéficiaires; INF AUX : infirmière auxiliaire; INF : infirmière; INF ALC : infirmière ALC; INF CHEF : infirmière-chef; BÉN : bénévole; PHAR : pharmacien; MD : médecin; DIR : directeur; GEST : gestionnaire, PRO : proche</p>		

3.9.2 Activités de facilitation réalisées par l'IALC

Les activités de facilitation réalisées par l'IALC (Tableau 6) ont été examinées à la lumière de celles proposées par le cadre i-PARIHS (Tableau 2). Plus spécifiquement, les activités retenues dans cette étude sont celles perçues comme ayant contribué au processus d'implantation et l'ayant facilité, selon le point de vue des acteurs impliqués, les observations réalisées et les documents consultés. Bien que les activités de facilitation identifiées concordent avec celles proposées par le cadre i-PARIHS, les descriptions qui en sont faites ici peuvent parfois différer. Parmi les activités réalisées par l'IALC, on distingue tout particulièrement celles ayant permis aux intervenants d'être partie prenante au changement. Des consultations régulières sur des décisions à prendre à propos des changements liés à l'implantation du PMMISP et une participation active aux interventions découlant de ces décisions leur ont permis d'exercer un certain contrôle sur le projet. La réalisation d'activités diversifiées et adaptées aux besoins des intervenants a également été perçue comme ayant facilité l'implantation du PMMISP.

Tableau 6. Activités de facilitation réalisées par l'IALC

Activités	Description	Observations / <i>verbatim</i>
Implication des acteurs	Sensibilisation Information Suivi	<ul style="list-style-type: none"> – L'IALC réalise des activités de sensibilisation, d'information et de formation destinées aux intervenants travaillant de jour, de soir et de nuit et aux intervenants embauchés durant l'implantation du PMMISP [OBS, DOC] – L'IALC rencontre régulièrement la direction du CHSLD, les membres de l'équipe de recherche et la responsable en transfert de connaissances pour discuter des stratégies à privilégier pour faciliter, soutenir et pérenniser les changements entraînés par l'implantation du PMMISP [OBS, DOC] – « Des rencontres d'information sur le PMMISP ont permis de savoir à quoi nous attendre et comment cela allait se passer. » (INF, PAB) – « La formation des pharmaciens et médecins a permis de nous sensibiliser à l'importance de réévaluer les niveaux de soins des résidents atteints de démence avancée. » (PHAR) – « L'infirmière ALC est venue discuter avec l'équipe pour qu'on s'entende sur qui devait compléter la grille d'observation des comportements de douleur et quel était le rôle de chacun. » (INF) – « La présence répétée de l'infirmière ALC et nos discussions régulières avec elle ont fait en sorte que les interventions du PMMISP ne tombaient pas dans l'oubli. » (INF CHEF)
Contrôle du changement par les acteurs locaux	Consultation Participation active des acteurs	<ul style="list-style-type: none"> – L'IALC consulte et tient compte de l'opinion des intervenants locaux et des difficultés rencontrées lors de l'élaboration et l'utilisation des outils de suivi clinique [OBS, DOC] – « Elle a fait le tour des unités pour discuter avec les intervenants de la gestion de l'hyperthermie en fin de vie dans le but d'adopter un protocole local d'utilisation de l'acétaminophène en fin de vie. » (INF) – « L'infirmière ALC a accepté notre idée d'accrocher les feuilles de suivi des soins de bouche au mur dans la chambre du résident. » (PAB) – « J'ai apprécié qu'elle vienne nous demander comment la fin de vie du résident s'était passée, s'il avait été soulagé et si la famille avait été bien informée. » (INF, PAB)
Activités adaptées et diversifiées	Accord avec les besoins Adaptation Répétition	<ul style="list-style-type: none"> – L'IALC adapte ses activités de formation et de suivi et allonge la période d'implantation des outils cliniques pour répondre aux besoins des intervenants locaux [OBS] – « Ça prend une infirmière ALC en soins palliatifs qui peut faire le bilan, suivre les changements et assurer un suivi systématique des résidents en fin de vie parce que les médecins ne peuvent venir assez régulièrement. » (MD) – « L'implication d'une infirmière ALC en soins palliatifs nous a aidés avec les personnes admises alors qu'elles étaient déjà en fin de vie et pour lesquelles il fallait prendre rapidement des décisions avec les familles. » (INF) – « L'infirmière ALC faisait des rappels pour les équipes de soir et de nuit. » (PAB) – « Elle a fait des petites capsules de 15 minutes durant le projet sur les soins de bouche, sur les signes vitaux et sur le suivi de la douleur. » (INF, PAB)
<p>OBS : observation; DOC : document; PAB : préposé aux bénéficiaires; INF AUX : infirmière auxiliaire; INF : infirmière; INF ALC : infirmière ALC; INF CHEF : infirmière-chef; BÉN : bénévole; PHAR : pharmacien; MD : médecin; DIR : directeur; GEST : gestionnaire, PRO : proche</p>		

3.9.3 Éléments qui favorisent l'implantation du PMMISP

L'analyse des données a permis d'identifier certains éléments liés au programme, aux acteurs et au contexte ayant favorisé la réalisation des activités de facilitation et l'implantation du PMMISP (Tableau 7a, 7b, 7c). Elle a notamment permis de percevoir la compatibilité entre le programme et le soutien offert par l'IALC, les besoins du milieu et les valeurs qui y sont véhiculées et l'implication de tous les acteurs clés durant l'implantation du

PMMISP. De plus, le suivi du projet par un comité de pilotage, réunissant l'IALC, des gestionnaires, des chercheurs et des représentants des divers groupes d'acteurs et l'accompagnement d'une spécialiste en TC semblent avoir favorisé un suivi rigoureux du processus d'implantation et les échanges formels et informels entre tous les acteurs impliqués. Enfin, des éléments liés au contexte d'implantation tels la concordance avec les préoccupations organisationnelles et le soutien prolongé de l'IALC ont également contribué à favoriser l'implantation du PMMISP.

Tableau 7a. Éléments favorisant l'implantation du PMMISP : *contenu du programme implanté*

Éléments	Description	Observations / <i>verbatim</i>
PMMISP implanté	Adéquation avec les besoins	<ul style="list-style-type: none"> – Les résultats des sessions d'échanges interactifs sur les besoins en soins palliatifs des acteurs clés du milieu sont utilisés pour finaliser le contenu du PMMISP [OBS, DOC] – « <i>Au nombre de résidents qui décèdent chaque année dans notre CHSLD, ça prend quelqu'un d'ici comme l'infirmière ALC qui porte le dossier des soins palliatifs et qui est présente partout dans notre centre.</i> » (BÉN) – « <i>L'implantation du PMMISP a sensibilisé et rehaussé la motivation du personnel pour les soins de bouche.</i> » (INF-CHEF) – « <i>Le personnel des unités où le PMMISP a été implanté prend un plus grand soin qu'avant à détecter la douleur chez les résidents atteints de démence sévère.</i> » (BÉN)
	Compatibilité avec les valeurs	<ul style="list-style-type: none"> – Depuis cinq ans, la direction du CHSLD et les acteurs clés locaux animent et soutiennent le comité local de bénévoles en soins palliatifs qui accompagnent les résidents en fin de vie qui n'ont pas de famille et offrent du répit aux familles des résidents en fin de vie qui le désirent [OBS, DOC]. – « <i>Avant l'implantation du PMMISP, on avait notre comité de soins palliatifs, on était impliqués, on avait déjà des traditions.</i> » (INF)
<p>OBS : <i>observation</i>; DOC : <i>document</i>; PAB : <i>préposé aux bénéficiaires</i>; INF AUX : <i>infirmière auxiliaire</i>; INF : <i>infirmière</i>; INF ALC : <i>infirmière ALC</i>; INF CHEF : <i>infirmière-chef</i>; BÉN : <i>bénévole</i>; PHAR : <i>pharmacien</i>; MD : <i>médecin</i>; DIR : <i>directeur</i>; GEST : <i>gestionnaire</i>, PRO : <i>proche</i></p>		

Tableau 7b. Éléments favorisant l'implantation du PMMISP : *acteurs impliqués*

Éléments	Description	Observations / <i>verbatim</i>
Acteurs du milieu	Implication	<ul style="list-style-type: none"> – La direction s'implique dans une négociation avec le syndicat local afin que l'IALC choisie puisse jouer le rôle d'agent local de changement (ALC) même si ce n'est pas elle qui a le plus grand nombre d'années d'ancienneté dans l'établissement [OBS] – La coordonnatrice et les chefs d'unités du CHSLD appuient formellement l'implantation du PMMISP auprès de la direction générale et des intervenants, facilitent et participent aux activités de facilitation de l'IALC [OBS, DOC] – Les gestionnaires et les membres du comité de bénévoles demandent à l'IALC de leur donner une formation en soins palliatifs pour être au même niveau que tous les autres intervenants [OBS, DOC] – « <i>La force du PMMISP a été que tous les intervenants se sont impliqués.</i> » (PHARM) – « <i>Les chefs d'unités ont fait attention pour admettre des résidents plus calmes et ajouter du personnel en surplus sur les unités où les intervenants ont eu de la difficulté à implanter le PMMISP.</i> » (INF ALC) – « <i>Comme chef d'unité, c'est mon rôle d'encourager les infirmières dans l'appropriation de leur rôle dans le PMMISP.</i> » (GEST)
	Comité pilotage	<ul style="list-style-type: none"> – Lors de chaque rencontre mensuelle du comité, l'IALC présente le bilan de l'avancement du processus d'implantation du PMMISP [OBS, DOC] – Les rencontres mensuelles du comité de pilotage permettent à l'IALC de demander conseil et d'obtenir l'appui de la direction du CHSLD, de l'équipe de recherche et des représentants des différents acteurs clés pour réaliser ses activités de facilitation et résoudre les difficultés rencontrées sur le terrain [OBS, DOC]
	Spécialiste en transfert de connaissances (TC)	<ul style="list-style-type: none"> – La spécialiste en transfert de connaissances (TC) de l'établissement accompagne la direction du CHSLD, le comité de pilotage, l'IALC et l'équipe de recherche lors de toutes les réunions relatives à l'implantation du PMMISP [OBS, DOC] – La spécialiste en TC soutient et conseille l'IALC dans le choix et la mise en œuvre des activités de facilitation pour implanter le PMMISP [OBS, DOC]
<p>OBS : <i>observation</i>; DOC : <i>document</i>; PAB : <i>préposé aux bénéficiaires</i>; INF AUX : <i>infirmière auxiliaire</i>; INF : <i>infirmière</i>; INF ALC : <i>infirmière ALC</i>; INF CHEF : <i>infirmière-chef</i>; BÉN : <i>bénévole</i>; PHAR : <i>pharmacien</i>; MD : <i>médecin</i>; DIR : <i>directeur</i>; GEST : <i>gestionnaire</i>, PRO : <i>proche</i></p>		

Tableau 7c. Éléments favorisant l'implantation du PMMISP : *contexte d'implantation*

Éléments	Description	Observations / <i>verbatim</i>
Contexte d'implantation	Concordance avec les besoins de la clientèle	<ul style="list-style-type: none"> – « Au nombre de résidents qui décèdent chaque année dans notre CHSLD, ça prend quelqu'un d'ici qui porte le dossier des soins palliatifs et qui est présent partout dans notre centre. » (BÉN) – « L'implantation du PMMISP a démontré l'importance d'avoir accès aux chambres de soins palliatifs pour notre clientèle en fin de vie. » (PHARM)
	Concordance avec les préoccupations organisationnelles sociales et politiques	<ul style="list-style-type: none"> – « Les soins palliatifs sont une priorité stratégique de l'établissement et du ministère. » (DIR) – La direction de l'établissement attend les résultats de l'implantation du PMMISP pour élaborer son programme de soins palliatifs [DOC] – Des gestionnaires de l'établissement demandent à l'IALC de partager son expérience et certains outils de suivis cliniques utilisés dans l'implantation du PMMISP lors de l'élaboration de règles de soins infirmiers portant sur la douleur et les soins de bouche [OBS, DOC] – Rencontre entre des acteurs clés du milieu, un sous-ministre du Ministère de la santé et des services sociaux et une directrice adjointe de la direction des personnes âgées pour discuter du PMMISP et des soins palliatifs en CHSLD [OBS, DOC]
	Implication prolongée ALC	<ul style="list-style-type: none"> – L'IALC est libérée de ses tâches habituelles durant 16 mois et soutient l'implantation du PMMISP auprès des équipes locales durant 12 mois [OBS, DOC] – « On a eu un an pour changer nos mentalités, on ne change pas les façons de faire en une journée de formation. » (INF) – « Les intervenants ont pu améliorer graduellement leurs façons de faire, ils n'ont pas eu l'impression d'avoir dû gravir une montagne d'un seul coup. » (INF ALC)
<p>OBS : <i>observation</i>; DOC : <i>document</i>; PAB : <i>préposé aux bénéficiaires</i>; INF AUX : <i>infirmière auxiliaire</i>; INF : <i>infirmière</i>; INF ALC : <i>infirmière ALC</i>; INF CHEF : <i>infirmière-chef</i>; BÉN : <i>bénévole</i>; PHAR : <i>pharmacien</i>; MD : <i>médecin</i>; DIR : <i>directeur</i>; GEST : <i>gestionnaire</i>, PRO : <i>proche</i></p>		

3.9.4 Éléments qui limitent l'implantation du PMMISP

Finalement, l'analyse des données permet de mettre en lumière certains éléments du contexte ayant limité la réalisation des activités de facilitation de l'IALC et l'implantation du PMMISP (voir tableau 8). Ces éléments sont notamment la pénurie de personnel qualifié et l'alourdissement de la charge de travail des soignants exacerbée par des épisodes d'infection chez les résidents. De plus, les infirmières du CHSLD qui doivent s'acquitter de différentes tâches cléricales et administratives qui pourraient être réalisées par d'autres membres du personnel ont dit avoir éprouvé des difficultés à exercer pleinement les activités réservées à leur profession lors de cette implantation. Enfin, la disponibilité d'une seule infirmière ALC a été jugée insuffisante pour être en mesure d'implanter le PMMISP auprès des équipes de jour, de soir et de nuit.

Tableau 8. Éléments limitant l'implantation du PMMISP

Élément	Description	Observations / verbatim
Contexte d'implantation	Pénurie de personnel Alourdissement de la charge de travail Incapacité à exercer son rôle	<ul style="list-style-type: none"> – « Quand il manque deux intervenants sur l'unité, c'est plus difficile de participer à l'implantation du PMMISP et compléter les outils de suivi, on garde nos énergies pour les résidents. » (PAB) – « Les formations en soins palliatifs pour la clientèle en CHSLD devraient pouvoir être données en même temps à tous les membres d'une équipe de soins, ils pourraient ainsi apprendre à travailler ensemble. » (MD) – « Quand le personnel est plus stable, je constate que les équipes complètent mieux les évaluations de soins palliatifs prévues au PMMISP. » (INF ALC) – « Les infirmières ont de la difficulté à réaliser leur rôle dans le PMMISP, elles se disent débordées et trop sollicitées par des tâches qui ne leur appartiennent pas telles que commander du matériel, faire des réquisitions pour des réparations et prendre divers rendez-vous pour les résidents. » (INF ALC)
	Hétérogénéité des connaissances et des compétences	– « C'est moins évident de faire des soins palliatifs en milieu d'hébergement qu'en maison de soins palliatifs. Ici, les intervenants n'ont pas tous le même niveau de compétences et de connaissances en soins de fin de vie. » (INF ALC)
	Épisodes d'infection chez les résidents	– Des épisodes de grippe et de gastroentérite ont ralenti l'utilisation des nouveaux outils de suivi clinique et ont diminué la motivation des intervenants de certaines équipes ces dernières semaines. » (INF ALC)
	Disponibilité d'une seule IALC	– « Pour pouvoir bien accompagner l'ensemble des intervenants, il faudrait plus d'une infirmière ALC. Elles pourraient être plus présentes le soir et la nuit et être disponibles lors des périodes de vacances. » (INF)
<p>OBS : observation; DOC : document; PAB : préposé aux bénéficiaires; INF AUX : infirmière auxiliaire; INF : infirmière; INF ALC : infirmière ALC; INF CHEF : infirmière-chef; BÉN : bénévole; PHAR : pharmacien; MD : médecin; DIR : directeur; GEST : gestionnaire, PRO : proche</p>		

3.10 Discussion des résultats

Cette étude de cas unique à niveaux d'analyse imbriqués visait à explorer en profondeur l'implication d'une IALC pour faciliter l'implantation d'un nouveau PMMISP dans un CHSLD de la région de Québec. Les résultats, fondés sur la perception des acteurs clés du milieu et l'observation, indiquent comment le rôle joué par cette infirmière a contribué à soutenir et à faciliter l'implantation du programme dans cet établissement. Trois questions de recherche ont été formulées afin d'explorer plus en profondeur les différents aspects de l'implication de l'IALC. Cette exploration a été réalisée à partir des éléments du concept de facilitation, proposés par le cadre conceptuel i-PARIHS de Harvey et Kitson (2015). On note d'ailleurs une grande concordance entre les résultats de l'étude et le cadre i-PARIHS, puisque l'ensemble des caractéristiques et activités de l'IALC s'inscrivent de manière cohérente dans ce cadre. Cette étude a cependant permis de mettre en lumière certaines caractéristiques et activités prédominantes dans le contexte de l'implantation d'une innovation en CHSLD, auprès de personnes atteintes de démence en fin de vie.

La première question de recherche avait pour objectif d'identifier les caractéristiques de l'IALC mandatée pour faciliter l'implantation du PMMISP. Les résultats obtenus permettent de discerner certaines qualités personnelles, éléments liés à la crédibilité et aux habiletés de cette infirmière qui ont particulièrement favorisé la réalisation de ses activités de facilitation durant l'implantation du PMMISP.

La deuxième question visait à identifier les activités de facilitation réalisées par l'IALC durant la période d'implantation du PMMISP. Les résultats de l'étude permettent de distinguer certaines activités qui ont particulièrement contribué à faciliter l'implantation du programme dans le CHSLD.

La troisième question de recherche avait pour objectif de décrire des éléments ayant influencé l'implantation du PMMISP. Les résultats obtenus permettent de discerner des éléments facilitants ou limitants liés au type de programme implanté, aux acteurs clés impliqués et au contexte d'implantation (voir tableaux 7a, 7b, 7c et 8).

Outre les réponses apportées à ces trois questions de recherche, cette étude de cas illustre l'intérêt et la pertinence d'utiliser le cadre i-PARIHS de manière rétrospective afin d'explorer le rôle de l'infirmière agente locale de changement lors de l'implantation d'une nouvelle pratique de soins complexe telle que le PMMISP dans un établissement de soins de longue durée.

3.10.1 Caractéristiques de l'IALC

Tout en mettant en lumière la forte concordance entre les différentes caractéristiques identifiées chez l'IALC lors de l'implantation du PMMISP et celles d'un bon facilitateur selon le cadre i-PARIHS, les résultats de cette étude permettent tout d'abord de constater les qualités et habiletés de cette infirmière qui semblent avoir facilité la réalisation de ses activités de facilitation et par conséquent l'implantation du PMMISP.

Qualités personnelles de l'IALC

L'impartialité, le respect, l'authenticité, l'ouverture, la motivation et la persévérance démontrés par l'IALC ont favorisé la participation des intervenants aux activités de facilitation lors de l'implantation du PMMISP, selon la perception des acteurs clés, les observations réalisées et les documents consultés. Ces résultats s'avèrent similaires aux résultats obtenus par Williams et al. (2011) et McIntosh et Tolson (2009) qui établissent que la passion, l'enthousiasme indéfectible et la détermination des gestionnaires de programmes et des infirmières consultantes responsables de soutenir l'implantation de nouvelles pratiques de soins facilitent leur adoption par différents intervenants. Bien que la majorité des acteurs clés se disaient déjà convaincus de la pertinence de mettre en œuvre un programme de SPFV dans leur CHSLD, ces qualités personnelles de l'IALC les ont inspirés et motivés tout au long de l'implantation du PMMISP. Cette influence positive d'un leader infirmier inspirant et engagé sur l'implantation de nouvelles pratiques de soins est corroborée par les résultats de plusieurs études empiriques réalisées dans différents établissements de santé (Echevarria et al., 2017; Ploeg et al., 2014; Stetler, Ritchie, Rycroft-Malone, & Charns, 2014).

Tout comme les intervenants interrogés par Dogherty et al. (2013) et Waldron et al. (2008), les intervenants impliqués ont souligné l'impact positif de la présence physique de l'IALC, de sa disponibilité et de sa flexibilité sur sa capacité d'adapter son rôle et ses activités de facilitation en fonction des besoins rencontrés. Selon Bidassie et al. (2015) et Kirchner et al. (2014), la présence physique d'un facilitateur auprès des équipes et sa disponibilité favorisent les ajustements en temps réel des interventions lors de l'implantation d'un programme complexe. La capacité d'un agent de changement à collaborer avec différents intervenants et professionnels de la santé l'aide également à mieux jouer son rôle (McCormack et al., 2013).

Crédibilité de de l'IALC

La crédibilité dont jouissait l'IALC dans le milieu a aussi facilité l'implantation du PMMISP. Les intervenants impliqués, et notamment les médecins, ont eu confiance en elle en raison de son intérêt marqué et soutenu pour la cause des soins palliatifs, de sa compétence professionnelle et de sa grande expérience dans l'établissement. Selon McCormack et al. (2013), Gerrish et al. (2012) et Elnitsky et al. (2015), la crédibilité, le respect et la confiance accordés à un facilitateur sont des éléments clés de son succès. Pour Donnellan et al. (2013), un facilitateur qui jouit d'une telle confiance est vu comme un champion et un défenseur par les intervenants qui doivent adopter une nouvelle pratique clinique.

La crédibilité de l'IALC a également été renforcée par sa légitimité, son autonomie et les pouvoirs qui lui ont été conférés par la direction du CHSLD et l'équipe de recherche. Selon les infirmières engagées dans l'implantation d'un projet d'amélioration des soins destinés aux aînés australiens (Kitson et al., 2011), cette reconnaissance officielle et unanime de l'autorité et le respect du rôle joué par un facilitateur lui confèrent un sentiment de sécurité et lui procurent la latitude nécessaire pour réaliser ses interventions de facilitation. Afin d'être en mesure

d'initier et de soutenir les changements requis par l'implantation d'un programme complexe tel que le PMMISP, le facilitateur doit être déterminé, défendre la pertinence du programme pour améliorer la qualité des SPFV et exercer un leadership clinique qui s'appuie sur son autorité et le respect accordé par les acteurs clés du milieu (Ploeg et al., 2010; Ring, Malcolm, Coull, Murphy-Black, & Watterson, 2005).

Habilités de l'IALC

Les habiletés de gestion de projet de l'IALC ont particulièrement favorisé la préparation et la réalisation de ses activités de facilitation. Sa capacité à respecter et à valoriser la contribution des différents acteurs impliqués et à adopter une position égalitaire avec ces derniers lui a permis d'établir des liens de confiance et de respect mutuel avec la plupart d'entre eux. Ces liens de confiance et de respect ainsi que sa grande connaissance du milieu où elle travaille depuis plus de 20 ans ont notamment facilité la préparation et l'adaptation du matériel pédagogique, des outils de collectes de données et l'organisation des rencontres de formation et d'information. Une telle adaptation de l'innovation au contexte et aux besoins locaux encourage l'engagement des acteurs (Tistad et al., 2016) et facilite leur adoption d'une innovation (Baskerville et al., 2012; Cranley et al., 2017). L'IALC a également concrètement et activement favorisé et soutenu la motivation des intervenants impliqués par sa présence quotidienne sur les unités de soins et sa participation active lors de la mise en œuvre des interventions de SPFV prévues au programme. Selon Charrier et al. (2008), cette présence offre un environnement protégé qui permet à ces acteurs d'exprimer leurs questions et leurs difficultés et de faire des suggestions qui ont été intégrées au projet. En joignant le geste à la parole, ces leaders donnent l'exemple et font en sorte que l'innovation implantée soit sensée et cohérente pour les acteurs (Wallin et al., 2005) et qu'elle devienne la norme (Stetler et al., 2014).

De plus, ses habiletés de communication ont incité les différents acteurs clés locaux à s'impliquer dans les différentes activités de sensibilisation, d'information et de formation proposées tout au long de l'implantation du PMMISP. Selon Cranley et al. (2012) et Dogherty et al. (2012), l'établissement et le maintien d'une communication effective, variée et répétée sous la forme de contacts verbaux et écrits permettent à l'agent de changement de mieux comprendre les problèmes rencontrés par ces acteurs. D'autre part, Stetler et al. (2006) et Stetler et al. (2014) soulignent que ces habiletés de communication font en sorte qu'il puisse proposer des activités actives, ciblées et pertinentes qui contribuent à surmonter les difficultés. Ces activités contribuent également à redonner de l'énergie aux intervenants afin qu'ils puissent mener à bien leurs interventions (Massey & Williams, 2006). De plus, selon Dogherty et al. (2010) et Weening-Verbree et al. (2013), les habiletés de communication favorisent l'évaluation continue de l'implantation d'une intervention lors de rétroactions qui sont autant d'occasions de répondre aux questions, de clarifier certaines notions, de souligner les réussites des équipes et d'amener les intervenants à prendre conscience des progrès réalisés. Selon Sving, Fredriksson, Gunningberg, et Mamhidir (2016), ces rétroactions contribuent à une meilleure compréhension du changement

implanté. Enfin, l'établissement d'une communication efficace entre les intervenants et le facilitateur permet le partage de la responsabilité d'implanter l'innovation ou le changement (Wallin et al., 2005).

Par ailleurs, les habiletés de l'IALC à autonomiser les intervenants du CHSLD ont favorisé leur implication dans les activités de facilitation réalisées durant l'implantation du PMMISP. Tout comme les intervenants de centres de soins de longue durée interrogés par Grealish et al. (2014) et Ploeg et al. (2014), le personnel infirmier et les préposés aux bénéficiaires se sont sentis inclus et valorisés lorsque l'IALC les a fait activement participer au processus et aux décisions à prendre pour exécuter les interventions prévues. Selon Etheridge et al. (2014), ces appels à la créativité stimulent l'engagement des acteurs.

En dernier lieu, l'IALC a valorisé l'autonomie et amélioré la confiance des intervenants en agissant comme instructeur et mentor lors des activités de facilitation. Ces résultats sont comparables à ceux obtenus par Cammer et al. (2014) et Stetler et al. (2014) selon lesquels l'autonomie et la confiance des acteurs lors de l'implantation de nouvelles pratiques de soins peuvent être améliorées par ce type d'activités qui donnent au facilitateur l'occasion de transformer certaines erreurs en opportunités d'apprentissage et démontrer et discuter certains cas cliniques à partir d'exemples du terrain.

3.10.2 Activités de facilitation réalisées par l'IALC

Tout en mettant en lumière la forte concordance entre les activités de facilitation réalisées par l'IALC responsable de soutenir l'implantation du PMMISP et celles proposées par le cadre i-PARIHS, les résultats de l'étude permettent d'identifier les activités qui semblent avoir facilité l'implantation de ce programme, selon la perception des acteurs clés, les observations réalisées et les documents consultés.

Implication des acteurs clés

En organisant des activités de sensibilisation, d'information, de formation et de suivi avant et tout au long de l'implantation du PMMISP, l'IALC a amené les différents groupes d'acteurs locaux à se sentir impliqués à toutes les étapes de ce processus. Tel que constaté par Battilana et al. (2010), ces activités contribuent à la formation d'une coalition de tous les groupes d'acteurs en améliorant leur compréhension des objectifs poursuivis par le programme et du rôle que chacun doit y jouer. Selon une évaluation longitudinale réalisée par Rycroft-Malone et al. (2016), l'implication des acteurs dans un projet commun contribue à faire tomber les barrières qui limitent l'action collective. Pour les infirmières des deux hôpitaux de soins aigus interrogées par Rycroft-Malone et al. (2004), leur implication est favorisée par les bonnes relations établies par le facilitateur avec tous les membres des équipes soignantes.

Contrôle du processus de changement

Des activités de facilitation de l'IALC telles que l'information, la consultation régulière et la participation active à l'élaboration, à l'implantation et à l'adaptation des outils de suivis cliniques du PMMISP ont contribué au développement d'un sentiment de contrôle chez les intervenants impliqués. Tout comme chez les intervenants rencontrés par Rycroft-Malone et al. (2016), le sentiment de contrôle suscité par une création collective a favorisé l'utilisation de ces outils. Selon des infirmières impliquées dans la gestion de la douleur des personnes âgées rencontrées par Brown et MacCormack (2005), le sentiment de contrôler les routines cliniques de soins permet de mieux comprendre l'environnement, de pouvoir l'influencer et d'améliorer le sens conféré au travail. Selon Dixon-Woods et al. (2012), la contribution des intervenants à la conception et au déploiement d'une intervention développe un sens de propriété indispensable au succès de son implantation. Enfin, l'adaptation d'une intervention aux besoins des intervenants et du milieu et son intégration à la routine de soins contribue à en assurer la pérennité (Hagedorn et al., 2014).

Activités adaptées et diversifiées

L'implication des acteurs clés et l'adoption des nouvelles pratiques de SPFV prévues au PMMISP ont également été favorisées par l'adaptation, la diversification et la répétition des activités de facilitation par l'IALC. Ces résultats sont similaires à ceux obtenus par Tistad et al. (2016) selon lesquels des intervenants en cardiologie sont plus enclins à adopter un nouveau guide de pratique lorsque les facilitateurs se préoccupent d'adapter les stratégies et les activités de facilitation à leur contexte organisationnel et clinique. D'autre part, les résultats de l'étude de Dogherty et al. (2013) indiquent que la multiplication et la répétition d'activités et stratégies informationnelles et éducatives facilitent l'implication des acteurs et l'adoption des nouvelles pratiques. Enfin, selon Dogherty et al. (2010) et Summerbakk et al. (2016), l'adaptation de la cadence d'implantation d'une nouvelle intervention et la répétition des activités et stratégies de facilitation favorisent la participation de tous les acteurs clés.

3.10.3 Éléments ayant favorisé ou limité l'implantation du PMMISP

En dernier lieu, les résultats de l'étude permettent de distinguer certains éléments qui semblent avoir favorisé ou limité l'implantation du programme dans le CHSLD. Ces éléments favorisants et limitants ont trait au contenu du programme implanté, aux acteurs qui étaient impliqués ainsi qu'au contexte dans lequel cette implantation a été réalisée.

Éléments liés au contenu du PMMISP implanté

La compatibilité entre les interventions proposées par le PMMISP et les valeurs et les besoins des acteurs locaux les a motivés et encouragés à collaborer aux activités de facilitation et à réaliser les interventions proposées. L'influence de cette compatibilité est corroborée par les résultats d'études réalisées notamment par Cranley et al. (2017) et Schneider, English, Tabana, Padayachee, et Orgill (2014) qui montrent que l'adéquation

entre une nouvelle intervention de soins et les valeurs et les politiques en vigueur dans l'établissement contribue à en faciliter l'implantation. Selon Masso et al. (2014), une nouvelle intervention a également plus de chance d'être implantée avec succès si elle est porteuse d'un sens et avantageuse pour les acteurs impliqués. Les intervenants de divers établissements de santé norvégiens interrogés par Sommerbakk et al. (2016) estiment par ailleurs, que l'absence de concordance entre leur vision des soins palliatifs et les changements implantés dans leur milieu génèrent des tensions et limitent leur niveau d'adhésion.

Éléments liés aux acteurs impliqués

La vision partagée, l'intérêt préexistant pour les SPFV ainsi que la volonté et l'engagement soutenu de tous les acteurs clés ont joué un rôle primordial dans la réalisation des activités de facilitation de l'IALC et l'implantation du PMMISP. Ces résultats sont soutenus par les conclusions d'études réalisées par Berkhout, Boumans, Mur, et Nijhuis (2009) et Hasson et al. (2012) selon lesquelles l'intérêt, l'enthousiasme et la réceptivité de ces derniers favorisent l'établissement d'un climat propice à l'implantation d'une nouvelle intervention. Pour Fitzgerald et al. (2007) et Masso et al. (2014), cet engagement de l'ensemble des acteurs constitue une forme de leadership distribué qui contribue au succès de l'implantation.

L'engagement proactif et soutenu et la coopération de la direction et des gestionnaires de l'établissement aux activités de facilitation de l'IALC ont également largement contribué à faciliter l'implantation du PMMISP. Jugé indispensable au succès de l'implantation de plusieurs pratiques de soins (Hagedorn et al., 2014; Kinley et al., 2017; McCormack et al., 2013; Sommerbakk et al., 2016), ce soutien est considéré par van der Zijpp et ses collaborateurs comme « the structure and quality of the soil in which the blocks to anchor the bridge to each side of the riverbanks were secured » (2016, p. 28). Les résultats de l'étude de Damschroder, Goodrich, Robinson, Fletcher, et Lowery (2011) montrent par ailleurs une relation positive directe entre le niveau d'implication des gestionnaires administratifs et cliniques et le soutien et les ressources affectées à l'implantation d'un projet de la gestion du poids chez des vétérans américains. À l'inverse, la baisse d'intérêt provoquée par de fréquents changements de gestionnaires durant l'implantation de nouvelles pratiques en soins de longue durée entraîne une diminution du soutien qui y est apporté (Berkhout et al., 2009; Capezuti, Taylor, Brown, Strothers, & Ouslander, 2007).

De plus, le suivi de l'implantation du PMMISP par un comité de pilotage a contribué à en faciliter l'implantation. Selon les résultats d'une étude de van der Zijpp et al. (2016), la mise en place de structures permettant l'établissement d'une relation continue de réciprocité entre facilitateurs et gestionnaires permet de soutenir l'implication optimale des acteurs clés impliqués et de négocier les conditions et ressources nécessaires pour implanter une nouvelle pratique. De telles structures permettent également de trouver des solutions adaptées au milieu en impliquant simultanément les acteurs concernés par la gestion et la clinique. Selon Lessard et al. (2016), le facilitateur doit également comprendre et être en mesure d'interagir avec les différents acteurs

impliqués en tenant compte de la complexité des dimensions stratégiques, culturelles et structurelles du système où est implanté cette pratique. Des études indiquent que la mise en place d'un comité de pilotage lors de l'implantation de guides de pratiques en soins de longue durée assure une meilleure communication entre les acteurs impliqués, unifie le message et contribue au maintien et à la pérennité des interventions (Higuchi et al., 2017; Ploeg et al., 2014).

Enfin, bien que novice dans un rôle de facilitation, l'IALC a pu bénéficier de l'accompagnement d'une spécialiste en TC mandatée par l'établissement. Tel que souligné par les résultats obtenus par Harvey et Lynch (2017), ce mentorat a permis de pallier à son inexpérience en lui donnant accès à des outils et à des méthodes et des stratégies innovantes en lien avec la facilitation. Selon Heyns et al. (2017), ce mentorat contribue également au développement de l'expertise du facilitateur. La présence d'un mentor est considérée par Wales et al. (2013) comme un filet de sécurité qui permet au facilitateur de développer et pratiquer ses compétences de facilitation et de prendre des risques lors de l'implantation.

Éléments liés au contexte

La motivation des acteurs locaux à collaborer au PMMISP a été stimulée par la persistance de symptômes tels que la douleur et de certains enjeux liés à l'information, à la communication, à l'accompagnement et à l'établissement des objectifs de soins en SPFV chez les résidents, notamment ceux atteints de démence avancée, qui décèdent chaque année dans leur CHSLD (AQESSS, 2014; CISSS de la Montérégie, 2016, OIIQ, 2018).

Par ailleurs, l'implantation du PMMISP était en harmonie avec les préoccupations organisationnelles et sociales quant à l'accès à des SPFV de qualité pour toute personne atteinte d'une maladie avec un pronostic réservé telle que la démence (ADI, 2016; MSSS, 2015, WPCA, 2014). Les interventions de SPFV proposées par le PMMISP quant à l'amélioration de la compétence et à l'implication des intervenants ainsi qu'à la planification et la prestation des soins étaient également en phase avec des recommandations similaires mises de l'avant par diverses instances politiques régionales, provinciales et nationales pour répondre à ces mêmes préoccupations (ACSP, 2013; AQESSS, 2014; Bergman et al., 2009). Selon van der Zijpp et al. (2016), cette congruence entre une intervention, les préoccupations sociales et politiques existantes et les priorités établies par une organisation améliore la confiance des acteurs impliqués et les aide à soutenir le dynamisme indispensable et à consacrer l'énergie nécessaire durant l'implantation.

Par ailleurs, l'intensité et la durée de l'implication de l'IALC ont facilité l'implantation du PMMISP. Selon Stetler et al. (2006), le facilitateur libéré de ses tâches régulières durant une longue période, est en mesure de préparer et réaliser les activités de facilitation indispensables à l'implantation d'une nouvelle pratique. De plus, cette facilitation constante et soutenue permet de modifier graduellement le savoir-faire de SPFV des intervenants

impliqués (Sving et al., 2016) et contribue à l'approfondissement des connaissances (Törmä et al., 2015). L'implication prolongée du facilitateur auprès des acteurs locaux (Capezuti et al., 2007; Sving et al., 2016) et la surveillance étroite de leur niveau d'énergie contribuent à maintenir l'équilibre indispensable entre la dépense énergétique requise pour la transformation et la récupération ou la relaxation indispensable pour récupérer l'énergie entre les changements (Martin, McCormack, Fitzsimons, & Spirig, 2014). Par ailleurs, Capezuti et al. (2007) montrent que l'obligation d'assumer d'autres tâches que celles liées à l'implantation d'un programme empêche les facilitateurs de consacrer le nombre d'heures nécessaire à la coordination des différentes activités de facilitation.

La disponibilité d'une spécialiste en TC et la collaboration des gestionnaires du CHSLD et de l'équipe de recherche ont également facilité la réalisation des activités de facilitation de l'IALC. Tel que l'indiquent Massey et Williams (2006), ces collaborations permettent d'adapter le rythme d'implantation d'une nouvelle intervention. Selon Higuchi et al. (2017), la collaboration avec les gestionnaires locaux permet également de limiter le stress associé au changement grâce à l'attention portée à la charge de travail imposé à certains intervenants.

Certains éléments contextuels tels que des problématiques liées aux difficultés des infirmières à exercer pleinement leurs activités professionnelles réservées en raison de nombreuses tâches cléricales et administratives, l'alourdissement des tâches des soignants provoquées par des épisodes d'infection et la pénurie de personnel qualifié pour remplacer les absences temporaires, les vacances et les départs à la retraite ont cependant limité l'implantation du PMMISP. La difficulté des infirmières à jouer leur rôle est d'ailleurs corroborée par les résultats de l'étude descriptive de Voyer et al. (2016) selon lesquels près de la moitié du temps de travail des infirmières québécoises travaillant en CHSLD est consacré à d'autres activités que leurs activités professionnelles. Selon l'AMQ (2018), la pénurie de personnel qualifié dans les CHSLD empêche de répondre aux besoins de plus en plus complexes des résidents de ces établissements. Conformément aux résultats de plusieurs études portant sur la facilitation en soins de longue durée, ces éléments contextuels ont influencé la motivation et la capacité du personnel soignant à implanter le PMMISP (Cammer et al., 2014; Dobie, 2010; Hasson et al., 2008; Hasson et al., 2012; Stolee et al., 2009; Waldron et al., 2008). Selon Dixon-Woods et al. (2012), des périodes de turbulences et d'instabilité au sein des équipes peuvent entraîner une stagnation des progrès et des difficultés à maintenir l'enthousiasme des acteurs impliqués.

Enfin, l'IALC n'a été en mesure d'offrir la même disponibilité à l'ensemble des intervenants et des équipes de soins d'un établissement qui offre des services 24 heures par jour et 7 jours par semaine. Cet état de fait a provoqué des disparités entre les activités de facilitation offertes aux intervenants présents le jour, le soir et la nuit. Selon les résultats d'une méta-analyse de Baskerville et al. (2012), le nombre et l'intensité des activités de facilitation réalisées par un facilitateur ainsi que leur adaptation au contexte local s'avèrent les éléments les plus

susceptibles d'influencer l'adoption de nouveaux guides de pratique clinique par des médecins de première ligne.

3.11 Limites de l'étude

Compte tenu du type de devis privilégié, les résultats de cette étude ne peuvent être généralisés à l'ensemble des différents contextes de soins de longue durée et peuvent être difficiles à répliquer. De plus, ces résultats ne permettent pas de préciser le niveau d'influence exercé par les caractéristiques et les activités de facilitation de l'IALC mandatée pour soutenir l'implantation du PMMISP dans le contexte du CHSLD. Par ailleurs, malgré la triangulation de données provenant de multiples sources, l'analyse rétrospective de données recueillies durant une longue période a pu entraîner une perte d'information. Ce biais potentiel aurait pu être prévenu par la décision d'opter pour une analyse prospective qui permet notamment un meilleur contrôle des informations recueillies et qui diminue les risques d'erreur. Enfin, puisque le devis choisi impose une limite temporelle à l'étude du phénomène, des études supplémentaires seront nécessaires afin d'explorer plus en profondeur l'influence des composantes de facilitation qui ont été recensées sur le maintien et la pérennité du PMMISP dans le CHSLD.

3.12 Conclusion

Les résultats de cette étude illustrent la richesse et la complexité d'un processus actif de facilitation animé par un nouveau rôle d'IALC pour soutenir l'implantation des interventions d'un PMMISP basé sur les données probantes et qui visait à améliorer la qualité des SPFV prodigués aux résidents atteints de démence avancée dans un CHSLD. Bien que les résultats de l'étude révèlent que l'IALC démontre plusieurs des caractéristiques d'un bon facilitateur proposées par i-PARIHS (Harvey & Kitson, 2015), ils mettent particulièrement en évidence l'apport positif de sa crédibilité, de sa passion pour les SPFV, de sa disponibilité et sa flexibilité sur l'implantation du programme (Cranley et al., 2017; Elnitsky et al., 2015; Lessard et al., 2016). Les résultats indiquent également que les activités de facilitation adaptées, diversifiées et répétées réalisées par cette IALC ont contribué à améliorer l'implication des différents acteurs du milieu et à favoriser leur participation active à l'adaptation et à l'aménagement des nouvelles routines de soins.

Parmi les principaux éléments contextuels ayant favorisé l'implantation du PMMISP, il convient de souligner la coopération et l'engagement soutenu de la direction de l'établissement, le suivi mensuel du déroulement de l'implantation par un comité de pilotage regroupant l'IALC et des représentants des principaux groupes d'acteurs impliqués et le soutien d'une spécialiste en transfert de connaissance. Par ailleurs, certains éléments liés au contexte local, tel que la pénurie de soignants qualifiés, l'alourdissement de la charge de travail des intervenants, la difficulté des infirmières à exercer pleinement leurs activités professionnelles réservées en raison de

nombreuses tâches cléricales et administratives ainsi que l'incapacité d'une seule infirmière ALC d'offrir la même disponibilité aux intervenants présents le soir et la nuit, ont limité l'implantation du programme.

Enfin, les résultats de cette étude semblent indiquer la présence d'une interaction dynamique entre les interventions de facilitation réalisées par l'IALC, le choix du PMMISP à implanter, les acteurs clés impliqués et le contexte d'implantation tel qu'illustré par l'équation $SI = Fac^n(I + R + C)$ proposée par Harvey et Kitson (2015, p. 40). Une telle interaction pourrait potentiellement avoir contribué à l'émergence d'un leadership collectif impliquant l'ensemble des acteurs du CHSLD de nature à faciliter l'implantation du PMMISP dans ce milieu.

Conclusion générale

Bien que la démence soit reconnue comme une maladie avec un pronostic réservé pour laquelle le recours aux soins palliatifs est pertinent et recommandé, les personnes qui en souffrent et leurs proches n'ont pas toujours accès à ce type de soins en milieu d'hébergement de longue durée. Peu d'équipes spécialisées de soins palliatifs oeuvrent dans ce type d'établissement et le personnel soignant estime qu'il lui faudrait être mieux formé et outillé pour accompagner les personnes atteintes de démence avancée en fin de vie. Par ailleurs, bien qu'il existe des programmes d'interventions de soins palliatifs pouvant guider les équipes soignantes, il semble que le succès de leur implantation soit fonction de la mise en place de mesures de soutien concrètes et adaptées autant aux intervenants locaux qu'à chacun des contextes.

La littérature scientifique consultée indique que des agents de changement et des facilitateurs peuvent s'impliquer pour soutenir l'implantation et l'adoption de nouvelles pratiques cliniques en établissement de soins de longue durée. Les résultats de ces études suggèrent toutefois que ces individus doivent posséder des qualités et des compétences spécifiques qui les habilitent à établir des relations interpersonnelles et à s'acquitter de leurs tâches. De plus, ces agents de changement doivent disposer de ressources suffisantes pour être en mesure de réaliser les interventions requises pour implanter ces pratiques et jouir pleinement du soutien et de la confiance des gestionnaires de ces établissements. À notre connaissance, peu d'études se sont intéressées au rôle d'une infirmière agente locale de changement pour soutenir l'implantation de programmes d'interventions dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée. D'autre part, peu d'études se sont spécifiquement intéressées aux interventions de soins palliatifs dans la démence avancée dans ce type d'établissement.

L'objectif de cette étude de cas unique était d'explorer l'implication d'une infirmière agente locale de changement pour soutenir l'implantation d'un PMMISP destiné à améliorer les soins de fin de vie prodigués aux personnes atteintes de démence avancée vivant dans un CHSLD à l'aide de trois questions de recherche. Pour ce faire, nous avons effectué une période d'observation directe et participante d'une durée de 15 mois dans le CHSLD

expérimental, conduit cinq groupes de discussion et trois entrevues individuelles et étudié différents documents officiels se rapportant au processus d'implantation.

Les résultats obtenus ont permis de documenter les caractéristiques de l'infirmière agente locale de changement mandatée pour soutenir l'implantation du PMMISP, les activités de facilitation réalisées dans le cadre de ce mandat ainsi que les éléments contextuels ayant contribué à favoriser ou à limiter la réalisation de ces activités et l'implantation du programme. Ces résultats concordent avec le cadre conceptuel i-PARIHS quant aux facteurs qui peuvent faciliter ou limiter l'adoption de nouvelles interventions dans des établissements de santé.

En premier lieu, ces résultats révèlent l'influence favorable exercée par certaines caractéristiques de l'IALC sur la réalisation des activités visant à faciliter l'implantation du PMMISP. En accord avec les résultats de plusieurs études portant sur la facilitation, la passion, la disponibilité et la flexibilité de cette agente de changement ont particulièrement inspiré et motivé les intervenants du milieu à adopter les changements requis par l'implantation du programme. Par ailleurs, le respect mutuel et la confiance accordée par ces intervenants ainsi que les pouvoirs et l'autorité conférés par les différents niveaux de direction de l'établissement durant l'implantation du PMMISP ont accru la crédibilité de l'infirmière ALC.

En second lieu, certaines habiletés de l'infirmière ALC semblent avoir favorisé la réalisation des activités de facilitation. Ces activités ont été facilitées par sa connaissance de la culture locale et du contexte organisationnel ainsi que par sa capacité à adopter une position égalitaire avec les intervenants impliqués. Sa présence quotidienne a contribué au maintien de la motivation des intervenants durant toute la période d'implantation. Enfin, ses habiletés à communiquer et à favoriser l'autonomie de ces derniers par des rétroactions régulières ont par ailleurs également facilité l'implantation du PMMISP.

Finalement, certaines des activités de facilitation réalisées par l'IALC semblent avoir exercé une influence particulièrement positive sur l'implantation de ce programme. Les intervenants mentionnent notamment que leur implication dans le PMMISP a été particulièrement favorisée par le choix d'activités diversifiées et adaptées à leurs besoins et par les différentes activités de sensibilisation, de formation et de consultation menées par l'IALC. Ces activités les ont incités à participer activement et leur ont permis d'être impliqués dans le choix et l'aménagement de certaines des interventions du PMMISP qui devaient être implantées dans le CHSLD.

Par ailleurs, les résultats de cette étude ont permis de mettre en lumière certains éléments qui semblent avoir favorisé ou limité l'implantation du programme. Ceux-ci sont tout particulièrement liés au type de changement implanté, aux acteurs impliqués et au contexte dans lequel cette implantation s'est concrétisée. Pour ce qui est des éléments ayant particulièrement favorisé l'implantation, soulignons la compatibilité du PMMISP avec les valeurs locales et les besoins déjà exprimés par le personnel et la direction du CHSLD qui étaient déjà impliqués

dans des initiatives d'amélioration de la qualité des SPFV offerts à leur clientèle. La préparation et la réalisation des activités de facilitation de l'IALC ont également été encouragées et soutenues par la stabilité, l'intérêt démontré et l'engagement proactif de la direction et des gestionnaires de l'établissement. Par ailleurs, le suivi de l'implantation par un comité de pilotage réflexif a facilité la communication entre l'IALC et les différents acteurs impliqués et le soutien d'une spécialiste en TC a contribué au développement de leurs compétences de facilitation. Enfin, l'intensité et la durée d'implication de l'IALC lui ont permis de planifier, d'organiser et, au besoin, de répéter les activités de facilitation nécessaires à l'implantation du PMMISP.

Quant aux éléments ayant limité l'implantation du PMMISP, les résultats ont permis d'identifier la pénurie de personnel qualifié, notamment chez les préposés aux bénéficiaires, et l'alourdissement de la tâche du personnel soignant qui peine à remplacer les absences non planifiées et les départs à la retraite. Les difficultés pour les infirmières d'effectuer les évaluations et les suivis cliniques prévus par le PMMISP en raison des nombreuses tâches administratives et cléricales dont elles sont responsables et l'impossibilité qu'une seule IALC puisse offrir un soutien adéquat aux intervenants présents le soir et la nuit ont également été perçues comme ayant limité cette implantation.

À la lumière des résultats de cette étude descriptive, la pertinence d'un nouveau rôle d'infirmière agente locale de changement pourrait éventuellement être considérée dans le cadre de la mise en œuvre du plan provincial de développement des SPFV et de l'actualisation des priorités de ce plan en regard de l'amélioration des services offerts et du développement des compétences par la formation continue en cours d'emploi (MSSS, 2015). Dans le contexte actuel de la pénurie d'intervenants qualifiés observée dans les CHSLD québécois (Voyer et al., 2016) et les besoins exprimés par ceux qui y travaillent actuellement, certaines des caractéristiques et habiletés identifiées chez l'IALC pourraient, le cas échéant, être mises à profit dans le cadre du continuum coordonné de soins considéré comme étant essentiel à une prise en charge adéquate en soins palliatifs et de fin de vie (MSSS, 2015).

Si l'on retient cette hypothèse, des activités ciblées et pertinentes proposées par de telles IALC dans les milieux de soins de longue durée pourraient contribuer à surmonter certains obstacles rencontrés par les intervenants de ces établissements tels que le manque de connaissances cliniques et des difficultés de communication et d'organisation des SPFV (MSSS, 2015). Dans cette optique, il pourrait également s'avérer opportun de s'intéresser au rôle des infirmières et infirmiers en pratique de première ligne (IPSPL) qui sont impliqués depuis peu dans les établissements de soins de longue durée québécois. En effet, en plus de continuer à assurer un leadership professionnel en pratique clinique, ces IPSPL pourraient se voir confier des rôles d'IALC dans une perspective d'amélioration continue de l'offre de services de soins palliatifs et de fin de vie en CHSLD (OIIQ & CMQ, 2018).

Bien que les résultats de la présente étude décrivent les caractéristiques, habiletés et interventions d'une IALC ainsi que certains éléments contextuels ayant pu contribuer à faciliter ou à limiter l'implantation du PMMISP dans un CHSLD, ils ne permettent cependant pas de se prononcer quant aux impacts de ce rôle et des éléments identifiés sur l'implantation des interventions d'un PMMISP dans ce type de milieu. Des études visant à déterminer les critères de sélection et de formation d'éventuelles IALC et à mesurer l'impact de leurs caractéristiques et de leurs activités de facilitation sur l'implantation d'interventions de soins palliatifs en CHSLD sont donc nécessaires pour informer et être en mesure de préciser une éventuelle contribution de ce nouveau rôle pour améliorer les SPFV prodigués dans ce type d'établissement.

Références

- Adams, C., Dawson, A., & Foureur, M. (2016). Exploring a Peer Nomination Process, Attributes, and Responses of Health Professionals Nominated to Facilitate Interprofessional Collaboration. *International Journal of Childbirth*, 6(4), 234-245. doi: 10.1891/2156-5287.6.4.234
- Adler, P. A., & Adler, P. (1994). Observational techniques. Dans N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 377-392). Thousand Oaks, CA, USA: Sage Publications Inc.
- Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale. (2012). *État de la situation des soins palliatifs dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée de la région de la Capitale-Nationale*. Québec, Canada. Récupéré de <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/bs2320104>
- Agence de la santé publique du Canada. (2017, 18 décembre). Glossaire. Récupéré de <http://www.phac-aspc.gc.ca/php-ppsp/ccph-cesp/glos-fra.php>
- Ajzen, I. (1991). The Theory of Planned Behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 50(2), 179.
- Alagoz, E., Chih, M.-Y., Hitchcock, M., Brown, R., & Quanbeck, A. (2018). The use of external change agents to promote quality improvement and organizational change in healthcare organizations: a systematic review. *BMC Health Services Research*, 18(1), 42-42. doi: 10.1186/s12913-018-2856-9
- All Ireland Institute of Hospice and Palliative Care (AIHPC). (2016). *Palliative and end of life care competency assessment tool*. Dublin, Ireland. Récupéré de <http://aiihpc.org/wp-content/uploads/2015/02/Palliative-End-of-Life-Care-Competency-Assessment-Tool-Sept12.pdf>
- Alzheimer's Association. (2018). Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 14(3), 367-429. Récupéré de <https://www.alz.org/media/HomeOffice/Facts%20and%20Figures/facts-and-figures.pdf>
- Alzheimer's Disease International (ADI). (2016). *World Alzheimer Report 2016. Improving healthcare for people living with dementia*. Récupéré de <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2016.pdf>
- American Psychiatric Association (APA). (2015). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5)* (5 ed.): American Psychiatric Association.
- Amerine, C., Boyd, L., Bowen, D. M., Neill, K., Johnson, T., & Peterson, T. (2014). Oral health champions in long-term care facilities-a pilot study. *Special Care in Dentistry*, 34(4), 164-170. doi: 10.1111/scd.12048
- Andrews, S., McInerney, F., & Robinson, A. (2009). Realizing a palliative approach in dementia care: strategies to facilitate aged care staff engagement in evidence-based practice. *International Psychogeriatrics*, 21, S64-68. doi: 10.1017/S1041610209008679
- Arcand, M., Monette, J., Monette, M., Sourial, N., Fournier, L., Gore, B., & Bergman, H. (2009). Educating nursing home staff about the progression of dementia and the comfort care option: impact on family satisfaction with end-of-life care. *Journal of the American Medical Directors Association*, 10(1), 50-55. doi: 10.1016/j.jamda.2008.07.008
- Armenakis, A. A., & Bedeian, A. G. (1999). Organizational change: A review of theory and research in the 1990s. *Journal of Management*, 25(3), 293-315.
- Arnaert, A., & Wainwright, M. (2009). Providing care and sharing expertise: reflections of nurse-specialists in palliative home care. *Palliative & Supportive Care*, 7(3), 357-364. doi: 10.1017/S1478951509990290
- Arrighi, H. M., Neumann, P. J., Lieberburg, I. M., & Townsend, R. J. (2010). Lethality of Alzheimer disease and its impact on nursing home placement. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 24(1), 90-95. doi: 10.1097/WAD.0b013e31819fe7d1
- Association canadienne de soins palliatifs (ACSP). (2013). *Modèle de soins palliatifs fondé sur les normes de pratique et les principes nationaux*. Ottawa, Ontario. Récupéré de <http://acsp.net/media/319550/norms-of-practice-fr-web.pdf>
- Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS). (2014). *Pour la qualité de vie des personnes hébergées en CHSLD. Mémoire présenté à la Commission de la santé et des*

- services sociaux dans le cadre de la consultation sur les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée. Récupéré de <http://www.santecom.qc.ca/Bibliothequevirtuelle/AQESSS/71803.pdf>
- Association médicale canadienne (AMQ). (2018). *Pénurie de personnel dans les résidences de soins de longue durée du Québec*. Récupéré de <https://www.exigeonsunplan.ca/post/penurie-de-personnel-dans-les-residences-de-soins-de-longue-duree-du-quebec>
- Babine, R. L., Honess, C., Wierman, H. R., & Hallen, S. (2016). The role of clinical nurse specialists in the implementation and sustainability of a practice change. *Journal of Nursing Management*, 24(1), 39-49. doi: 10.1111/jonm.12269
- Bakerjian, D. (2008). Care of nursing home residents by advanced practice nurses. A review of the literature. *Research in Gerontological Nursing*, 1(3), 177-185. doi: 10.3928/00220124-20091301-01
- Bakitas, M., Lyons, K. D., Hegel, M. T., Balan, S., Brokaw, F. C., Seville, J., . . . Ahles, T. A. (2009). Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA*, 302(7), 741-749. doi: 10.1001/jama.2009.1198
- Barazzetti, G., Borreani, C., Miccinesi, G., & Toscani, F. (2010). What "best practice" could be in palliative care: an analysis of statements on practice and ethics expressed by the main health organizations. *BMC Palliative Care*, 9, 1. doi: 10.1186/1472-684X-9-1
- Bartley, M. M., Suarez, L., Shafi, R. M. A., Baruth, J. M., Benarroch, A. J. M., & Lapid, M. I. (2018). Dementia Care at End of Life: Current Approaches. *Curr Psychiatry Rep*, 20(7), 50. doi: 10.1007/s11920-018-0915-x
- Baskerville, N. B., Liddy, C., & Hogg, W. (2012). Systematic review and meta-analysis of practice facilitation within primary care settings. *Annals of Family Medicine*, 10(1), 63-74. doi: 10.1370/afm.1312
- Battilana, J., Gilmartin, M., Sengul, M., Pache, A., & Alexander, J. (2010). Leadership competencies for implementing planned organizational change. *Leadership Quarterly*, 21(3), 422-438. doi: 10.1016/j.leaf.2010.03.007
- Bauer, M. S., Damschroder, L., Hagedorn, H., Smith, J., & Kilbourne, A. M. (2015). An introduction to implementation science for the non-specialist. *BMC Psychology*, 3, 32. doi: 10.1186/s40359-015-0089-9
- Baxter, P., & Jack, S. (2008). Qualitative Case Study Methodology: Study Design and Implementation for Novice Researchers. *Qualitative Report*, 13(4), 544-559.
- Beck, C., Heacock, P., Mercer, S. O., Doan, R., O'Sullivan, P. S., Stevenson, J. G., . . . Hoskins, J. G. (2005). Sustaining a best-care practice in a nursing home. *Journal For Healthcare Quality: Official Publication Of The National Association For Healthcare Quality*, 27(4), 5-16.
- Beer, C., Horner, B., Almeida, O. P., Scherer, S., Lautenschlager, N. T., Bretland, N., . . . Flicker, L. (2009). Current experiences and educational preferences of general practitioners and staff caring for people with dementia living in residential facilities. *BMC Geriatrics*, 9, 36. doi: 10.1186/1471-2318-9-36
- Beer, C., Horner, B., Flicker, L., Scherer, S., Lautenschlager, N. T., Bretland, N., . . . Almeida, O. P. (2011). A cluster-randomised trial of staff education to improve the quality of life of people with dementia living in residential care: the DIRECT study. *PloS One*, 6(11), e28155. doi: 10.1371/journal.pone.0028155
- Beer, C., Lowry, R., Horner, B., Almeida, O. P., Scherer, S., Lautenschlager, N. T., . . . Flicker, L. (2011). Development and evaluation of an educational intervention for general practitioners and staff caring for people with dementia living in residential facilities. *International Psychogeriatrics*, 23(02), 221-229.
- Bergman, H., Arcand, M., Bureau, C., Chertkow, H., Ducharme, F., Joannette, Y., . . . Voyer, P. (2009). *Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, Une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence, Rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer*. Québec, Canada: Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. Récupéré de <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2009/09-829-01W.pdf>
- Berkhout, A. J. M., Boumans, N. P. G., Mur, I., & Nijhuis, F. J. N. (2009). Conditions for successfully implementing resident-oriented care in nursing homes. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(2), 298-308. doi: 10.1111/j.1471-6712.2008.00623.x

- Bidassie, B., Williams, L. S., Woodward-Hagg, H., Matthias, M. S., & Damush, T. M. (2015). Key components of external facilitation in an acute stroke quality improvement collaborative in the Veterans Health Administration. *Implementation Science*, *10*, 69. doi: 10.1186/s13012-015-0252-y
- Birch, D., & Draper, J. (2008). A critical literature review exploring the challenges of delivering effective palliative care to older people with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, *17*(9), 1144-1163. doi: 10.1111/j.1365-2702.2007.02220.x
- Bluestone, J., Johnson, P., Fullerton, J., Carr, C., Alderman, J., & BonTempo, J. (2013). Effective in-service training design and delivery: evidence from an integrative literature review. *Human Resources for Health*, *11*, 51. doi: 10.1186/1478-4491-11-51
- Bourdillon, F. (2009). *Promotion, prévention et programmes de santé*. Paris, France. Récupéré de <http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1252.pdf>
- Brazil, K., Brink, P., Kaasalainen, S., Kelly, M. L., & McAiney, C. (2012). Knowledge and perceived competence among nurses caring for the dying in long-term care homes. *International Journal of Palliative Nursing*, *18*(2), 77-83. doi: 10.12968/ijpn.2012.18.2.77
- British Columbia Ministry of Health. (2013). *The provincial end-of-life care action plan for British Columbia. Priorities and actions for health system and service redesign*. British Columbia, Canada. Récupéré de <https://www.health.gov.bc.ca/library/publications/year/2013/end-of-life-care-action-plan.pdf>
- British Columbia Ministry of Health. (2017a). *Palliative Care for the Patient with Incurable Cancer or Advanced Disease Part 1: Approach to Care*. British Columbia, Canada. Récupéré de <https://www2.gov.bc.ca/assets/gov/health/practitioner-pro/bc-guidelines/palliative1.pdf>
- British Columbia Ministry of Health. (2017b). *Palliative Care for the Patient with Incurable Cancer or Advanced Disease Part 2: Pain and Symptom Management*. British Columbia, Canada. Récupéré de <https://www2.gov.bc.ca/assets/gov/health/practitioner-pro/bc-guidelines/palliative2.pdf>
- British Columbia Ministry of Health. (2017c). *Palliative Care for the Patient with Incurable Cancer or Advanced Disease Part 3: Grief and Bereavement*. British Columbia, Canada. Récupéré de <https://www2.gov.bc.ca/assets/gov/health/practitioner-pro/bc-guidelines/palliative3.pdf>
- Brown, D., & McCormack, B. (2005). Developing postoperative pain management: utilising the Promoting Action on Research Implementation in Health Services (PARIHS) framework. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, *2*(3), 131-141. doi: 10.1111/j.1741-6787.2005.00024.x
- Caldwell, R. (2003). Models of change agency: a fourfold classification. *British Journal of Management*, *14*(2), 131-142. doi: 10.1111/1467-8551.00270
- Cammer, A., Morgan, D., Stewart, N., McGilton, K., Rycroft-Malone, J., Dopson, S., & Estabrooks, C. (2014). The hidden complexity of long-term care: how context mediates knowledge translation and use of best practices. *The Gerontologist*, *54*(6), 1013-1023. doi: 10.1093/geront/gnt068
- Canadian Association of Schools of Nursing (CASN). (2011). *Palliative and end-of-life care*. Ottawa, Ontario. Récupéré de <https://casn.ca/wp-content/uploads/2014/12/PEOLCCompetenciesandIndicatorsEn.pdf>
- Canadian Hospice Palliative Care Nursing Standards Sub-Committee (CHPCNSC). (2014). *Canadian Hospice Palliative Care nursing standards of practice*. Récupéré de http://acsp.net/media/367211/chpc_ng_standards.2014.14_july_2014.final.pdf
- Capezuti, E., Taylor, J., Brown, H., Strothers, H. S., 3rd, & Ouslander, J. G. (2007). Challenges to implementing an APN-facilitated falls management program in long-term care. *Applied Nursing Research*, *20*(1), 2-9. doi: 10.1016/j.apnr.2005.11.002
- Caron, C. D., Griffith, J., & Arcand, M. (2005). End-of-life decision making in dementia: the perspective of family caregivers. *Dementia*, *4*(1), 113-136. doi: 10.1177/1471301205049193
- Casey, D., Murphy, K., Ni Leime, A., Larkin, P., Payne, S., Froggatt, K. A., & O'Shea, E. (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), 1824-1833. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03628.x
- Casey, M., O'Connor, L., Cashin, A., Fealy, G., Smith, R., O'Brien, D., . . . Glasgow, M. E. (2019). Enablers and challenges to advanced nursing and midwifery practice roles. *J Nurs Manag*, *27*(2), 271-277. doi: 10.1111/jonm.12697

- Centres intégrés de la santé et des services sociaux (CISS) de la Montérégie. (2016). *Programme régional d'approche palliative et de soins de fin de vie pour les CHSLD de la Montérégie*. Québec, Canada. Récupéré de <http://www.santemonteregie.qc.ca/depot/document/1853/Programme%20APSFV-CHSLD.pdf;jsessionid=1D3B5A4867391A5E07902701FD96FF0E>
- Charrier, L., Allochis, M. C., Cavallo, M. R., Gregori, D., Cavallo, F., & Zotti, C. M. (2008). Integrated audit as a means to implement unit protocols: a randomized and controlled study. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 14(5), 847-853. doi: 10.1111/j.1365-2753.2008.01042.x
- Clarke, U., & Marks-Maran, D. (2014). Nurse leadership in sustaining programmes of change. *British Journal of Nursing*, 23(4), 219-224.
- Clemens, K. E., & Klaschik, E. (2008). Effect of hydromorphone on ventilation in palliative care patients with dyspnea. *Supportive Care in Cancer*, 16(1), 93-99. doi: 10.1007/s00520-007-0310-3
- Collerette, P., Delisle, G., & Perron, R. (1997). *Le changement organisationnel. Théorie et pratique*. Sainte-Foy, Qc: Presses de l'Université du Québec.
- Collier, E., & Harrington, C. (2008). Staffing characteristics, turnover rates, and quality of resident care in nursing facilities. *Research in Gerontological Nursing*, 1(3), 157-170. doi: 10.3928/00220124-20091301-03
- Commission de la santé et des services sociaux du Québec (CSSSQ). (2013). *Les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée*. Québec, Canada: Direction des travaux parlementaires de l'Assemblée nationale du Québec. Récupéré de <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/CSSS/mandats/Mandat-23131/index.html>
- Confédération suisse. (2014). *Framework concept for palliative care in Switzerland*. Berne, Suisse: Federal Office of Public Health FOPH, Swiss Conference of the Cantonal Ministers of Public Health (CMH) and palliative CH. Récupéré de https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/publikum/2_PalliativeCare/Framework_Concept_for_Palliative_Care_in_Switzerland.pdf
- Connell, S. E., Yates, P., & Barrett, L. (2011). Understanding the optimal learning environment in palliative care. *Nurse Education Today*, 31(5), 472-476. doi: 10.1016/j.nedt.2010.08.012
- Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I., & Petticrew, M. (2008). Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *British Medical Journal*, 337(a1655). doi: 10.1136/bmj.a1655
- Cranley, L. A., Birdsell, J. M., Norton, P. G., Morgan, D. G., & Estabrooks, C. A. (2012). Insights into the impact and use of research results in a residential long-term care facility: a case study. *Implementation Science*, 7, 90. doi: 10.1186/1748-5908-7-90
- Cranley, L. A., Cummings, G. G., Profetto-McGrath, J., Toth, F., & Estabrooks, C. A. (2017). Facilitation roles and characteristics associated with research use by healthcare professionals: a scoping review. *BMJ Open*, 7(8), e014384. doi: 10.1136/bmjopen-2016-014384
- Creswell, J. W. (2013). *Qualitative inquiry & research design: choosing among five approaches*. California, USA: Sage.
- Crowe, S., Cresswell, K., Robertson, A., Huby, G., Avery, A., & Sheikh, A. (2011). The case study approach. *BMC Medical Research Methodology*, 11(1), 1-9. doi: 10.1186/1471-2288-11-100
- Dale, J., Petrova, M., Munday, D., Koistinen-Harris, J., Lall, R., & Thomas, K. (2009). A national facilitation project to improve primary palliative care: impact of the Gold Standards Framework on process and self-ratings of quality. *Quality & Safety in Health Care*, 18(3), 174-180. doi: 10.1136/qshc.2007.024836
- Damschroder, L. J., Goodrich, D. E., Robinson, C. H., Fletcher, C. E., & Lowery, J. C. (2011). A systematic exploration of differences in contextual factors related to implementing the MOVE! weight management program in VA: a mixed methods study. *BMC Health Serv Res*, 11, 248. doi: 10.1186/1472-6963-11-248

- Damschroder, L. J., & Hagedorn, H. J. (2011). A guiding framework and approach for implementation research in substance use disorders treatment. *Psychology of Addictive Behaviors*, 25(2), 194-205. doi: 10.1037/a0022284
- Davidson, P. M., Elliott, D., & Daly, J. (2006). Clinical leadership in contemporary clinical practice: implications for nursing in Australia. *Journal of Nursing Management*, 14(3), 180-187. doi: 10.1111/j.1365-2934.2006.00555.x
- Davies, N., Maio, L., Vedavanam, K., Manthorpe, J., Vernooij-Dassen, M., & Iliffe, S. (2014). Barriers to the provision of high-quality palliative care for people with dementia in England: a qualitative study of professionals' experiences. *Health & Social Care in the Community*, 22(4), 386-394. doi: 10.1111/hsc.12094
- Davy, C., Bleasel, J., Hueiming, L., Tchan, M., Ponniah, S., & Brown, A. (2015). Factors influencing the implementation of chronic care models: A systematic literature review. *BMC Family Practice*, 16(1), 1-12. doi: 10.1186/s12875-015-0319-5
- De Witt Jansen, B., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlfratrick, S. J., . . . Parsons, C. (2017). 'There's a Catch-22' - The complexities of pain management for people with advanced dementia nearing the end of life: A qualitative exploration of physicians' perspectives. *Palliative Medicine*, 31(8), 734-742. doi: 10.1177/0269216316673549
- Dening, K. H., Greenish, W., Jones, L., Mandal, U., & Sampson, E. L. (2012). Barriers to providing end-of-life care for people with dementia: a whole-system qualitative study. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 2(2), 103-107. doi: 10.1136/bmjspcare-2011-000178
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2008). *Strategies of qualitative inquiry* (4 ed.). California, USA: Sage.
- Deslauriers, J. P. (1991). *Recherche qualitative: guide pratique*. Montréal, Canada: McGraw-Hill.
- Dixon-Woods, M., McNicol, S., & Martin, G. (2012). Ten challenges in improving quality in healthcare: lessons from the Health Foundation's programme evaluations and relevant literature. *BMJ Quality & Safety*, 21(10), 876. doi: 10.1136/bmjqs-2011-000760
- Dobie, J. (2010). Palliative care provision for older people in care homes. *British Journal of Community Nursing*, 15(4), 170-176. doi: 10.12968/bjcn.2010.15.4.47353
- Dogherty, E. J., Harrison, M. B., Baker, C., & Graham, I. D. (2012). Following a natural experiment of guideline adaptation and early implementation: a mixed-methods study of facilitation. *Implementation Science*, 7, 9-9. doi: 10.1186/1748-5908-7-9
- Dogherty, E. J., Harrison, M. B., & Graham, I. D. (2010). Facilitation as a role and process in achieving evidence-based practice in nursing: a focused review of concept and meaning. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 7(2), 76-89. doi: 10.1111/j.1741-6787.2010.00186.x
- Dogherty, E. J., Harrison, M. B., Graham, I. D., Vandyk, A. D., & Keeping-Burke, L. (2013). Turning knowledge into action at the point-of-care: the collective experience of nurses facilitating the implementation of evidence-based practice. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 10(3), 129-139.
- Donabedian, A. (1988). The quality of care. How can it be assessed? *Journal of the American Medical Association*, 260(12), 1743-1748.
- Donald, F., Martin-Misener, R., Carter, N., Donald, E. E., Kaasalainen, S., Wickson-Griffiths, A., . . . DiCenso, A. (2013). A systematic review of the effectiveness of advanced practice nurses in long-term care. *Journal of Advanced Nursing*, 69(10), 2148-2161. doi: 10.1111/jan.12140
- Donnellan, C., Sweetman, S., & Shelley, E. (2013). Implementing clinical guidelines in stroke: a qualitative study of perceived facilitators and barriers. *Health Policy*, 111(3), 234-244. doi: 10.1016/j.healthpol.2013.04.002
- Drouin, L., Simard, R., Fontaine, G., & Huneault, C. (2004). L'élaboration et la mise en application des programmes de santé spécifiques aux établissements : l'approche québécoise. *Santé Publique*, 16(2), 329-337. doi: DOI 10.3917/spub.042.0329
- Dunckley, M., Aspinall, F., Addington-Hall, J. M., Hughes, R., & Higginson, I. J. (2005). A research study to identify facilitators and barriers to outcome measure implementation. *International Journal of Palliative Nursing*, 11(5), 218-225.

- Durepos, P., Wickson-Griffiths, A., Hazzan, A. A., Kaasalainen, S., Vastis, V., Battistella, L., & Papaioannou, A. (2017). Assessing Palliative Care Content in Dementia Care Guidelines: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(4), 804-813. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.10.368
- Dy, S. M., Aslakson, R., Wilson, R. F., Fawole, O. A., Lau, B. D., Martinez, K. A., . . . Bass, E. B. (2012). *Improving health care and palliative care for advanced and serious illness. Closing the quality gap: revisiting the state of the science*. Rockville, MD. Récupéré de https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK114728/pdf/Bookshelf_NBK114728.pdf
- Echevarria, I. M., Patterson, B. J., & Krouse, A. (2017). Predictors of transformational leadership of nurse managers. *Journal of Nursing Management*, 25(3), 167-175. doi: 10.1111/jonm.12452
- Einterz, S. F., Gilliam, R., Lin, F. C., McBride, J. M., & Hanson, L. C. (2014). Development and testing of a decision aid on goals of care for advanced dementia. *Journal of the American Medical Directors Association*, 15(4), 251-255. doi: 10.1016/j.jamda.2013.11.020
- El-Jawahri, A., Greer, J. A., & Temel, J. S. (2011). Does palliative care improve outcomes for patients with incurable illness? A review of the evidence. *The journal of supportive oncology*, 9(3), 87-94.
- Elnitsky, C. A., Powell-Cope, G., Besterman-Dahan, K. L., Rugs, D., & Ullrich, P. M. (2015). Implementation of safe patient handling in the U.S. Veterans Health System: a qualitative study of internal facilitators' perceptions. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 12(4), 208-216. doi: 10.1111/wvn.12098
- England Department of Health. (2013). *Dementia. A state of the nation report on dementia care and support in England*. London, United Kingdom. Récupéré de https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/262139/Dementia.pdf
- Ersek, M., Grant, M. M., & Kraybill, B. M. (2005). Enhancing end-of-life care in nursing homes: Palliative Care Educational Resource Team (PERT) program. *Journal of Palliative Medicine*, 8(3), 556-566. doi: 10.1089/jpm.2005.8.556
- Etheridge, F., Couturier, Y., Denis, J.-L., Tremblay, L., & Tannenbaum, C. (2014). Explaining the success or failure of quality improvement initiatives in long-term care organizations from a dynamic perspective. *Journal of Applied Gerontology*, 33(6), 672-689. doi: 10.1177/0733464813492582
- Ferrell, B. R., Twaddle, M. L., Melnick, A., & Meier, D. E. (2018). National Consensus Project clinical practice guidelines for quality palliative care guidelines. *Journal of Palliative Medicine*. doi: 10.1089/jpm.2018.0431
- Fitzgerald, L., Ferlie, E., Addicott, R., Baeza, J., Buchanan, D., & Gerry, M. (2007). Service improvement in healthcare: understanding change capacity and change context. *Clinician in Management*, 15(2), 61-74.
- Fitzpatrick, A. L., Kuller, L. H., Lopez, O. L., Kawas, C. H., & Jagust, W. (2005). Survival following dementia onset: Alzheimer's disease and vascular dementia. *Journal of the Neurological Sciences*, 229-230, 43-49. doi: 10.1016/j.jns.2004.11.022
- Fixsen, D. L., Naoom, S. F., Blase, K. A., Friedman, R. M., & Wallace, F. (2005). *Implementation research: A synthesis of the literature*. Tampa, Florida: University of South Florida. Récupéré de <https://nirn.fpg.unc.edu/sites/nirn.fpg.unc.edu/files/resources/NIRN-MonographFull-01-2005.pdf>
- Freeman, T. (2006). 'Best practice' in focus group research: making sense of different views. *Journal of Advanced Nursing*, 56(5), 491-497. doi: 10.1111/j.1365-2648.2006.04043.x
- Froggatt, K. A., & Houlst, L. (2002). Developing palliative care practice in nursing and residential care homes: the role of the clinical nurse specialist. *Journal of Clinical Nursing*, 11(6), 802-808.
- Fulton, A. T., Rhodes-Kropf, J., Corcoran, A. M., Chau, D., & Castillo, E. H. (2011). Palliative care for patients with dementia in long-term care. *Clinics in Geriatric Medicine*, 27(2), 153-170. doi: 10.1016/j.cger.2011.01.002
- Galbraith, S., Fagan, P., Perkins, P., Lynch, A., & Booth, S. (2010). Does the use of a handheld fan improve chronic dyspnea? A randomized, controlled, crossover trial. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39(5), 831-838. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2009.09.024

- Gambles, M., Stirzaker, S., Jack, B. A., & Ellershaw, J. E. (2006). The Liverpool Care Pathway in hospices: an exploratory study of doctor and nurse perceptions. *International Journal of Palliative Nursing*, 12(9), 414-421.
- Gamondi, C., Larkin, P., & Payne, S. (2013a). Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 1. *European Journal of Palliative Care*, 20(2), 86-91.
- Gamondi, C., Larkin, P., & Payne, S. (2013b). Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 2. *European Journal of Palliative Care*, 20(3), 140-145.
- Gerrish, K., Nolan, M., McDonnell, A., Tod, A., Kirshbaum, M., & Guillaume, L. (2012). Factors influencing advanced practice nurses' ability to promote evidence-based practice among frontline nurses. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 9(1), 30-39. doi: 10.1111/j.1741-6787.2011.00230.x
- Gesme, D., & Wiseman, M. (2010). How to implement change in practice. *Journal of Oncology Practice*, 6(5), 257-259. doi: 10.1200/JOP.000089
- Gibb, H. (2013). An environmental scan of an aged care workplace using the PARIHS model: assessing preparedness for change. *Journal of Nursing Management*, 21(2), 293-303. doi: 10.1111/j.1365-2834.2012.01407.x
- Giuffrida, J. (2015). Palliative Care in Your Nursing Home: Program Development and Innovation in Transitional Care. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 11(2), 167-177. doi: 10.1080/15524256.2015.1074143
- Givens, J. L., Kiely, D. K., Carey, K., & Mitchell, S. L. (2009). Healthcare proxies of nursing home residents with advanced dementia: decisions they confront and their satisfaction with decision-making. *Journal of the American Geriatrics Society*, 57(7), 1149-1155. doi: 10.1111/j.1532-5415.2009.02304.x
- Goelz, T., Wuensch, A., Stubenrauch, S., Ihorst, G., de Figueiredo, M., Bertz, H., . . . Fritzsche, K. (2011). Specific training program improves oncologists' palliative care communication skills in a randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology*, 29(25), 3402-3407. doi: 10.1200/jco.2010.31.6372
- Gomes, B., Calanzani, N., Curiale, V., McCrone, P., & Higginson, I. J. (2014). Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 6(6), 1-279. doi:10.1002/14651858.CD007760.pub2.
- Gouvernement du Québec. (2015). *Soins palliatifs et de fin de vie. Plan de développement 2015-2010*. Québec, Canada: Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. Récupéré de <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-01W.pdf>
- Gouvernement du Québec. (2016). *Loi sur les services de santé et les services sociaux (S-4.2)*. Récupéré de http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S_4_2/S_4_2.html
- Gozalo, P., Teno, J. M., Mitchell, S. L., Skinner, J., Bynum, J., Tyler, D., & Mor, V. (2011). End-of-life transitions among nursing home residents with cognitive issues. *New England Journal of Medicine*, 365(13), 1212-1221. doi: 10.1056/NEJMsa1100347
- Gozdzik, A. (2013). Applying the PARIHS framework in a knowledge dissemination initiative. *Canadian Association of Nephrology Nurses and Technologists*, 23(2), 48-50.
- Grealish, L., Henderson, A., Quero, F., Phillips, R., & Surawski, M. (2014). The significance of 'facilitator as a change agent' - organisational learning culture in aged care home settings. *Journal of Clinical Nursing*. doi: 10.1111/jocn.12656
- Greenhalgh, T., Kyriakidou, O., & Peacock, R. (2004). *How to spread good ideas. A systematic review of the literature on diffusion, dissemination and sustainability of innovations in health service delivery and organisation*. London. UK. Récupéré de <http://www.cs.kent.ac.uk/people/staff/saf/share/great-missenden/reference-papers/Overviews/NHS-lit-review.pdf>
- Greenhalgh, T., Robert, G., Macfarlane, F., Bate, P., & Kyriakidou, O. (2004). Diffusion of innovations in service organizations: systematic review and recommendations. *Milbank Quarterly*, 82(4), 581-629. doi: 10.1111/j.0887-378X.2004.00325.x
- Grol, R., & Wensing, M. (2004). What drives change? Barriers to and incentives for achieving evidence-based practice. *Medical Journal of Australia*, 180(6), S57-S60.

- Gustafson, D. H., Sainfort, F., Eichler, M., Adams, L., Bisognano, M., & Steudel, H. (2003). Developing and testing a model to predict outcomes of organizational change. *Health Services Research, 38*(2), 751-776.
- Hadley, G., Derry, S., Moore, R. A., & Wiffen, P. J. (2013). Transdermal fentanyl for cancer pain. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(10), CD010270. doi: 10.1002/14651858.CD010270.pub2
- Hagedorn, H. J., Stetler, C. B., Bangerter, A., Noorbaloochi, S., Stitzer, M. L., & Kivlahan, D. (2014). An implementation-focused process evaluation of an incentive intervention effectiveness trial in substance use disorders clinics at two Veterans Health Administration medical centers. *Addiction Science & Clinical Practice, 9*, 12. doi: 10.1186/1940-0640-9-12
- Hall, S., Goddard, C., Stewart, F., & Higginson, I. J. (2011). Implementing a quality improvement programme in palliative care in care homes: a qualitative study. *BMC Geriatrics, 11*, 31. doi: 10.1186/1471-2318-11-31
- Hamel, J. (1997). *Étude de cas et sciences sociales*. Montréal-Paris: Les Éditions de L'Harmattan.
- Hanson, L. C., Carey, T. S., Caprio, A. J., Lee, T. J., Ersek, M., Garrett, J., . . . Mitchell, S. L. (2011). Improving decision-making for feeding options in advanced dementia: a randomized, controlled trial. *Journal of the American Geriatrics Society, 59*(11), 2009-2016. doi: 10.1111/j.1532-5415.2011.03629.x
- Hanson, L. C., Gilliam, R., & Lee, T. J. (2010). Successful clinical trial research in nursing homes: the Improving Decision-Making Study. *Clinical Trials (London, England), 7*(6), 735-743. doi: 10.1177/1740774510380241
- Hanson, L. C., Reynolds, K. S., Henderson, M., & Pickard, C. G. (2005). A quality improvement intervention to increase palliative care in nursing homes. *Journal of Palliative Medicine, 8*(3), 576-584.
- Harvey, G., & Kitson, A. (2015). *Implementing evidence-based practice in healthcare. A facilitation guide*. New York, NY: Routledge.
- Harvey, G., & Kitson, A. (2016). PARIHS revisited: from heuristic to integrated framework for the successful implementation of knowledge into practice. *Implementation Science, 11*(1), 33. doi: 10.1186/s13012-016-0398-2
- Harvey, G., Kitson, A., & Munn, Z. (2012). Promoting continence in nursing homes in four European countries: the use of PACES as a mechanism for improving the uptake of evidence-based recommendations. *International Journal of Evidence-Based Healthcare, 10*(4), 388-396. doi: 10.1111/j.1744-1609.2012.00296.x
- Harvey, G., Loftus-Hills, A., Rycroft-Malone, J., Titchen, A., Kitson, A., McCormack, B., & Seers, K. (2002). Getting evidence into practice: the role and function of facilitation. *Journal of Advanced Nursing, 37*(6), 577-588. doi: 10.1046/j.1365-2648.2002.02126.x
- Harvey, G., & Lynch, E. (2017). Enabling continuous quality improvement in practice: the role and contribution of facilitation. *Frontiers in Public Health, 5*, 27. doi: 10.3389/fpubh.2017.00027
- Hasson, F., Kernohan, W. G., Waldron, M., Whittaker, E., & McLaughlin, D. (2008). The palliative care link nurse role in nursing homes: barriers and facilitators. *Journal of Advanced Nursing, 64*(3), 233-242. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04803.x
- Hasson, H., Blomberg, S., & Duner, A. (2012). Fidelity and moderating factors in complex interventions: a case study of a continuum of care program for frail elderly people in health and social care. *Implementation Science, 7*, 23. doi: 10.1186/1748-5908-7-23
- Hauck, S., Winsett, R., & Kuric, J. (2013). Leadership facilitation strategies to establish evidence-based practice in an acute care hospital. *Journal of Advanced Nursing, 69*(3), 664-674. doi: 10.1111/j.1365-2648.2012.06053.x
- Heals, D. (2008). Development and implementation of a palliative care link-nurse programme in care homes. *International Journal of Palliative Nursing, 14*(12), 604-609. doi: 10.12968/ijpn.2008.14.12.32065
- Hébert, R., Guilbault, J., Desrosiers, J., & Dubuc, N. (2001). The functional autonomy measurement system (SMAF): a clinical-based instrument for measuring disabilities and handicaps in older people. *Geriatrics Today: Journal of the Canadian Geriatrics Society, 4*(septembre), 141-147.

- Helfrich, C. D., Damschroder, L. J., Hagedorn, H. J., Daggett, G. S., Sahay, A., Ritchie, M., . . . Stetler, C. B. (2010). A critical synthesis of literature on the promoting action on research implementation in health services (PARIHS) framework. *Implementation Science*, 5, 82. doi: 10.1186/1748-5908-5-82
- Hendriks, S. A., Smalbrugge, M., Hertogh, C. M., & van der Steen, J. T. (2014). Dying with dementia: symptoms, treatment, and quality of life in the last week of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(4), 710-720. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.05.015
- Hennings, J., Froggatt, K., & Keady, J. (2010). Approaching the end of life and dying with dementia in care homes: the accounts of family carers. *Reviews in Clinical Gerontology*, 20(2), 114-127. doi: 10.1017/S0959259810000092
- Heyns, T., Botma, Y., & Van Rensburg, G. (2017). A creative analysis of the role of practice development facilitators in a critical care environment. *Health SA Gesondheid*, 22(Supplement C), 105-111. doi: <https://doi.org/10.1016/j.hsag.2016.03.002>
- Higuchi, K. S., Davies, B., & Ploeg, J. (2017). Sustaining guideline implementation: A multisite perspective on activities, challenges and supports. *Journal of Clinical Nursing*, 26(23/24), 4413-4424. doi: 10.1111/jocn.13770
- Hill, J. N., Guihan, M., Hogan, T. P., Smith, B. M., LaVela, S. L., Weaver, F. M., . . . Evans, C. T. (2017). Use of the PARIHS framework for retrospective and prospective implementation evaluations. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*. doi: 10.1111/wvn.12211
- Horner, J. K., Hanson, L. C., Wood, D., Silver, A. G., & Reynolds, K. S. (2005). Using quality improvement to address pain management practices in nursing homes. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(3), 271-277.
- Houttekier, D., Cohen, J., Bilsen, J., Addington-Hall, J., Onwuteaka-Philipsen, B. D., & Deliens, L. (2010). Place of death of older persons with dementia. A study in five European countries. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(4), 751-756. doi: 10.1111/j.1532-5415.2010.02771.x
- Hughes, J. C., Jolley, D., Jordan, A., & Sampson, E. L. (2007). Palliative care in dementia: issues and evidence. *Advances in Psychiatric Treatment*, 13(4), 251-260.
- Hunter, D. (2007). *The art of facilitation*. Auckland, New Zealand: Random House.
- Iles, V., & Sutherland, K. (2001). *Organisational change. A review for health care managers, professionals and researchers*. London, England. Récupéré de <http://www.netscc.ac.uk/hsdr/files/adhoc/change-management-review.pdf>
- Iliffe, S., Davies, N., Vernooij-Dassen, M., van Riet Paap, J., Sommerbakk, R., Mariani, E., . . . Engels, Y. (2013). Modelling the landscape of palliative care for people with dementia: a European mixed methods study. *BMC Palliative Care*, 12(1), 30. doi: 10.1186/1472-684X-12-30
- Ingersoll, G. L. (2000). Evidence-based nursing: what it is and what it isn't. *Nursing Outlook*, 48(4), 151-152.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). (2012). *Services spécialisés destinés aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer*. Québec, Canada. Récupéré de https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/INESSS_resume_Alzheimer_fr.pdf
- Institute of Medicine (IOM). (2015). *Dying in America: Improving quality and honoring individual preferences near the end of life*. Washington, DC: The National Academies Press. Récupéré de <https://www.nap.edu/download/18748>
- Jacobsen, F. F., Mekki, T. E., Førland, O., Folkestad, B., Kirkevold, Ø., Skår, R., . . . Øye, C. (2017). A mixed method study of an education intervention to reduce use of restraint and implement person-centered dementia care in nursing homes. *BMC Nursing*, 16, 55-55. doi: 10.1186/s12912-017-0244-0
- Jayaraman, J., & Joseph, K. (2013). Determinants of place of death: a population-based retrospective cohort study. *BMC Palliative Care*, 12, 19. doi: 10.1186/1472-684X-12-19
- Johnson, A., Chang, E., Daly, J., Harrison, K., Noel, M., Hancock, K., & Easterbrook, S. (2009). The communication challenges faced in adopting a palliative care approach in advanced dementia. *International Journal of Nursing Practice*, 15(5), 467-474. doi: 10.1111/j.1440-172X.2009.01795.x

- Johnson, S., Ostaszkiwicz, J., & 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), 210-218.
- Johnstone, R. P., Jones, A., Fowell, A., Burton, C. R., & Rycroft-Malone, J. (2012). End of life care in Wales: evaluation of a care pathway-based implementation strategy. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 2(2), 150-155. doi: 10.1136/bmjspcare-2011-000175
- Jooste, K. (2004). Leadership: a new perspective. *Journal of Nursing Management*, 12(3), 217-223. doi: 10.1111/j.1365-2834.2003.00450.x
- Kaasalainen, S., Brazil, K., Akhtar-Danesh, N., Coker, E., Ploeg, J., Donald, F., . . . Papaioannou, A. (2012). The evaluation of an interdisciplinary pain protocol in long term care. *Journal of the American Medical Directors Association*, 13(7), 664 e661-668. doi: 10.1016/j.jamda.2012.05.013
- Kaasalainen, S., Ploeg, J., McAiney, C., Schindel Martin, L., Donald, F., Martin-Misener, R., . . . Sangster-Gormley, E. (2013). Role of the nurse practitioner in providing palliative care in long-term care homes. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(10), 477-485. doi: 10.12968/ijpn.2013.19.10.477
- Keeney, C. E., Scharfenberger, J. A., O'Brien, J. G., Looney, S., Pfeifer, M. P., & Hermann, C. P. (2008). Initiating and sustaining a standardized pain management program in long-term care facilities. *Journal of the American Medical Directors Association*, 9(5), 347-353. doi: 10.1016/j.jamda.2008.02.004
- Kinley, J., Hockley, J., Stone, L., Dewey, M., Hansford, P., Stewart, R., . . . Sykes, N. (2014). The provision of care for residents dying in UK nursing care homes. *Age and Ageing*, 43(3), 375-379.
- Kinley, J., Stone, L., Butt, A., Kenyon, B., & Santos Lopes, N. (2017). Developing, implementing and sustaining an end-of-life care programme in residential care homes. *International Journal of Palliative Nursing*, 23(4), 186-193. doi: 10.12968/ijpn.2017.23.4.186
- Kirchner, J. E., Ritchie, M. J., Pitcock, J. A., Parker, L. E., Curran, G. M., & Fortney, J. C. (2014). Outcomes of a partnered facilitation strategy to implement primary care-mental health. *Journal of General Internal Medicine*, 29 Suppl 4, 904-912. doi: 10.1007/s11606-014-3027-2
- Kirkpatrick, H., Boblin, S., Ireland, S., & Robertson, K. (2014). The nurse as bricoleur in falls prevention: learning from a case study of the implementation of fall prevention best practices. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 11(2), 118-125. doi: 10.1111/wvn.12026
- Kitson, A. (2001). Nursing leadership: bringing caring back to the future. *Quality in Health Care*, 10 Suppl 2, ii79-84.
- Kitson, A. (2009). Knowledge translation and guidelines: a transfer, translation or transformation process? *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 7(2), 124-139. doi: 10.1111/j.1744-1609.2009.00130.x
- Kitson, A., Harvey, G., & McCormack, B. (1998). Enabling the implementation of evidence based practice: a conceptual framework. *Quality in Health Care*, 7(3), 149-158.
- Kitson, A., Silverston, H., Wiechula, R., Zeitz, K., Marcoionni, D., & Page, T. (2011). Clinical nursing leaders', team members' and service managers' experiences of implementing evidence at a local level. *Journal of Nursing Management*, 19(4), 542-555. doi: 10.1111/j.1365-2834.2011.01258.x
- Kitson, A. L., Rycroft-Malone, J., Harvey, G., McCormack, B., Seers, K., & Titchen, A. (2008). Evaluating the successful implementation of evidence into practice using the PARIHS framework: theoretical and practical challenges. *Implementation Science*, 3, 1. doi: 10.1186/1748-5908-3-1
- Kitzinger, J. (2005). Focus group research: using group dynamics to explore perceptions, experiences and understandings (pp. 56-70). Dans C. Pope & N. Mays (Eds.), *Qualitative research in health care* (3ième ed.). Massachusetts, USA: Blackwell Publishing.
- Koppitz, A., Bosshard, G., Schuster, D. H., Hediger, H., & Imhof, L. (2015). Type and course of symptoms demonstrated in the terminal and dying phases by people with dementia in nursing homes. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 48(2), 176-183. doi: 10.1007/s00391-014-0668-z
- Kothari, A., Birch, S., & Charles, C. (2005). "Interaction" and research utilisation in health policies and programs: does it work? *Health Policy*, 71(1), 117-125. doi: 10.1016/j.healthpol.2004.03.010

- Kuhn, D. R., & Forrest, J. M. (2012). Palliative care for advanced dementia: a pilot project in 2 nursing homes. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 27(1), 33-40.
- Küpper, A.-L., & Hughes, J. (2011). The challenges of providing palliative care for older people with dementia. *Current Oncology Reports*, 13(4), 295-301. doi: 10.1007/s11912-011-0171-2
- Lachapelle, R., & Bourque, D. (2007). *Pratiques d'organisation communautaire en CSSS et programmes de santé publique*. Québec, Canada. Récupéré de <https://depot.erudit.org/bitstream/001813dd/1/Pratiques.pdf>
- Ladak, S. S. J., McPhee, C., Muscat, M., Robinson, S., Kastanias, P., Snaith, K., . . . Shobbrook, C. (2013). The journey of the pain resource nurse in improving pain management practices: understanding role implementation. *Pain Management Nursing*, 14(2), 68-73. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pmn.2011.02.002>
- Lawrence, V., Samsi, K., Murray, J., Harari, D., & Banerjee, S. (2011). Dying well with dementia: qualitative examination of end-of-life care. *British Journal of Psychiatry*, 199(5), 417-422. doi: 10.1192/bjp.bp.111.093989
- Leemans, K., Van den Block, L., Vander Stichele, R., Francke, A. L., Deliens, L., & Cohen, J. (2015). How to implement quality indicators successfully in palliative care services: perceptions of team members about facilitators of and barriers to implementation. *Supportive Care in Cancer*, 23(12), 3503-3511. doi: 10.1007/s00520-015-2687-8
- Lessard, S., Bareil, C., Lalonde, L., Duhamel, F., Hudon, E., Goudreau, J., & Lévesque, L. (2016). External facilitators and interprofessional facilitation teams: a qualitative study of their roles in supporting practice change. *Implementation Science*, 11, 1-12. doi: 10.1186/s13012-016-0458-7
- Lillyman, S., & Bruce, M. (2016). Palliative care for people with dementia: a literature review. *International Journal of Palliative Nursing*, 22(2), 76-81. doi: 10.12968/ijpn.2016.22.2.76
- Lin, C., Lu, M., Chung, C., & Yang, C. (2010). A comparison of problem-based learning and conventional teaching in nursing ethics education. *Nursing Ethics*, 17(3), 373-382. doi: 10.1177/0969733009355380
- Lincoln, Y., & Guba, E. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park: Sage Publications.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (2007). But is it rigorous? Trustworthiness and authenticity in naturalistic evaluation. *New Directions for Evaluation*, 2007(114), 15-25. doi: 10.1002/ev.223
- Livingston, G., Lewis-Holmes, E., Pitfield, C., Manela, M., Chan, D., Constant, E., . . . Morris, J. (2013). Improving the end-of-life for people with dementia living in a care home: an intervention study. *International Psychogeriatrics*, 25(11), 1849-1858. doi: 10.1017/s1041610213001221
- Logan, J. O., & Graham, I. D. (1998). Toward a comprehensive interdisciplinary model of health care research use. *Science Communication*, 20(2), 227.
- Loiselle, C. G., Prefetto-McGrath, J., Polit, D. F., & Beck, C. T. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières : approches quantitatives et qualitatives*. Saint-Laurent, Québec: Éditions du Renouveau pédagogique.
- Lopez, R. P., Mazor, K. M., Mitchell, S. L., & Givens, J. L. (2013). What is family-centered care for nursing home residents with advanced dementia? *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 28(8), 763-768. doi: 10.1177/1533317513504613
- Luckett, T., Phillips, J., Agar, M., Viridun, C., Green, A., & Davidson, P. M. (2014). Elements of effective palliative care models: a rapid review. *BMC Health Services Research*, 14, 136-136. doi: 10.1186/1472-6963-14-136
- Lukas, A., Barber, J. B., Johnson, P., & Gibson, S. J. (2013). Observer-rated pain assessment instruments improve both the detection of pain and the evaluation of pain intensity in people with dementia. *European Journal of Pain (London, England)*, 17(10), 1558-1568. doi: 10.1002/j.1532-2149.2013.00336.x
- Lumbers, M. (2018). Approaches to leadership and managing change in the NHS. *British Journal of Nursing*, 27(10), 554-558. doi: 10.12968/bjon.2018.27.10.554
- Lunenburg, F. C. (2010). Managing change: the role of the change agent. *International Journal of Management, Business, and Administration*, 13(1), 1-6.

- Maggs, C., & Biley, A. (2000). Reflections on the role of the nursing development facilitator in clinical supervision and reflective practice. *International Journal of Nursing Practice*, 6(4), 192-195.
- Malloch, K., & Melnyk, B. M. (2013). Developing high-level change and innovation agents: competencies and challenges for executive leadership. *Nursing Administration Quarterly*, 37(1), 60. doi: 10.1097/NAQ.0b013e318275174a
- Mannix, J., Wilkes, L., & Daly, J. (2013). Attributes of clinical leadership in contemporary nursing: an integrative review. *Contemporary Nurse*, 45(1), 10-21. doi: 10.5172/conu.2013.45.1.10
- March, J. G. (2007). The study of organizations and organizing since 1945. *Organization Studies*, 28(1), 9-19. doi: 10.1177/0170840607075277
- Martin, J., McCormack, B., Fitzsimons, D., & Spirig, R. (2014). The importance of inspiring a shared vision. *International Practice Development Journal*, 4(2), 1-15.
- Massey, L., & Williams, S. (2006). Implementing change: the perspective of NHS change agents. *Leadership & Organization Development Journal*, 27(8), 667-681. doi: <http://dx.doi.org/10.1108/01437730610709282>
- Masso, M., McCarthy, G., & Kitson, A. (2014). Mechanisms which help explain implementation of evidence-based practice in residential aged care facilities: a grounded theory study. *International Journal of Nursing Studies*, 51(7), 1014-1026. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2013.11.010
- McCarron, M., McCallion, P., Fahey-McCarthy, E., & Connaire, K. (2010). Staff perceptions of essential prerequisites underpinning end-of-life care for persons with intellectual disability and advanced dementia. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities*, 7(2), 143-152. doi: 10.1111/j.1741-1130.2010.00257.x
- McClelland, M., McCoy, M. A., & Burson, R. (2013). Clinical nurse specialists: then, now, and the future of the profession. *Clinical Nurse Specialist*, 27(2), 96-102. doi: 10.1097/NUR.0b013e3182819154
- McConnell, T., O'Halloran, P., Porter, S., & Donnelly, M. (2013). Systematic realist review of key factors affecting the successful implementation and sustainability of the Liverpool Care Pathway for the dying patient. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 10(4), 218-237. doi: 10.1111/wvn.12003
- McCormack, B., & Garbett, R. (2003). The characteristics, qualities and skills of practice developers. *Journal of Clinical Nursing*, 12(3), 317-325. doi: 10.1046/j.1365-2702.2003.00726.x
- McCormack, B., Kitson, A., Harvey, C., Rycroft-Malone, J., Titchen, A., & Seers, K. (2002). Getting evidence into practice: the meaning of 'context'. *Journal of Advanced Nursing*, 38(1), 94-104.
- McCormack, B., Rycroft-Malone, J., Decorby, K., Hutchinson, A. M., Bucknall, T., Kent, B., . . . Wilson, V. (2013). A realist review of interventions and strategies to promote evidence-informed healthcare: a focus on change agency. *Implementation Science*, 8, 107. doi: 10.1186/1748-5908-8-107
- McIntosh, J., & Tolson, D. (2009). Leadership as part of the nurse consultant role: banging the drum for patient care. *Journal of Clinical Nursing*, 18(2), 219-227. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02520.x
- Mekki, T. E., Øye, C., Kristensen, B., Dahl, H., Haaland, A., Nordin, K. A., . . . McCormack, B. (2017). The inter-play between facilitation and context in the promoting action on research implementation in health services framework: A qualitative exploratory implementation study embedded in a cluster randomized controlled trial to reduce restraint in nursing homes. *Journal of Advanced Nursing*, 73(11), 2622-2632. doi: 10.1111/jan.13340
- Merriam, S. B., & Tisdell, E. (2016). *Qualitative research. A guide to design and implementation*. (4 ed.). San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Milner, M., Estabrooks, C. A., & Myrick, F. (2006). Research utilization and clinical nurse educators: a systematic review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 12(6), 639-655. doi: 10.1111/j.1365-2753.2006.00632.x
- Miner, J. B. (2003). The rated importance, scientific validity, and practical usefulness of organizational behavior theories: a quantitative review. *Academy of Management Learning & Education*, 2(3), 250-268.
- Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS). (2010). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Québec, Canada. Récupéré de <http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/mourir-dans-la-dignite/documents/politique-en-soins-palliatifs-de-fin-de-vie.pdf>

- Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS). (2015). *Soins palliatifs et de fin de vie. Plan de développement 2015-2020*. Québec, Canada. Récupéré de <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-01W.pdf>
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2018). *Cadre de référence et normes relatives à l'hébergement dans les établissements de soins de longue durée*. Québec, Canada. Récupéré de <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-834-11W.pdf>
- Ministry of Health. (2017). *Palliative care action plan*. Wellington, New Zealand. Récupéré de https://www.health.govt.nz/system/files/documents/publications/palliative-care-action-plan_0.pdf
- Mitchell, S. L., Black, B. S., Ersek, M., Hanson, L. C., Miller, S. C., Sachs, G. A., . . . Morrison, R. S. (2012). Advanced dementia: state of the art and priorities for the next decade. *Annals of Internal Medicine*, 156(1 Pt 1), 45-51. doi: 10.7326/0003-4819-156-1-201201030-00008
- Mitchell, S. L., Morris, J. N., Park, P. S., & Fries, B. E. (2004). Terminal care for persons with advanced dementia in the nursing home and home care settings. *Journal of Palliative Medicine*, 7(6), 808-816. doi: 10.1089/jpm.2004.7.808
- Mitchell, S. L., Teno, J. M., Kiely, D. K., Shaffer, M. L., Jones, R. N., Prigerson, H. G., . . . Hamel, M. B. (2009). The clinical course of advanced dementia. *New England Journal of Medicine*, 361(16), 1529-1538. doi: 10.1056/NEJMoa0902234
- Moens, K., Higginson, I. J., & Harding, R. (2014). Are there differences in the prevalence of palliative care-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions? A systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(4), 660-677. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.11.009>
- Moore, P. M., Rivera Mercado, S., Grez Artigues, M., & Lawrie, T. A. (2013). Communication skills training for healthcare professionals working with people who have cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3, Cd003751. doi: 10.1002/14651858.CD003751.pub3
- Muijsers, R. B., & Wagstaff, A. J. (2001). Transdermal fentanyl: an updated review of its pharmacological properties and therapeutic efficacy in chronic cancer pain control. *Drugs*, 61(15), 2289-2307.
- Mulhall, A. (2003). In the field: notes on observation in qualitative research. *Journal of Advanced Nursing*, 41(3), 306-313 308p. doi: 10.1046/j.1365-2648.2003.02514.x
- Murphy, E., Froggatt, K., Connolly, S., O'Shea, E., Sampson, E. L., Casey, D., & Devane, D. (2016). Palliative care interventions in advanced dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(12). doi: 10.1002/14651858.CD011513.pub2
- National Consensus Project for Quality Palliative Care (NCPQPC). (2013). *Clinical practice guidelines for quality palliative care*. Richmond, VA. Récupéré de http://www.nationalconsensusproject.org/NCP_Clinical_Practice_Guidelines_3rd_Edition.pdf
- National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO). (2018). *Facts and Figures Hospice Care in America*. Alexandria, Virginia. Récupéré de https://www.nhpc.org/sites/default/files/public/2016_Facts_Figures.pdf
- Nelson-Brantley, H. V., & Ford, D. J. (2017). Leading change: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 73(4), 834-846. doi: 10.1111/jan.13223
- Newhouse, R. P., & White, K. M. (2011). Guiding implementation: frameworks and resources for evidence translation. *Journal of Nursing Administration*, 41(12), 513-516. doi: 10.1097/NNA.0b013e3182378bb0
- Nguyen, H. Q., Cuyegkeng, T., Phung, T. O., Jahn, K., Borneman, T., Macias, M., . . . Ferrell, B. R. (2017). Integration of a Palliative Care Intervention into Community Practice for Lung Cancer: A Study Protocol and Lessons Learned with Implementation. *Journal of Palliative Medicine*, 20(12), 1327-1337. doi: 10.1089/jpm.2017.0143
- Nieuwboer, M. S., van der Sande, R., van der Marck, M. A., Olde Rikkert, M. G. M., & Perry, M. (2019). Clinical leadership and integrated primary care: A systematic literature review. *European Journal of General Practice*, 25(1), 7-18. doi: 10.1080/13814788.2018.1515907

- Nova Scotia Department of Health and Wellness. (2014). *Integrated palliative care: Planning for action in Nova Scotia*. Nova Scotia, Canada. Récupéré de <http://novascotia.ca/dhw/palliativecare/documents/Integrated-Palliative-Care-Strategy.pdf>
- O'Byrne, L., & Smith, S. (2011). Models to enhance research capacity and capability in clinical nurses: a narrative review. *Journal of Clinical Nursing*, 20(9-10), 1365-1371. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03282.x
- Oliver, D. J., Borasio, G. D., Caraceni, A., de Visser, M., Grisold, W., Lorenzi, S., . . . Voltz, R. (2016). A consensus review on the development of palliative care for patients with chronic and progressive neurological disease. *European Journal of Neurology*, 23(1), 30-38. doi: 10.1111/ene.12889
- Ontario Health Technology Advisory Committee (OHTAC). (2014). *End of Life Health Care in Ontario: OHTAC Recommendation*. Ontario, Canada. Récupéré de <https://www.oma.org/wp-content/uploads/hqo-ohac-eol-1411-en.pdf>
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ). (2018). Exercice infirmier auprès des personnes hébergées en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) Récupéré de <https://www.oiiq.org/documents/20147/237836/4504-exercice-infirmier-chsld-cadre-reference-web.pdf>
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ), & Collège des médecins du Québec (CMQ). (2018). *Pratique clinique de l'infirmière praticienne spécialisée en soins de première ligne: lignes directrices*. Montréal, Québec. Récupéré de <https://www.oiiq.org/documents/20147/237836/2505-lignes-directrices-IPSP-IPSP-web.pdf>
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (2012). Réforme de l'OMS: programmes et définition des priorités. Récupéré de http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB130/B130_5Add1-fr.pdf
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (2018). Soins palliatifs. Récupéré de <http://www.who.int/cancer/palliative/fr/>
- Orr, P., & Davenport, D. (2015). Embracing change. *The Nursing Clinics Of North America*, 50(1), 1-18. doi: 10.1016/j.cnur.2014.10.001
- Paice, J. A., Barnard, C., Creamer, J., & Omerod, K. (2006). Creating organizational change through the Pain Resource Nurse program. *Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety*, 32(1), 24-31.
- Paillé, P. (2011). Les conditions de l'analyse qualitative. Réflexion autour de l'utilisation des logiciels. *SociologieS, La recherche en actes*. Récupéré de
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris, France: Armand Colin.
- Palliative Care Australia. (2011). *EoL – Towards quality care at the end of life*. Canberra, Australie. Récupéré de http://www.palliativecare.org.au/Portals/46/Autumn2011_Aged%20Care.pdf
- Parlour, R., & McCormack, B. (2012). Blending critical realist and emancipatory practice development methodologies: making critical realism work in nursing research. *Nursing Inquiry*, 19(4), 308-321. doi: 10.1111/j.1440-1800.2011.00577.x
- Peisah, C., Weaver, J., Wong, L., & Strukovski, J. A. (2014). Silent and suffering: a pilot study exploring gaps between theory and practice in pain management for people with severe dementia in residential aged care facilities. *Clinical Interventions in Aging*, 9, 1767-1774. doi: 10.2147/cia.s64598
- Pépin, J., Ducharme, F., & Kérouac, S. (2017). *La pensée infirmière* (4e ed.). Montréal, Québec: Chenelière Éducation.
- Pepler, C. J., Edgar, L., Frisch, S., Rennick, J., Swidzinski, M., White, C., . . . Gross, J. (2006). Strategies to increase research-based practice: interplay with unit culture. *Clinical Nurse Specialist: The Journal for Advanced Nursing Practice*, 20(1), 23-33.
- Perla, R. J., Bradbury, E., & Gunther-Murphy, C. (2013). Large-scale improvement initiatives in healthcare: a scan of the literature. *Journal of Healthcare Quality*, 35(1), 30-40.
- Perrels, A. J., Fleming, J., Zhao, J., Barclay, S., Farquhar, M., Buiting, H. M., & Brayne, C. (2014). Place of death and end-of-life transitions experienced by very old people with differing cognitive status: retrospective analysis of a prospective population-based cohort aged 85 and over. *Palliative Medicine*, 28(3), 220-233. doi: 10.1177/0269216313510341

- Pfadenhauer, L. M., Mozygemba, K., Gerhardus, A., Hofmann, B., Booth, A., Lysdahl, K. B., . . . Rehfuess, E. A. (2015). Context and implementation: A concept analysis towards conceptual maturity. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, *109*(2), 103-114. doi: 10.1016/j.zefq.2015.01.004
- Pinzon, L. C., Claus, M., Perrar, K. M., Zepf, K. I., Letzel, S., & Weber, M. (2013). Dying with dementia: symptom burden, quality of care, and place of death. *Deutsches Arzteblatt international*, *110*(12), 195-202. doi: 10.3238/arztebl.2013.0195
- Ploeg, J., Davies, B., Edwards, N., Gifford, W., & Miller, P. E. (2007). Factors influencing best-practice guideline implementation: lessons learned from administrators, nursing staff, and project leaders. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, *4*(4), 210-219. doi: 10.1111/j.1741-6787.2007.00106.x
- Ploeg, J., Markle-Reid, M., Davies, B., Higuchi, K., Gifford, W., Bajnok, I., . . . Bookey-Bassett, S. (2014). Spreading and sustaining best practices for home care of older adults: a grounded theory study. *Implementation Science*, *9*(1), 1-31. doi: 10.1186/s13012-014-0162-4
- Ploeg, J., Skelly, J., Rowan, M., Edwards, N., Davies, B., Grinspun, D., . . . Downey, A. (2010). The role of nursing best practice champions in diffusing practice guidelines: a mixed methods study. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, *7*(4), 238-251. doi: 10.1111/j.1741-6787.2010.00202.x
- Pulsford, D., Jackson, G., O'Brien, T., Yates, S., & Duxbury, J. (2013). Classroom-based and distance learning education and training courses in end-of-life care for health and social care staff: a systematic review. *Palliative Medicine*, *27*(3), 221-235. doi: 10.1177/0269216311429496
- Quality End-of-Life Care Coalition of Canada (QELCCC). (2010). *Blueprint for action 2010 to 2020*. Ottawa, Canada. Récupéré de http://www.qelccc.ca/media/3743/blueprint_for_action_2010_to_2020_april_2010.pdf
- Raijmakers, N., Dekkers, A., Galesloot, C., van Zuylen, L., & van der Heide, A. (2014). Barriers and facilitators to implementation of the Liverpool Care Pathway in the Netherlands: a qualitative study. *BMJ Supportive & Palliative Care*. doi: 10.1136/bmjspcare-2014-000684
- Raymond, M., Warner, A., Davies, N., Iliffe, S., Manthorpe, J., & Ahmedzai, S. (2014). Palliative care services for people with dementia: a synthesis of the literature reporting the views and experiences of professionals and family carers. *Dementia (London)*, *13*(1), 96-110. doi: 10.1177/1471301212450538
- Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). (2011). *End-of-life care during the last days and hours*. Toronto, Ontario. Récupéré de http://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/End-of-Life_Care_During_the_Last_Days_and_Hours_0.pdf
- Reichenpfader, U., Carlford, S., & Nilsen, P. (2015). Leadership in evidence-based practice: a systematic review. *Leadership in Health Services*, *28*(4), 298-316. doi: 10.1108/LHS-08-2014-0061
- Reimers, M., & Miller, C. (2014). Clinical nurse specialist as change agent: delirium prevention and assessment project. *Clinical Nurse Specialist*, *28*(4), 224-230. doi: 10.1097/NUR.000000000000063
- Reinhardt, J. P., Chichin, E., Posner, L., & Kassabian, S. (2014). Vital conversations with family in the nursing home: preparation for end-stage dementia care. (1552-4264 (Electronic)).
- Reisberg, B. (1988). Functional assessment staging (FAST). *Psychopharmacology Bulletin*, *24*(4), 653-659.
- Reyniers, T., Deliens, L., Pasman, H. R., Morin, L., Addington-Hall, J., Frova, L., . . . Houttekier, D. (2015). International variation in place of death of older people who died from dementia in 14 European and non-European countries. *Journal of the American Medical Association*, *16*(2), 165-171. doi: 10.1016/j.jamda.2014.11.003
- Ring, N., Malcolm, C., Coull, A., Murphy-Black, T., & Watterson, A. (2005). Nursing best practice statements: an exploration of their implementation in clinical practice. *Journal of Clinical Nursing*, *14*(9), 1048-1058. doi: 10.1111/j.1365-2702.2005.01225.x
- Ritchie, M. J., Parker, L. E., Edlund, C. N., & Kirchner, J. E. (2017). Using implementation facilitation to foster clinical practice quality and adherence to evidence in challenged settings: a qualitative study. *BMC Health Services Research*, *17*(1), 294. doi: 10.1186/s12913-017-2217-0
- Roberts, J., Floyd, S., & Thompson, S. (2011). The clinical nurse specialist in New Zealand: how is the role defined? *Nursing Praxis in New Zealand*, *27*(2), 24-35.

- Rockwood, J., Richard, M., Garden, K., Hominick, K., Mitnitski, A., & Rockwood, K. (2014). Precipitating and predisposing events and symptoms for admission to assisted living or nursing home care. *Canadian geriatrics journal*, 17(1), 16-21. doi: 10.5770/cgj.17.93
- Rogers, E. (1995). *Diffusion of innovations* (4 ed.). New York, NY: Free Press.
- Rosenberg, J. P., & Yates, P. M. (2007). Schematic representation of case study research designs. *Journal of Advanced Nursing*, 60(4), 447-452 446p. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04385.x
- Ryan, T., Gardiner, C., Bellamy, G., Gott, M., & Ingleton, C. (2011). Barriers and facilitators to the receipt of palliative care for people with dementia: the views of medical and nursing staff. *Palliative Medicine*, 26(7), 879-886. doi: 10.1177/0269216311423443
- Rycroft-Malone, J., Burton, C. R., Wilkinson, J., Harvey, G., McCormack, B., Baker, R., . . . Williams, L. (2016). Collective action for implementation: a realist evaluation of organisational collaboration in healthcare. *Implementation Science: IS*, 11(1), 17-17. doi: 10.1186/s13012-016-0380-z
- Rycroft-Malone, J., Harvey, G., Seers, K., Kitson, A., McCormack, B., & Titchen, A. (2004). An exploration of the factors that influence the implementation of evidence into practice. *Journal of Clinical Nursing*, 13(8), 913-924. doi: 10.1111/j.1365-2702.2004.01007.x
- Rycroft-Malone, J., Kitson, A., Harvey, G., McCormack, B., Seers, K., Titchen, A., & Estabrooks, C. (2002). Ingredients for change: revisiting a conceptual framework. *Quality and Safety in Health Care*, 11(2), 174. doi: 10.1136/qhc.11.2.174
- Rycroft-Malone, J., Seers, K., Titchen, A., Harvey, G., Kitson, A., & McCormack, B. (2004). What counts as evidence in evidence-based practice? *Journal of Advanced Nursing*, 47(1), 81-90.
- Saint, S., Kowalski, C. P., Banaszak-Holl, J., Forman, J., Damschroder, L., & Krein, S. L. (2010). The importance of leadership in preventing healthcare-associated infection: results of a multisite qualitative study. *Infection Control and Hospital Epidemiology*, 31(9), 901-907. doi: 10.1086/655459
- Sampson, E. L., van der Steen, J. T., Pautex, S., Svartzman, P., Sacchi, V., Van den Block, L., & Van Den Noortgate, N. (2015). European palliative care guidelines: how well do they meet the needs of people with impaired cognition? *BMJ Supportive & Palliative Care*.
- Savvas, S. M., Toye, C. M., Beattie, E. R. A., & Gibson, S. J. (2014). An evidence-based program to improve analgesic practice and pain outcomes in residential aged care facilities. *Journal of the American Geriatrics Society*, 62(8), 1583-1589. doi: 10.1111/jgs.12935
- Schaffer, M. A., Sandau, K., & Diedrick, L. (2013). Evidence-based practice models for organizational change: overview and practical applications. *Journal of Advanced Nursing*, 69(5), 1197-1209. doi: 10.1111/j.1365-2648.2012.06122.x
- Scheirer, M. A. (2005). Is sustainability possible? A review and commentary on empirical studies of program sustainability. *American Journal of Evaluation*, 26(3), 320-347.
- Schlairet, M. C. (2009). End-of-life nursing care: statewide survey of nurses' education needs and effects of education. *Journal of Professional Nursing*, 25(3), 170-177. doi: 10.1016/j.profnurs.2008.10.005
- Schneider, H., English, R., Tabana, H., Padayachee, T., & Orgill, M. (2014). Whole-system change: case study of factors facilitating early implementation of a primary health care reform in a South African province. *BMC Health Services Research*, 14, 609. doi: 10.1186/s12913-014-0609-y
- Scottish Partnership for Palliative Care (SPPC). (2018). *Scottish Palliative Care Guidelines*. Scotland. Récupéré de <http://www.palliativecareguidelines.scot.nhs.uk>
- Scully, N. J. (2015). Leadership in nursing: The importance of recognising inherent values and attributes to secure a positive future for the profession. *Collegian*, 22(4), 439-444.
- Sharkey, S., Hudak, S., Horn, S. D., Barrett, R., Spector, W., & Limcangco, R. (2013). Exploratory study of nursing home factors associated with successful implementation of clinical decision support tools for pressure ulcer prevention. *Advances in Skin & Wound Care*, 26(2), 83-92; quiz p 93-84. doi: 10.1097/01.ASW.0000426718.59326.bb
- Shaw, K. L., Clifford C, Thomas K, & Meehan H. (2010). Improving end-of-life care: a critical review of the Gold Standards Framework in primary care. *Palliative Medicine*, 24(3), 317-329. doi: 10.1177/0269216310362005

- Shirey, R. M. (2006). Evidence-based practice: how nurse leaders can facilitate innovation. *Nursing Administration Quarterly*, 30(3), 252-265. doi: 10.1097/00006216-200607000-00001
- Shojania, K. G., McDonald, K. M., Wachter, R. M., & Owens, D. K. (2004). *Closing the quality gap: a critical analysis of quality improvement strategies* (04-0051-1). Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality. Récupéré de https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK43908/pdf/Bookshelf_NBK43908.pdf
- Siler, S., Mamier, I., & Winslow, B. (2018). The Perceived Facilitators and Challenges of Translating a Lung Cancer Palliative Care Intervention Into Community-Based Settings. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 20(4), 407-415. doi: 10.1097/NJH.0000000000000470
- Simmons, M. (2004). Facilitation of practice development: a concept analysis. *Practice Development in Health Care*, 3(1), 36-52. doi: 10.1002/pdh.121
- Société Alzheimer du Canada. (2016). *Prévalence et coûts financiers des maladies cognitives au Canada*. Toronto, Canada. Récupéré de http://alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/statistics/prevalenceandcostsofdementia_fr.pdf
- Sommerbakk, R., Haugen, D. F., Tjora, A., Kaasa, S., & Hjermstad, M. J. (2016). Barriers to and facilitators for implementing quality improvements in palliative care - results from a qualitative interview study in Norway. *BMC Palliative Care*, 15, 61. doi: 10.1186/s12904-016-0132-5
- Stanley, D., & Stanley, K. (2018). Clinical leadership and nursing explored: A literature search. *Journal of Clinical Nursing*, 27(9-10), 1730-1743. doi: 10.1111/jocn.14145
- Stetler, C. B. (2001). Updating the Stetler Model of research utilization to facilitate evidence-based practice. *Nursing Outlook*, 49(6), 272-279.
- Stetler, C. B., Legro, M. W., Rycroft-Malone, J., Bowman, C., Curran, G., Guihan, M., . . . Wallace, C. M. (2006). Role of "external facilitation" in implementation of research findings: a qualitative evaluation of facilitation experiences in the Veterans Health Administration. *Implementation Science*, 1, 23. doi: 10.1186/1748-5908-1-23
- Stetler, C. B., Ritchie, J. A., Rycroft-Malone, J., & Charns, M. P. (2014). Leadership for evidence-based practice: strategic and functional behaviors for institutionalizing EBP. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 11(4), 219-226. doi: 10.1111/wvn.12044
- Steven, A., White, G., Marples, G., & Atkinson, J. (2014). End of life care: an educational pathway for community nurses. *Primary Health Care*, 24(1), 18-25.
- Stolee, P., Esbaugh, J., Aylward, S., Cathers, T., Harvey, D. P., Hillier, L. M., . . . Feightner, J. W. (2005). Factors associated with the effectiveness of continuing education in long-term care. *Gerontologist*, 45(3), 399-409.
- Stolee, P., McAiney, C. A., Hillier, L. M., Harris, D., Hamilton, P., Kessler, L., . . . Le Clair, J. K. (2009). Sustained transfer of knowledge to practice in long-term care: facilitators and barriers of a mental health learning initiative. *Gerontology and Geriatrics Education*, 30(1), 1-20. doi: 10.1080/02701960802690233
- Sturm, I., Baak, J., Storek, B., Traore, A., & Thuss-Patience, P. (2014). Effect of dance on cancer-related fatigue and quality of life. *Supportive Care in Cancer*, 22(8), 2241-2249. doi: 10.1007/s00520-014-2181-8
- Sudsawad, P. (2007). *Knowledge translation: Introduction to models, strategies, and measures*. Austin, TX: Southwest Educational Development Laboratory, National Center for the Dissemination of Disability Research. Récupéré de http://ktdrr.org/ktdlibrary/articles_pubs/ktmodels/ktintro.pdf
- Sving, E., Fredriksson, L., Gunningberg, L., & Mamhidir, A. G. (2016). Getting evidence-based pressure ulcer prevention into practice: a process evaluation of a multifaceted intervention in a hospital setting. *Journal of Clinical Nursing*. doi: 10.1111/jocn.13668
- Swagerty, D. (2014). Integrating palliative care in the nursing home: an interprofessional opportunity. *Journal of the American Medical Directors Association*, 15(12), 863-865. doi: 10.1016/j.jamda.2014.09.008
- Swanborn, P. (2010). *Case study research: What, why et how?* Thousand Oaks, California: Sage.
- Sweet, L., & Broadbent, J. (2017). Nursing students' perceptions of the qualities of a clinical facilitator that enhance learning. *Nurse Education in Practice*, 22, 30-36. doi: 10.1016/j.nepr.2016.11.007

- Sylvain, H. (2008). Le devis constructiviste: une méthodologie de choix en sciences infirmières. *L'infirmière clinicienne*, 5(1).
- Tabak, R. G., Khoong, E. C., Chambers, D. A., & Brownson, R. C. (2012). Bridging research and practice: models for dissemination and implementation research. *American Journal of Preventive Medicine*, 43(3), 337-350. doi: 10.1016/j.amepre.2012.05.024
- Thompson, G. N., Estabrooks, C. A., & Degner, L. F. (2006). Clarifying the concepts in knowledge transfer: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 53(6), 691-701. doi: 10.1111/j.1365-2648.2006.03775.x
- Thompson, J. M. (2010). Understanding and managing organizational change: implications for public health management. *Journal of Public Health Management and Practice*, 16(2), 167-173. doi: 10.1097/PHH.0b013e3181c8cb51
- Thuné-Boyle, I. C. V., Sampson, E. L., Jones, L., King, M., Lee, D. R., & Blanchard, M. R. (2010). Challenges to improving end of life care of people with advanced dementia in the UK. *Dementia*, 9(2), 259-284.
- Tieman, J., Rawlings, D., Taylor, J., Adams, A., Mills, S., Vaz, H., & Banfield, M. (2014). Supporting service change in palliative care: a framework approach. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(7), 349-356. doi: 10.12968/ijpn.2014.20.7.349
- Tistad, M., Palmcrantz, S., Wallin, L., Ehrenberg, A., Olsson, C. B., Tomson, G., . . . Eldh, A. C. (2016). Developing leadership in managers to facilitate the implementation of national guideline recommendations: a process evaluation of feasibility and usefulness. *International Journal of Health Policy Management*, 5(8), 477-486. doi: 10.15171/ijhpm.2016.35
- Titler, M. G., Kleiber, C., Steelman, V. J., Rakel, B. A., Budreau, G., Everett, L. Q., . . . Goode, C. J. (2001). The Iowa Model of Evidence-Based Practice to promote quality care. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 13(4), 497-509.
- Törmä, J., Winblad, U., Saletti, A., & Cederholm, T. (2015). Strategies to implement community guidelines on nutrition and their long-term clinical effects in nursing home residents. *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, 19(1), 70-76. doi: 10.1007/s12603-014-0522-4
- Travaglia, J., Debono, D., Hillman, K., Middleton, S., Hughes, C., & Braitthwaite, J. (2011). *Change management strategies and practice development in nursing: a review of the literature* (978-0-7334-3071-8). Sydney, Australia: Faculty of Medicine, University of New South Wales. Récupéré de https://aihi.mq.edu.au/sites/default/files/aihi/resources/Change_management_and_practice_development_literature_review.pdf
- Trinkoff, A. M., Han, K., Storr, C. L., Lerner, N., Johantgen, M., & Gartrell, K. (2013). Turnover, staffing, skill mix, and resident outcomes in a national sample of US nursing homes. *Journal of Nursing Administration*, 43(12), 630-636. doi: 10.1097/NNA.0000000000000004
- Tucker, D. A., & Cirella, S. (2018). Agents of change: insights from three case studies of hospital transformations. Dans D. A. Noumair & A. B. Shani (Eds.), *Research in organizational change and development* (pp. 307-340). Bingley, UK: Emerald Publishing Limited.
- Ullrich, P. M., Sahay, A., & Stetler, C. B. (2014). Use of implementation theory: a focus on PARIHS. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 11(1), 26-34. doi: 10.1111/wvn.12016
- Ullrich, S., & McCutcheon, H. (2008). Nursing practice and oral fluid intake of older people with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 17(21), 2910-2919. doi: 10.1111/j.1365-2702.2007.02274.x
- Unroe, K. T., Nazir, A., Holtz, L. R., Maurer, H., Miller, E., Hickman, S. E., . . . Sachs, G. A. (2015). The optimizing patient transfers, impacting medical quality, and improving symptoms: transforming institutional care approach. *Journal of the American Geriatrics Society*, 63(1), 165-169. doi: 10.1111/jgs.13141
- Van De Ven, A. H., & Poole, M. S. (1995). Explaining development and change in organizations. *Academy of Management Review*, 20(3), 510-540. doi: 10.5465/AMR.1995.9508080329
- van der Steen, J. T. (2010). Dying with dementia: what we know after more than a decade of research. *Journal of Alzheimer's Disease, What we know about death and dementia*(1), 37-55. doi: 10.3233/JAD-2010-100744

- van der Steen, J. T., Arcand, M., Toscani, F., de Graas, T., Finetti, S., Beaulieu, M., . . . Hertogh, C. M. P. M. (2012). A family booklet about comfort care in advanced dementia: three-country evaluation. *Journal of the American Medical Directors Association, 13*(4), 368-375. doi: 10.1016/j.jamda.2011.02.005
- van der Steen, J. T., Radbruch, L., Hertogh, C. M. P. M., de Boer, M. E., Hughes, J. C., Larkin, P., . . . Volicer, L. (2014). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine, 28*(3), 197-209. doi: 10.1177/0269216313493685
- van der Zijpp, T. J., Niessen, T., Eldh, A. C., Hawkes, C., McMullan, C., Mockford, C., . . . Seers, K. (2016). A bridge over turbulent waters: illustrating the interaction between managerial leaders and facilitators when implementing research evidence. *Worldviews on Evidence-Based Nursing, 13*(1), 25-31. doi: 10.1111/wvn.12138
- van Riet Paap, J., Vernooij-Dassen, M., Dröes, R.-M., Radbruch, L., Vissers, K., & Engels, Y. (2014). Consensus on quality indicators to assess the organisation of palliative cancer and dementia care applicable across national healthcare systems and selected by international experts. *BMC Health Services Research, 14*, 396-396. doi: 10.1186/1472-6963-14-396
- van Soest-Poortvliet, M. C., van der Steen, J. T., de Vet, H. C. W., Hertogh, C. M. P. M., Onwuteaka-Philipsen, B. D., & Deliëns, L. H. J. (2014). Factors related to establishing a comfort care goal in nursing home patients with dementia: a cohort study among family and professional caregivers. *Journal of Palliative Medicine, 17*(12), 1317-1327. doi: 10.1089/jpm.2014.0205
- Verreault, R., Arcand, M., Misson, L., Durand, P. J., Kroger, E., Aubin, M., . . . Carmichael, P. H. (2017). Quasi-experimental evaluation of a multifaceted intervention to improve quality of end-of-life care and quality of dying for patients with advanced dementia in long-term care institutions. *Palliative Medicine, 26*(9), 2692-2699. doi: 10.1177/0269216317719588
- Voyer, P., Cyr, N., Abran, M. C., Bérubé, L., Côté, S., Coulombe, A., . . . Tremblay, S. (2016). Les ratios infirmières/résidents en CHSLD. Pénurie de soins ou pénurie d'infirmières? *Perspect Infirm, 13*(3), 45-50.
- Waldron, M., Hasson, F., Kernohan, W. G., Whittaker, E., & McClaughlin, D. (2008). Evaluating education in palliative care with link nurses in nursing homes. *British Journal of Nursing, 17*(17), 1078-1083. doi: 10.12968/bjon.2008.17.17.31104
- Wales, S., Kelly, M., Wilson, V., & Crisp, J. (2013). Enhancing transformational facilitation skills for nurses seeking to support practice innovation. *Contemporary Nurse, 44*(2), 178-188. doi: 10.5172/conu.2013.44.2.178
- Walker, R., & Read, S. (2010). The Liverpool Care Pathway in intensive care: an exploratory study of doctor and nurse perceptions. *International Journal of Palliative Nursing, 16*(6), 267-273. doi: 10.12968/ijpn.2010.16.6.48825
- Wallin, L., Rudberg, A., & Gunningberg, L. (2005). Staff experiences in implementing guidelines for Kangaroo Mother Care--a qualitative study. *International Journal of Nursing Studies, 42*(1), 61-73. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2004.05.016
- Watts, T. (2013). End-of-life care pathways and nursing: a literature review. *Journal of Nursing Management, 21*(1), 47-57. doi: 10.1111/j.1365-2834.2012.01423.x
- Weening-Verbree, L., Waal, G. H.-d., van Dusseldorp, L., van Achterberg, T., & Schoonhoven, L. (2013). Oral health care in older people in long term care facilities: A systematic review of implementation strategies. *International Journal of Nursing Studies, 50*(4), 569-582. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2012.12.004
- Wetzel, R., & Gorp, L. V. (2014). Eighteen shades of grey? An explorative literature review into the theoretical flavours of organizational change research. *Journal of Organizational Change Management, 27*(1), 115-146. doi: 10.1108/JOCM-01-2013-0007
- Whitehead, P. B., Anderson, E. S., Redican, K. J., & Stratton, R. (2010). Studying the effects of the end-of-life nursing education consortium at the institutional level. *Journal of Hospice and Palliative Nursing, 12*(3), 184-193.

- Wiffen, P. J., Wee, B., & Moore, R. A. (2013). Oral morphine for cancer pain. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 7, Cd003868. doi: 10.1002/14651858.CD003868.pub3
- Wilcock, P. M., Janes, G., & Chambers, A. (2009). Health care improvement and continuing interprofessional education: continuing interprofessional development to improve patient outcomes. *Journal of Continuing Education in the Health Professions*, 29(2), 84-90. doi: 10.1002/chp.20016
- Williams, R., Woodell, C., McCarville, E., Damitz, M., Banks, T., Montoya, J., . . . Lara, M. (2011). Desired attributes and skills of program managers in translation of evidence-based interventions. *Health Promotion Practice*, 12(6 suppl 1), 82S-90S.
- Woods, M., & Murfet, G. (2015). Australian nurse practitioner practice: value adding through clinical reflexivity. *Nursing Research and Practice*, 2015, 1-14. doi: 10.1155/2015/829593
- World Health Organization (WHO). (2012). *Dementia. A public health priority*. Récupéré de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf?ua=1
- World Health Organization (WHO). (2016). International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision (ICD-10) [Classification]. Récupéré de <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en>
- World Palliative Care Alliance (WPCA). (2014). *Global atlas of palliative care at the end of life*. London, England. Récupéré de http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf
- Yin, R. K. (2014). *Case study research: design and methods*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Zwakhalen, S. M. G., van't Hof, C. E., & Hamers, J. P. H. (2012). Systematic pain assessment using an observational scale in nursing home residents with dementia: exploring feasibility and applied interventions. *Journal of Clinical Nursing*, 21(21-22), 3009-3017. doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04313.x

Annexe A Sessions de formation en SPFV

Principaux thèmes abordés au cours de la formation de l'infirmière ALC

Aspects physiques et médicamenteux des soins palliatifs dans la démence avancée
Dyspnée, soins de bouche et gestion de la douleur en fin de vie dans la démence avancée
Prévention et gestion des ulcères de pression en fin de vie dans la démence avancée
Aspects liés à la communication en fin de vie dans la démence avancée
Accompagnement spirituel en fin de vie dans la démence avancée
Formation du personnel et outils de collecte de données
Présentation du livret Soins de confort en fin de vie dans la démence

Principaux thèmes abordés lors des sessions de formation des intervenants du CHSLD

Pertinence des soins palliatifs dans la démence avancée
Anticipation des signes de fin de vie et interdisciplinarité
Approche centrée sur le patient et ses proches (communication, information, soutien)
Rôles des différents intervenants dans la prestation des soins palliatifs dans la démence avancée
Aspects éthiques liés aux soins palliatifs dans la démence avancée
Contrôle des symptômes (douleur, difficultés respiratoires, soins de bouche) et apprentissage des outils de mesure utilisés pour le suivi systématique
Manifestations d'inconfort et traitements
Utilisation des opioïdes (fausses croyances, médication régulière et PRN, sédation palliative)

Annexe B Guide d'entrevue

ÉVALUATION DE L'IMPLANTATION DU PMMISP EN CHSLD GUIDE D'ENTREVUE (ENTREVUES INDIVIDUELLES ET DE GROUPES)

L'implantation du PMMISP est maintenant complétée et il est important pour nous de recueillir votre avis, de connaître ce que vous avez apprécié ou ce qui serait à changer ou à améliorer dans cette implantation.

- Q1 : Pouvez-vous nous donner vos impressions générales concernant ce programme?
- Q2 : Pouvez-vous nous parler des sessions d'information et de sensibilisation qui vous ont été offertes avant l'implantation du PMMISP?
- les impacts de ces sessions sur le programme?
 - les points forts, les points faibles?
- Q3 : Pouvez-vous nous parler de la formation qui vous a été donnée au début de l'implantation du PMMISP sur vos unités de soins?
- impacts de ces formations sur vos pratiques ?
 - acquisition de connaissances en soins palliatifs auprès de personnes démentes ?
 - impacts des formations sur le travail en équipe ?
 - impacts sur vos communications avec les familles ?
 - les points forts, les points faibles de cette formation ?
- Q4 : Pouvez-vous nous parler de l'implication de l'IALC comme personne ressource dans votre milieu pour la durée du programme?
- son rôle dans l'application et l'évaluation des interventions ?
 - son rôle lors des formations ?
 - son rôle dans l'approche palliative ?
 - son rôle dans l'équipe (faciliter les contacts, les échanges d'informations, etc.) ?
 - son rôle auprès des médecins et pharmaciens?
 - son rôle auprès des gestionnaires de l'organisation (coordonnatrice, chefs d'unités, autres)?
 - les qualités indispensables que doit posséder une telle infirmière?
 - les points forts, les points faibles
- Q5. Pouvez-vous nous parler des activités de formation continue qui ont été réalisées au cours de l'année d'implantation du PMMISP (capsules, P'tit journal, autres)?

- Q6 : Pouvez-vous nous parler des rencontres de famille et des informations aux proches des résidents inclus durant l'implantation du PMMISP ?
- parlez-nous du livret *Les soins de confort en fin de vie dans la maladie d'Alzheimer et les autres maladies dégénératives du cerveau* qui a été utilisé durant ce programme.
 - que pensez-vous du langage utilisé dans ce carnet ?
 - que pensez-vous de la façon dont il a été utilisé ?
 - que pensez-vous de son contenu ?
 - est-ce que ce contenu vous a aidé ? En quoi ?
 - les points forts, les points faibles ?
- Q7 : Pouvez-vous nous parler du suivi clinique lié à l'implantation du PMMISP (ex : gestion de la douleur, de l'inconfort et des symptômes respiratoires, soins de bouche, etc.)
- ce suivi a-t-il changé vos pratiques cliniques ?
 - un exemple concret où le programme a changé positivement votre pratique?
 - un exemple concret où le programme a changé négativement votre pratique?
 - les points forts et les points faibles du programme de suivi?
- Q8 : Avez-vous autres choses à dire ou à ajouter, d'autres éléments du programme dont vous aimeriez nous parler ?
- Q9 : Parlez-nous de la présence des bénévoles en soins palliatifs?
- rôle du bénévole?
 - les points forts et les points faibles?
- Q10 : Avez-vous des recommandations à formuler pour améliorer le programme de soins palliatifs auquel vous avez participé?
- Q11. Maintenant que l'implantation du PMMISP est terminée, désirez-vous qu'il soit implanté dans les autres unités de soins de l'établissement?
- selon vous, quels sont les éléments du programme qu'il faut conserver et mettre en application?
 - selon vous, lesquels de ces éléments devraient être mis en application en priorité?

MERCI D'AVOIR PARTICIPÉ À CETTE RENCONTRE.
LES INFORMATIONS QUE VOUS NOUS AVEZ TRANSMISES PERMETTRONT
DE MIEUX PLANIFIER LA SUITE À DONNER À CE PROGRAMME.

Annexe C Rôles et responsabilités de l'IALC

PROJET SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE (PPMISP) DANS LA DÉMENCE CHOIX DE L'INFIRMIÈRE AGENTE LOCALE DE CHANGEMENT (IALC) EN SOINS PALLIATIFS

Critères pour le choix de l'IALC:

- Être membre régulier du personnel soignant du milieu;
- Démontrer un grand intérêt pour les soins palliatifs en CHSLD;
- Démontrer un leadership reconnu et accepté par ses collègues soignants;
- Posséder une expérience suffisante en CHSLD.

Rôles de l'IALC dans l'implantation du PMMISP:

- Agente locale de changement en soins palliatifs et de fin de vie dans le milieu;
- Personne-ressource pour le personnel soignant et les autres professionnels et pour les personnes atteintes de démence avancée et leurs familles des unités de soins participantes.

Responsabilités de l'IALC en lien avec l'implantation du PMMISP :

- Évaluer de façon informelle les pratiques cliniques, les connaissances et les attitudes du personnel relatives aux soins palliatifs afin d'identifier les cibles d'amélioration;
- Offrir des sessions de formation continue en soins palliatifs à l'ensemble du personnel soignant des unités de soins participantes dans le milieu expérimental;
- Agir comme modèle de rôle dans l'approche palliative appliquée à la démence;
- Faciliter les activités d'appréciation de la qualité en lien avec les soins palliatifs sur les unités de soins participantes;
- Assister et soutenir les équipes de soins participantes dans les tous les aspects qui touchent les soins palliatifs et de fin de vie;
- Offrir de la rétroaction aux équipes cliniques en ce qui concerne les pratiques cliniques en lien avec les soins palliatifs et de fin de vie;
- Demeurer en contact constant avec la coordonnatrice locale et les chercheurs du projet.

Conditions supplémentaires pour le choix de l'IALC:

- Être complètement libérée de ses tâches régulières;
- Être en mesure de travailler à temps plein pour implanter le PMMISP;
- Participer à une formation intensive de cinq jours en SPFV avant l'implantation;
- Prévoir travailler dans le milieu expérimental pendant encore plusieurs années (condition qui pourrait favoriser la pérennité du programme de SPFV dans le milieu de soins).

Annexe D Exemple de fichier d'analyse

TABLEAU 1. QUALITÉS ET HABILITÉS DE L'ALC IMPLIQUÉE POUR IMPLANTER LE PMMISP

Qualités et habiletés selon i-PARIHS	Thèmes proposés par i-PARIHS	Observation et étude de documents	Verbatim
Crédibilité.	Est connue, respectée et jouit de la confiance des acteurs du changement	<ul style="list-style-type: none"> – Membre du personnel régulier du CHSLD – Travaille depuis 20 ans dans le CHSLD. – Fait preuve d'un leadership reconnu par les gestionnaires et ses collègues. – Est identifiée par la direction du CHSLD comme la meilleure candidate pour implanter le PMMISP. 	<ul style="list-style-type: none"> – L'infirmière ALC était quelqu'un de notre organisation et on avait une proximité avec elle (PAB). – Comme ça fait longtemps qu'on travaille avec l'infirmière ALC, on est capable de se parler et de se dire les vraies choses (INF CHEF). – Quand l'infirmière ALC est quelqu'un de connu, de chez nous, il y a comme une chimie qui s'installe, un lien de confiance qui fait que c'est plus facile de travailler ensemble (INF-CHEF). – C'est bien que l'infirmière ALC soit responsable, elle a des connaissances qui donnent confiance à ceux qui écoutent ses conseils (BÉN).
	Est reconnue pour ses compétences en lien avec le changement implanté	<ul style="list-style-type: none"> – Fait preuve d'un grand intérêt et possède une expérience suffisante en soins palliatifs. – Participe à chaque année à différents congrès et formations continues en SPFV. – Siège sur le comité de soins palliatifs de l'établissement. – Est formatrice pour un programme de soins palliatifs destiné aux PAB. – Son intérêt, son expérience et son leadership sont reconnus et acceptés par le syndicat malgré qu'elle ne soit pas l'infirmière ayant le plus d'ancienneté dans le milieu. 	<ul style="list-style-type: none"> – Pour implanter un programme comme le PMMISP, ça prend une infirmière comme la nôtre qui a de l'intérêt pour les soins palliatifs et qui a les compétences nécessaires (MD). – Durant l'implantation du PMMISP, la compétence de l'infirmière ALC l'a souvent aidé à discuter avec les médecins pour changer des interventions et des médicaments (INF). – L'infirmière ALC connaît les besoins des patients en fin de vie, a étudié et a des connaissances en soins palliatifs (PAB).
	Dispose de l'autorité nécessaire pour faciliter l'implantation du changement	<ul style="list-style-type: none"> – Reconnaissance publique du rôle d'ALC et appui quotidien de la direction et des gestionnaires du CHSLD. – Conseils et encouragements de la direction et des gestionnaires du CHSLD pour entrer en contact avec les personnes clés de l'organisation qui peuvent contribuer à faciliter l'implantation du PMMISP. – Présentée comme facilitatrice du changement lors de chaque rencontre d'information des acteurs clés impliqués dans le PMMISP. 	<ul style="list-style-type: none"> – Ça prend quelqu'un de compétent pour être infirmière ALC, quelqu'un de crédible, quelqu'un qui a une autorité morale auprès des gens (BÉN). – Faire des rappels, tout le monde peut faire ça, mais corriger des situations fautives, ça prend quelqu'un qui a une autorité pour le faire, quelqu'un qui est crédible (BÉN).
	A une vision globale de l'innovation et des enjeux en lien avec le changement dans son CHSLD	<ul style="list-style-type: none"> – Discute avec l'équipe de recherche des interventions prévues au PMMISP – Impliquée dans la préparation du plan de mise en œuvre du PMMISP – Impliquée dans élaboration contenu de la formation – Membre du comité de pilotage qui supervise l'implantation du PMMISP. 	<ul style="list-style-type: none"> – L'infirmière ALC avait une vision globale de tout le projet (INF-AUX). – C'était facile pour moi de suivre l'ensemble des interventions du PMMISP, car je n'avais que cela à penser (INF ALC).

TABLEAU 1. QUALITÉS ET HABILITÉS DE L'IALC IMPLIQUÉE POUR IMPLANTER LE PMMISP

Habilités de gestion de projet	<p>Connait les acteurs et l'organisation du milieu où le changement est implanté</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Connait le nom de tous les intervenants impliqués dans l'implantation du PMMISP. - Effectue des tournées de consultation régulière auprès de tous les intervenants afin de demander leur avis sur les changements proposés. - Veut comprendre les raisons et motivations des acteurs clés pour adopter ou non les changements proposés. 	<ul style="list-style-type: none"> - Je peux comprendre les différentes mentalités, les différentes méthodes de gestion qui existent parce que je suis une fille de terrain (INF ALC). - J'ai adapté mon approche pour la formation des intervenants, car je connais les besoins des équipes en raison de mon expérience de travail sur le plancher (INF ALC). - L'infirmière ALC a bien fait d'afficher les feuilles de soins de bouche à compléter dans la chambre du patient, car c'était plus facile et accessible et on pouvait voir les soins qu'on avait à faire (PAB).
	<p>Bâtit la confiance auprès des acteurs</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Rencontre régulièrement les équipes de soins pour faire le point, répondre aux questions et recueillir les suggestions sur l'implantation du PMMISP. - Utilise un petit journal pour informer les intervenants du déroulement de l'implantation du PMMISP. - Demande aux acteurs clés de lui suggérer des modifications pour que les changements soient plus appropriés à leur réalité. - Est ouverte à essayer les suggestions des intervenants. - Respecte la capacité des acteurs clés à adopter les changements liés au PMMISP. - S'assure du bien-être des acteurs clés durant l'implantation du PMMISP. 	<ul style="list-style-type: none"> - Les intervenants savaient qu'ils pouvaient compter sur l'infirmière ALC, qu'ils n'étaient pas laissés à eux-mêmes (PHARM). - D'avoir l'infirmière ALC comme une référence qui est présente et qui voit à l'ensemble du PMMISP, c'est enrichissant (BÉN). - Au fur et à mesure de l'implantation du PMMISP, une complicité s'est développée avec certains médecins qui étaient plutôt réservés au début... ils ont participé activement au développement du formulaire standardisé des ordonnances en fin de vie, ont révisé leur position sur le protocole de détresse, sur la provision des entredoses et se sont plus investis dans les rencontres et les discussions avec les familles des résidents en fin de vie (INF ALC).
	<p>Est capable d'évaluer les données scientifiques en lien avec le programme implanté</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Discute régulièrement avec l'équipe de recherche pour préciser certaines évidences scientifiques liées aux changements proposés par le PMMISP. - Questionne la pertinence de poursuivre l'utilisation d'un outil de suivi des difficultés respiratoire non adapté à la clientèle du CHSLD. 	
	<p>Soutient la motivation des acteurs impliqués dans le changement</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Discute avec les acteurs clés pour trouver des moyens de faciliter la réalisation des interventions liées au PMMISP. - Priorise le soutien des infirmières qui éprouvent beaucoup de difficultés à réaliser certaines interventions d'évaluation prévues au PMMISP. - Organise des activités sociales durant l'implantation du PMMISP pour mettre en évidence le travail accompli, créer sentiment de fierté et remercier les intervenants. 	<ul style="list-style-type: none"> - Avoir les feuilles de soins de bouche accrochées au mur dans la chambre du patient ça aide à penser à les faire, c'est un incitatif, car on les voit (PAB). - La présence de l'infirmière ALC garde l'intérêt et motive le personnel pour le PMMISP (BÉN). - L'infirmière ALC aide à adopter la même approche de soins palliatifs, à adopter les mêmes balises et à travailler dans le même sens (INF). - J'ai été capable de prendre le temps de rencontrer les familles anxieuses pour clarifier des situations conflictuelles qui perduraient car l'infirmière de l'unité n'avait pas toujours le temps à leur accorder (INF ALC).