

# Les compétences paramédicales en soins palliatifs pour que le patient soit au cœur des soins

Chantal Vanson-Grandjacquot

► **To cite this version:**

Chantal Vanson-Grandjacquot. Les compétences paramédicales en soins palliatifs pour que le patient soit au cœur des soins. Médecine humaine et pathologie. 2011. dumas-00858496

**HAL Id: dumas-00858496**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00858496>**

Submitted on 5 Sep 2013

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

# MEMOIRE

**DU à distance de Pédagogie des Sciences de la  
Santé**

## **LES COMPETENCES PARAMEDICALES EN SOINS PALLIATIFS POUR QUE LE PATIENT SOIT AU CŒUR DES SOINS**



Chantal VANSONGRANDJACQUOT  
Cadre supérieur médecine 1  
Centre Hospitalier du TAAONE TAHITI  
Etudiante à l'université de BORDEAUX  
Année scolaire 2010-2011

# SOMMAIRE

<b>I - INTRODUCTION .....</b>	<b>p 1</b>
<b>II – METHODE</b>	
1 - Les besoins .....	p 2
2 - Les finalités .....	p 2
3 - Les modalités pédagogiques .....	p 2 à 3
4 - Les modalités docimologiques.....	p 4
5 - Les modalités d'évaluation de la formation .....	p 4
<b>III – RESULTATS : LE PROJET D'ENSEIGNEMENT</b>	
1 - Le contexte juridique de l'enseignement .....	p 4 à 6
2 - Les besoins .....	p 7
3 - Les finalités ou compétences attendues .....	p 7 à 8
4 - Les étudiants concernés .....	p 9
<b>5 - MODALITES D'ENSEIGNEMENTS</b>	
La durée .....	p 9
1 <sup>ère</sup> journée .....	p 9 à 11
2 <sup>ème</sup> journée.....	p 11 à 14
3 <sup>ème</sup> journée.....	p 15 à 20
<b>6 - MODALITES DOCIMOLOGIQUES</b>	
6-1 Evaluer les compétences acquises.....	p 20
6-2 Modalités d'évaluation de la formation.....	p 20 à 21
6-3 Evaluation à la fin de l'année de formation .....	p 21
7 - Les enseignants disponibles .....	p 21
8- Le moment et la planification .....	p 21 à 22
9 – Logistique	
9-1 - Le lieu de l'enseignement.....	p 22
9-2 - Les moyens matériels .....	p 22
10 - Le financement .....	p 23
<b>IV – DISCUSSION</b>	
1 - Commentaires sur le projet lui-même .....	p 23 à 25
2 - Les perspectives .....	p 25 à 27
<b>V – CONCLUSION.....</b>	<b>p 28</b>

## **RESUME**

## **BIBLIOGRAPHIE**

## **ANNEXES**

Annexe 1 : Description pour deux modalités pédagogiques

Annexe 2 : Guide des bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissement, avril 2004

Annexe 3 : Circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs

Annexe 4 : Programme de développement 2008/2012, République Française

Annexe 5 : Décret n° 2010-158 du 19 février 2010 portant création de l'Observatoire national de la fin de vie

Annexe 6 : Définitions des soins palliatifs

Annexe 7 : Schéma idéal

Annexe 8 : La souffrance globale

Annexe 9 : Diaporama sur la prise en charge de la douleur (Paul MARTINEZ)

Annexe 10 : Extrait de la mesure de l'évaluation des compétences J F DESBIENS

Annexe 11 : Recueil de pratique professionnelle en soins palliatifs, version 3, février 2006, Coordonnée par G LAVAL et ML VILLARD (réseau de cancérologie Arc Alpin)

Annexe 12 : L'annonce de la mauvaise nouvelle

Annexe 13 : Les compétences en soins palliatifs, Dr Claudia GAMONDI PALMESINO, Lugano  
Françoise PORCHET, infirmière enseignante, Lausanne

Annexe 14 : Planification sur les 3 années

Annexe 15 : La mesure et l'évaluation des compétences infirmières en soins palliatifs (Jean François DESBIENS, infirmiers, présentation lors du 19<sup>ème</sup> congrès du RSP Québec, avril 2009)

# **I - INTRODUCTION**

Ce mémoire présente une organisation d'enseignement concernant les compétences paramédicales attendues lors de la prise en charge des patients en soins palliatifs ; un tel enseignement permettra de répondre à un besoin exprimé par les équipes, afin d'assurer des soins de qualité.

Dans un premier temps, en 2007/2008, nous voulions approfondir les connaissances des IDE et AS pour leur permettre de développer une prise en charge centrée sur la personne en soins palliatif, en tenant compte de ses souffrances, de ses besoins, de son cadre familial et social, afin de lui assurer la qualité des soins et la meilleure qualité de vie.

Besoin également ressenti par les cadres de santé concernant l'accompagnement des patients et des soignants dans l'établissement. Pour cela nous avons mis en place une formation avec l'aide d'un laboratoire pharmaceutique (Sanofi) qui nous a fourni des supports vidéo afin d'aborder plusieurs thèmes autour de la problématique. Nous avons organisé 5 séquences, chacune centrée sur un thème. Nous avons répondu à la demande du personnel de pneumologie et de gastroentérologie qui en avait exprimé le besoin. A la fin des séquences, nous avons fait un bilan. Celui-ci a montré que la plus grande difficulté était la prise en charge des souffrances des patients, ceci induisant une souffrance des soignants.

A ce jour, nous sommes aidés dans la prise en charge des patients par le médecin responsable de la douleur et l'infirmier anesthésiste qui vient dans les services sur appel (du médecin) et par le psychologue d'oncologie qui intervient sur demande des équipes.

Dans un deuxième temps nous avons organisé des groupes de parole dans les services de médecine avec un psychologue vacataire intervenant ponctuellement en HDJ Oncologie financé par l'association de la « lutte contre le cancer ». Malheureusement, pour des raisons budgétaires, ce travail n'a pu se faire que pendant 2 mois.

L'enseignement se fera en collaboration avec la Directrice des Soins, le président du CLUD et la cellule qualité, en accord avec la Direction Générale de l'établissement.

Dans une première partie, nous verrons la méthode que nous avons suivie pour rédiger ce mémoire, dans la deuxième partie nous détaillerons l'organisation de cet enseignement qui se fera sur trois jours, puis nous commenterons le projet avant de conclure.

## **II - METHODE**

### **1 - L'enseignement doit évoluer en fonction des besoins**

Les besoins ont été exprimés spontanément par quasiment tout le personnel (IDE, AS et cadres). Les besoins sont exprimés par les IDE et les AS sous la forme d'une question : « comment améliorer la prise en charge des patients en soins palliatifs, sans souffrir » ?

Ayant comme préoccupation l'amélioration de la prise en charge des patients en soins palliatifs, la participation à ce DU Pédagogie a été une bonne opportunité pour finaliser l'organisation de l'enseignement que je vais décrire en suivant le plan d'organisation d'un enseignement.

« Organiser un enseignement est partager avec des étudiants des objectifs de formation, leur donner les moyens de les atteindre, et organiser des épreuves qui attestent que les objectifs sont atteints.

L'organisation d'un enseignement implique donc de s'assurer de la cohérence entre les compétences attendues, les finalités et objectifs de connaissances et de compétences, les épreuves permettant d'attester que les compétences attendues ont été acquises. » (1)

### **2 - Les finalités**

« La finalité d'une formation est de **rendre compétents** ceux qu'elle forme. »  
A.QUINTON (2)

Les finalités ont été définies en fonction des besoins exprimés par les cadres, les IDE et AS.

### **3 - Les modalités pédagogiques**

Nous avons retenu des modalités pédagogiques impliquant une interactivité quasi-continue.

- Identifier les attentes de chacun au fur et à mesure de l'intervention des soignants
  - Utiliser **les échanges d'idées et d'expériences** (annexe 1)
  - Utiliser le « **jeu** » **du positionnement** (annexe 1)
  - Faire approfondir les connaissances théoriques à partir de power point avec un support papier pour chacun
  - Faire un exercice de compréhension et un exercice sur le raisonnement clinique. Mettre les soignants en petits groupes, pour qu'ils échangent sur la ou les situations, rédiger sur un paperboard le travail du groupe et l'exposer à l'ensemble
  - Faire observer des images, afin de faire prendre conscience de l'importance du non verbal dans la relation soignant avec la personne soignée, tout particulièrement en soins palliatifs
- En effet, fréquemment, les soignants font des retours sur le non verbal exprimé par le patient et parfois ils se sentent démunis devant une attitude, ainsi par le biais de

- la réflexion sur une image en se demandant ce qu'elle inspire ou provoque en chacun, permet d'anticiper des situations similaires et de pouvoir agir et non réagir.
- Mettre le personnel en situation en utilisant le jeu de rôle afin de permettre aux soignants d'anticiper les réponses possibles. Deux à cinq personnes maximum seront en situation, les autres seront observateurs (un groupe observera le non verbal et un autre groupe observera le verbal), puis les acteurs exprimeront ce qu'ils ont vécu et ressenti avant que les observateurs s'expriment. Les enseignants (un psychologue, un cadre), mettront de la théorie sur ce qui a été vécu.
  - Gérer le stress, utiliser les techniques de la relaxation et du massage afin que chacun puisse se libérer des tensions, se ressourcer, être bien avant de quitter le groupe. L'appropriation de cet apprentissage permettra aux soignants d'utiliser ces techniques, en situation de soin pour soi même ou pour aider un patient et son entourage.

**Donner toutes les recommandations nécessaire au bon déroulement de la formation :**

- Expliquer le déroulement des journées
- Chaque journée sera ponctuée d'une ouverture, de l'animation, et d'une conclusion
- Donner les règles au départ pour que chacun se sente en confiance (chacun s'exprime librement, pas de jugement de valeurs sur ce qui se dit, être bienveillant, ne pas couper la parole, s'écouter, ce qui se dit dans le groupe reste au sein du groupe, respecter le secret professionnel, éteindre les portables, commencer et terminer à l'heure)
- Des consignes seront données pour chaque exercice. « Dès que vous serez en équipe, lire le sujet ou observer des images et répondre à la question... Il sera demandé alors au groupe si les explications sont claires, valider la compréhension, motiver, encourager ».
- Si des difficultés surviennent en cours d'exercice, faire préciser les choses : « c'est-à-dire », « dans quelle circonstance », « qu'est ce que vous en pensez (au groupe) », « faire silence », réserver sa réponse pour plus tard »
- Capter l'attention des soignants, les interpeller, les faire bouger, faire le tour (passer devant ou derrière)
- Laisser affichés les acquis (contenus visibles pendant toute la formation)
- A la fin de chaque journée, faire une synthèse de la séquence, se souvenir de ce qui a été dit afin de faire un ancrage, faire participer chacun, valoriser
- A la fin de chaque journée, demander : « avez-vous des questions »
- Vérifier que nous avons répondu à toutes les attentes, sinon prendre 5 à 10 mn pour y répondre (boucler les attentes)
- Remercier le groupe pour son implication et sa participation

**Chaque enseignement est préparé (1 thème par pochette) :**

- définition des compétences en soins palliatifs
- définitions des soins palliatifs, les textes
- souffrance des patients
- douleurs et symptômes
- besoins psychologiques, deuils
- besoins spirituels
- besoins liés à l'organisation de la vie quotidienne
- questions éthiques
- communication

- collaboration interdisciplinaire
- développement personnel et professionnel

#### **4 - Les modalités docimologiques**

Une évaluation sur les connaissances sera effectuée à la fin de la formation sous forme de questions à l'oral.

#### **5 - Les modalités d'évaluation de la formation**

Un questionnaire sera remis à la fin de la formation, puis une analyse sera effectuée.

### **III – RESULTAT : Le projet d'enseignement**

Ce projet d'enseignement fait partie des objectifs de la commission de soins du Centre Hospitalier du TAAONE de TAHITI.

#### **1 - Le contexte juridique de l'enseignement**

Ce n'est qu'en 1986 que la première circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale voit le jour.

- **Le décret n°95-1000 du 6 septembre 1995** portant code de déontologie médicale détermine les missions prescrites au médecin en situation de fin de vie :

« Art.38. – Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort. »

L'impulsion la plus significative en faveur du développement des soins palliatifs est donnée par :

- La loi n°99-477 **du 9 juin 1999** visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

« Depuis cette date plusieurs plan triennaux de développement des soins palliatifs ont été lancés (1999-2002 et 2002-2005) qui ont permis le développement d'une culture palliative. Le caractère obligatoire de la réponse aux besoins de soins palliatifs est réaffirmé par :

- **la circulaire DHOS du 19 janvier 2002** relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

- 
- **La loi n°2002-303 du 4 mars 2002** relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (art.L.1110-5) : « (...) Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer une vie digne jusqu'à la mort. » « Les règles d'information des usagers du système de santé et d'expression de leur volonté sont précisées dans son chapitre 1<sup>er</sup>.

Le droit à l'information, l'autonomie et le consentement dans la prise de décision, la désignation d'une « personne de confiance » trouvent une importance particulière dans les situations de fin de vie.



Le chapitre préliminaire de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé – « Droits de la personne »- énonce des principes qu'il convient de considérer :

- « Art L.1110-2 - La personne malade a droit au respect de sa dignité »
  - « Art L.1110-3 – Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention et aux soins »
  - « Art L.1110-4 – Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant. »
  - **l'ordonnance du 4 septembre 2003** qui les inscrit dans les schémas d'organisation sanitaire
  - Un **guide de bonnes pratiques** d'une démarche palliative en établissement a été élaboré par le ministère en **avril 2004**, qui explique comment mettre en œuvre la circulaire ci-dessus concernant : la formation, le projet de service, les référents, la communication au sein du service : les espaces de parole, le soutien des soignants, l'accueil et accompagnement des familles et des proches » (3). (annexe 2)
  - « **Les fondements de la démarche palliative ont été précisés dans la circulaire DHOS/02 N°035601 du 5 mai 2004 qui repose sur les principes suivants :**  
La démarche palliative consiste à asseoir et développer les soins palliatifs dans tous les établissements, les services, de même qu'à domicile, en facilitant la prise en charge des patients en fin de vie et de l'accompagnement de leurs proches. Elle s'appuie sur la participation des équipes soignantes, dans une démarche de soutien et de formation.  
Les éléments constitutifs de la démarche palliative sont les suivants :
    1. évaluation des besoins et mise en œuvre de projets de soins personnalisés
    2. réalisation d'un projet de prise en charge des patients et des proches
    3. mise en place de réunions pluri-professionnelles de discussions de cas de malades
    4. soutien des soignants en particulier en situation de crise
    5. mise en place de formations multidisciplinaires et pluri-professionnelles au sein des unités de soins.
- Ils doivent permettre de mieux assurer les missions de :
- soulagement de la douleur et des autres symptômes
  - prise en charge de la souffrance psychique
  - soutien de l'entourage
  - sauvegarde de la dignité ; à cet égard, une attention particulière est portée aux données relatives au patient en lien avec les droits des patients en fin de vie (loi du 4 mars 2002 et la loi du 22 avril 2005) ».
- **la circulaire DHOS/02 n°2004-257 du 9 juin 2004** relative à la diffusion du guide pour l'élaboration de demande de lits identifiés en soins palliatifs
  - **la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005** (loi LEONETTI) « relative aux droits des malades et à la fin de vie institue le refus de toute « obstination déraisonnable »,

permettant de suspendre ou de ne pas entreprendre des actes apparaissant inutiles ou disproportionnés. La loi rappelle que les médecins sauvegardent la dignité du mourant en assurant des soins palliatifs ; elle réaffirme le droit aux soins palliatifs. Elle précise que ces obligations doivent être mise en place dans les établissements de santé ».

- **la circulaire n° DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs qui précise les orientations de la politique des soins palliatifs, fondée sur le développement de la démarche palliative.** Elle fournit des référentiels d'organisation des soins pour chacun des dispositifs hospitaliers de la prise en charge palliative et précise le rôle du bénévolat d'accompagnement. Mots clés : démarche palliative, culture palliative, lits identifiés de soins palliatifs, équipe mobile et unités de soins palliatifs, hospitalisation à domicile, bénévoles d'accompagnement, réseaux.(4) (annexe 3)

Les possibilités de fin de vie et d'accompagnement offertes par la loi du 22 avril 2005 concernant les dispositions relatives à l'obstination déraisonnable, à l'expression de la volonté des malades en fin de vie et aux directives anticipées ou du droit d'accès aux soins palliatifs semblent mal connues des professionnels de santé et du public.

L'offre hospitalière de soins palliatifs est en constant développement mais elle reste insuffisante par rapport à la demande. La culture palliative est à développer, ainsi que les soins palliatifs à domicile. **Pour cela, le gouvernement a mis en place un plan quadriennal (2008-2012), avec comme objectif le doublement des prises en charge.** (annexe 4)

Ce programme est décliné autour de trois axes :

- poursuivre le développement de l'offre hospitalière et favoriser l'essor des dispositifs extra hospitaliers
- élaborer une politique de formation et de recherche
- renforcer l'accompagnement offert aux proches

Trois mesures résument l'esprit et le sens de ce programme d'actions coordonnées portant sur les soins palliatifs :

- la traduction du souhait légitime des Français de pouvoir choisir le lieu de sa fin de vie avec l'ouverture massive du dispositif palliatif aux structures non hospitalières, notamment au moyen du développement du travail en réseau et de l'augmentation du nombre des réseaux de soins palliatifs,
- l'amélioration de la qualité de l'accompagnement, en portant une attention particulière aux soins palliatifs pédiatriques
- et la diffusion de la culture palliative au moyen d'une campagne d'information. » (5)

- **L'Observatoire National de la Fin de Vie a été créé par le décret n°2010-158 du 19 février 2010 publié au Journal officiel le 21 février 2010 et de l'arrêté du 12 avril 2010 fixant la composition du comité de pilotage, ses missions sont** (annexe 5) :

1. établir un état des connaissances sur les conditions de la fin de vie, partagé avec l'ensemble des acteurs concernés
2. apporter au débat public des données objectives
3. éclairer et justifier les choix en matière de politique publiques.

## **2 - Les besoins**

Les IDE, AS et cadres ont exprimés des besoins en formation, pour acquérir de nouvelles compétences, ce qui les aidera à analyser leur pratique en prenant du recul et ainsi ne pas être en burn out.

« Un projet est l'expression d'un désir, d'une volonté, d'une intention, d'une ambition. C'est aussi l'expression d'un besoin, d'une nécessité, d'une situation future vivement souhaitée. »

« Le projet contribue à la concrétisation d'un choix stratégique. Il permet de développer :

- la synergie par une meilleure utilisation des compétences internes
- l'esprit d'équipe par la co-responsabilité d'un groupe vis-à-vis d'un objectif commun et la nécessité de travailler ensemble,
- la communication interne » Serge RAYNAL (2)

## **3 - Les finalités - Les Compétences attendues**

### **Prendre en charge la souffrance :**

Au terme de l'enseignement la compétence attendue d'un soignant pour la prise en charge des patients en soins palliatifs implique qu'il soit capable :

- 1 - d'évaluer la douleur des patients
- 2 - de construire un plan d'actions afin de soulager la souffrance des patients et de leur famille
- 3 - d'être à l'écoute des patients et de leur entourage
- 4 - d'évaluer ce que le malade peut entendre
- 5 - d'accompagner la personne en atténuant au maximum les douleurs des patients
- 6 - de repérer les mécanismes psychologiques mis en jeu lors du temps médical et du temps d'accompagnement des soignants
- 7 - prendre du recul pour se protéger tout en gardant l'empathie nécessaire à la prise en charge des patients en soins palliatifs.
- 8 - de gérer leurs émotions devant les malades et les familles (jeu de rôle)
- 9 - d'évaluer leur pratique afin de la réajuster (jeu de rôle)

Nous retiendrons pour la définition du terme compétence celle du Pr Jacques TARDIF, professeur des Sciences de l'Education au Canada :

**« Savoir agir complexe prenant appui sur la mobilisation et la combinaison d'une variété de ressources internes et externes à l'intérieur d'une famille de situations. » (7)**

- **Les ressources internes** de chacun sont ses connaissances théoriques, son savoir faire, sa façon d'être, sa capacité de recul, en clair ce qu'il a dans la tête, dans les mains, dans le cœur.
- **Les ressources externes** sont toutes les sources d'information auxquelles on peut avoir accès, à condition toutefois d'en connaître l'existence.

- L'expression **familles de situations** désigne l'ensemble des situations que chaque professionnel connaît bien, qui lui sont familières. Il a été démontré qu'au sein même de l'exercice médical, chaque spécialiste est compétent dans la famille de situations qu'il rencontre régulièrement, mais pas dans celles qui ne sont pas de son domaine.

On peut ainsi établir le lien de la notion de compétence avec les objectifs pédagogiques définis par BLOOM ; il suffit de compléter, ou plutôt préciser, la définition de TARDIF :

- la compétence est un Savoir agir complexe prenant appui sur la mobilisation et la combinaison
  - d'une variété de ressources internes (connaissances, savoir faire et attitudes)
  - et externes (personnes ressources, livres, internet, etc)
  - à l'intérieur d'une famille de situations (dans une branche d'activités précises).

En retenant cette définition de TARDIF on peut admettre « qu'avoir la compétence... » et « avoir les compétences » sont des expressions synonymes, ou encore que la compétence ne se morcelle pas. » (7)

Ainsi le personnel paramédical pour prodiguer des soins adaptés aux personnes en soins palliatifs devra :

#### « Exercer des pratiques réflexives

Analyser ses pratiques en vue de les objectiver, les partager, les évaluer et les améliorer.

#### **Analyser une situation, exercer son jugement clinique**

Identifier, au départ des données collectées, les problèmes de santé des personnes (individu, famille, groupe) et prendre de manière participative des décisions pertinentes. Evaluer les moyens mis en œuvre.

#### **Réaliser et adapter les techniques de soins, les gestes professionnels en assurant des soins de qualité » (8)**

- qualité de la vie
- confort physique
- bien être psychologique
- bien être social
- bien être spirituel
- sécurité du patient

#### « Etablir une communication professionnelle

Etablir et entretenir des relations harmonieuses avec le patient, son entourage et l'équipe de soins.

Exercer des capacités de communication fonctionnelle, de relation aidante, d'éducation pour la santé avec le patient et son entourage. » (8)

« Pour fonctionner avec compétence, il faut non seulement posséder les ressources nécessaires mais aussi un **sentiment d'efficacité personnelle** qui permet d'utiliser ces ressources efficacement » (9)

Les différents acteurs sont d'accord sur les finalités d'enseignement, les compétences attendues et les modalités d'enseignement.

## **4 - Les étudiants concernés**

Les infirmiers de l'établissement au nombre de 400, et 250 aides soignants qui habitent sur Tahiti ou Moorea. La formation sera donnée en priorité au personnel des services confronté à la prise en charge des patients en soins palliatifs au quotidien.

15 personnes par groupe

Des infirmiers et aides soignants ayant suivi un enseignement initial différent en fonction de leur âge

Faire en sorte que les groupes soient homogènes, avec des nouveaux et des anciens  
Ce sont des professionnels par conséquent, la prise en charge se fait par le biais de la formation continue

Sur l'ensemble des services : revoir avec les cadres du secteur mère et enfant pour une formation spécifique aux enfants (exercice de compréhension, le raisonnement clinique, jeux de rôle), afin qu'elle soit adaptée à leurs besoins.

## **5 - MODALITES D'ENSEIGNEMENTS**

### **- La durée**

- Sera de trois jours par groupe (3 fois 8 heures)

### **1<sup>ère</sup> journée**

#### **Objectifs:**

- clarifier la notion de compétences
- connaître la définition des soins palliatifs et le schéma idéal
- connaître les textes
- identifier et approfondir les connaissances sur la douleur
- connaître et évaluer la douleur des patients
- identifier la souffrance des patients

<b><u>Contenu et moyens pédagogiques</u></b>	<b><u>Intervenants</u></b>
<b><u>Horaires</u></b> <b><u>8h à 8h30</u></b> <b><u>Accueil du groupe</u></b> <b><u>Présentation des 3 journées</u></b> Remise d'un support avec la finalité, les objectifs opérationnels, le contenu de la formation, les modes d'évaluation et le calendrier <b><u>Fixer les règles d'un fonctionnement optimal</u></b>	1 cadre de santé (ayant le DU soins palliatifs)
<b><u>8h30 -9h15</u></b>	1 cadre de santé

<p><b>La définition des compétences en soins palliatifs</b>  <u><b>clarifier la notion des compétences</b></u></p> <p>Savoir (connaissance théorique), savoir faire (habiletés techniques) et savoir être (attitudes, valeurs)  Capacité de mobiliser et d'intégrer ses propres ressources (intérieures) ou des ressources extérieures dans un but précis (une intention à la base de l'action).  Voir chapitre ci dessus</p> <p>Les infirmiers doivent avoir des compétences en soins palliatifs pour prodiguer des soins de qualité</p> <p><b>Faire intervenir une partie du groupe : quel est votre prise de position et quels sont vos attentes, les autres le feront plus tard</b></p>	
<p><b>9h15-9h30</b> Pause café et détente musique</p>	
<p><b>9h30-12h</b></p> <p><u><b>Echange d'idées et d'expériences pour identifier les connaissances (écrire sur les paperbords les mots clés):</b></u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- définition des soins palliatifs</li> <li>- les besoins des patients en fin de vie</li> <li>- la souffrance des patients</li> <li>- la souffrance des familles</li> <li>- la souffrance des soignants</li> <li>- comment le soignant gère t-il ses émotions</li> </ul> <p><u><b>Connaissance théorique par le biais de diaporamas interactifs (laisser aux soignants du temps pour s'exprimer) sur :</b></u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <u><b>Les définitions</b></u> des soins palliatifs (annexe 6)</li> <li>- <u><b>Le schéma idéal</b></u> des soins palliatifs (à bien différencier du curatif) (annexe 7)</li> <li>- <u><b>Les textes</b></u> et en donner les références bibliographiques (chapitre contexte juridique ci-dessus)</li> </ul>	<p>1 cadre de santé</p>
<p><b>12h- 13h :</b> pause repas</p>	
<p><b>13h- 14h45</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <u><b>les douleurs des patients</b></u></li> </ul> <p>Utiliser le « jeu » du positionnement des soignants en fonction des croyances ou préjugés énoncés sur la douleur : « je suis d'accord », « je ne suis pas d'accord », je ne sais pas (annexe 1)</p> <p>« La douleur est ce que le malade dit qu'elle est »</p> <p>« Ne pas donner le traitement prescrit si le malade n'a pas mal »</p> <p>« Evaluer la douleur uniquement une fois le matin »</p> <p>« Evaluer les mécanismes générateurs de la douleur : physique, psychologique, sociale, spirituelle »</p> <p>« Evaluer le retentissement sur le comportement quotidien et sur l'état psychologique du patient et de son entourage »</p>	<p>1 cadre de santé Et l'IADE</p>

La souffrance globale (annexe 8) : chacun s'exprime librement	
<b><u>Projection et échange sur le Diaporama</u></b> réalisé par l'IADE (annexe 9)	
<b><u>14h45-15h</u></b> Pause café et détente musique	
<b><u>15h-15h15</u></b> <b><u>Synthèse de la journée</u></b> <b><u>Avez-vous des questions ?</u></b>	1 cadre de santé
<b><u>15h15-16h</u></b> <b><u>Séance "didactique" de massage et de relaxation</u></b>	Le psychologue

## **2ème journée**

### **Objectifs :**

- construire un plan d'actions afin de soulager la souffrance des patients et de leur famille
- être à l'écoute des patients et de leur entourage
- évaluer ce que le malade peut entendre
- accompagner la personne en atténuant au maximum les douleurs des patients
- sensibiliser les soignants aux jeux de rôles afin de permettre un temps de réflexion avant le lendemain (jeu avec plus d'acteurs)
- repérer les mécanismes psychologiques mis en jeu lors du temps médical et du temps d'accompagnement des soignants

<b><u>Contenu et moyens pédagogiques</u></b>	<b><u>Intervenants</u></b>
<b><u>Horaires</u></b> <b><u>8h- 12h</u></b> (pause de 15mn à 10h) <b><u>Exercice (1 heure) :</u></b> définir par groupe de 4 soignants deux thèmes pour lesquels vous énoncerez les soins de qualité qu'il faut apporter au patient en soins palliatif (un groupe de 3 et trois groupes de 4) « il faut être capable dans le domaine de ....» (Annexe 10), la mesure et l'évaluation des compétences IDE en SP Jean François Desbiens, avril 2009, p 30-32) et décrire brièvement les actions à mettre en place (la répartition des 4 groupes est rédigée sur un paperboard : qui pour quels domaines) Rédiger sur les paperboard qui seront affichés pour la présentation (ou travailler avec un ordinateur et projeter avec le rétro projecteur) <b><u>Thèmes :</u></b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b><u>douleurs et symptômes</u></b></li> <li>- <b><u>besoins psychologiques, deuils</u></b></li> <li>- <b><u>besoins spirituels</u></b></li> <li>- <b><u>besoins liés à l'organisation de la vie quotidienne</u></b></li> <li>- <b><u>questions éthiques</u></b></li> <li>- <b><u>communication</u></b></li> <li>- <b><u>collaboration interdisciplinaire</u></b></li> <li>- <b><u>développement personnel et professionnel</u></b></li> </ul>	1 cadre de santé Et le médecin
<b><u>9h-12h</u></b>	

<p>20 mn par thème (soit 160 mn)</p> <p>Chaque groupe exposera son travail</p> <p>Remettre à la fin comme support : les conduites à tenir (annexe 11) : Pages : 9-10-11-35-58-59-70-71-84-97-98-99-108-109-124-144-152-173180-182-184-186-187-188-202-203-211-212-213-216-217-218219 à 223-225-226/ Recueil de pratique professionnelle en soins palliatifs version 3 février 2006, Coordination G LAVAL, ML VILLARD, éthique et SP : R SCHAERER) et Prise en charge des symptômes en fin de vie : anxiété et crises douloureuses (fédération de SP Alter, www://www.soinspalliatifs-fc.fr (annexe 11)</p>	
<p><b><u>12h- 13h</u></b> : pause repas</p>	
<p><b><u>13h00- 13h30</u></b></p> <p><b><u>Exercice de compréhension (Mme B), voir page suivante</u></b> Faire 3 groupes (changer les équipes), lecture de la situation, échange, répondre à la question Chaque groupe présente ses résultats</p>	<p>1 cadre de santé, 1 médecin, le psychologue</p>
<p><b><u>13h30-14h45</u></b> <b><u>L'annonce de la mauvaise nouvelle par le médecin puis rôle IDE</u></b> (annexe 12)</p> <p><b><u>Jeu de rôle (sur la base du volontariat) : présentation du jeu de rôle, les autres sont observateurs du verbal et du non verbal (5 minutes d'échanges après chacun d'eux, soit 25 minutes d'échanges et pour finir 15 mn de synthèse). Changer d'acteur à chaque situation nouvelle :</u></b></p> <p><b><u>1<sup>er</sup> jeu de rôle / 5 mn</u></b> (Preliminaires et que sait déjà le patient): Le médecin rentre dans la chambre de M.C, 60 ans, pour lui donner les résultats de la biopsie hépatique qui montre un cancer non opérable. Il s'assied à côté du patient. « Est-ce que vous vous sentez assez bien pour parler aujourd'hui ? » Il le laisse répondre et poursuit : « jusqu'à présent qu'avez-vous pensé de votre état de santé ? » Il le laisse répondre et poursuit : « Avez-vous envisagé que cela puisse être grave ? »</p> <p><b><u>2ème jeu de rôle / 5 mn</u></b> (Que veut savoir le patient) : Le médecin est dans la chambre de Mme D, 40 ans. Hier il a fait les préliminaires et il a entendu ce que sait déjà la patiente. Elle a un cancer du sein droit avec un envahissement des ganglions et une métastase au poumon, elle ne le sait pas encore. Il va « sonder » Mme D, « si jamais il s'avère que votre état de santé est grave, désirez vous en être informé ? » Il la laisse répondre et poursuit : « Dois-je vous donner tous les détails de votre maladie ou préférez vous que je vous parle du traitement ? » Il la laisse répondre et poursuit : « Y a-t-il quelqu'un d'autre à qui vous voudriez que j'en parle ? »</p> <p><b><u>3ème jeu de rôle / 5 mn</u></b> (La communication d'information) Le médecin s'entretien avec M.E, 45 ans, qui a un cancer du poumon gauche, avec une métastase cérébrale. Il a déjà fait au cours d'autres entretiens, les préliminaires, il sait ce que veut savoir le patient. Aujourd'hui, il lui annonce le diagnostic, le</p>	<p>1 cadre de santé, 1 médecin, le psychologue</p>



<p>traitement, le pronostic, le soutien possible. « Est-ce que c'est clair ce que je viens de vous dire ? » « Vous voyez de quoi je parle ? »</p> <p><b><u>4ème jeu de rôle / 10 mn</u></b> (Répondre aux sentiments de la malade, revoir les propositions et assurer le suivi)  Le médecin s'entretient avec Mme.F, 45 ans, qui a un cancer de la tête du pancréas avec un envahissement hépatique. Le médecin a déjà eu plusieurs entretiens avec Mme F, le dernier entretien avait pour objectif de lui communiquer l'information sur sa maladie. Aujourd'hui il vient pour répondre aux sentiments de la malade, revoir avec elle les propositions et assurer le suivi. L'entretien se terminera sur la récapitulation de tous les points importants afin de vérifier si toutes les informations ont été assimilées par le patient et il passera un contrat d'avenir pour assurer le suivi. L'IDE est avec lui, mais ne dit rien.</p> <p><b><u>5ème jeu de rôle / 10 mn</u></b> : Reprendre la situation de Mme F  Le médecin a quitté la chambre et l'IDE est resté prêt de Mme F.  Imaginez ce que va dire et faire l'IDE.</p> <p><b><u>Synthèse en 15 minutes</u></b></p> <p>Recueil de pratique professionnelle en soins palliatifs version 3 février 2006, Coordination G LAVAL, ML VILLARD, éthique et SP : R SCHAERER, p 189-190-191-192-193)</p>	
<p><b><u>14h45-15h</u></b> Pause café et détente musique</p>	
<p><b><u>15h-15h15</u></b>  <b><u>Synthèse de la journée</u></b>  <b><u>Avez-vous des questions ?</u></b></p>	1 cadre de santé
<p><b><u>15h15-16h</u></b>  <b><u>Séance "didactique" de massage et de relaxation</u></b></p>	Le psychologue

### **Exercice de compréhension** (se passe dans un centre hospitalier en Métropole)

**Mme B**, âgée de 54 ans, est atteinte d'un adénocarcinome colique gauche avec métastases hépatiques et osseuses.

Elle est mariée et elle a un fils de 16 ans, sa maladie l'a contrainte à arrêter son travail. Elle est très entourée par ses proches et reçoit chaque jour des visites.

Elle a été traitée en décembre 2009 par chirurgie de l'adénocarcinome colique gauche et par chimiothérapie des métastases hépatiques, ainsi que par radiothérapie sur les lésions osseuses.

Elle présente des nausées qui sont liées à l'évolution des métastases hépatiques

Elle est très algique et présente des douleurs latéralisées au niveau lombaire traitée par des morphiniques.

Les douleurs sont majorées lors de la toilette qu'elle ne peut plus effectuer seule.

Ce matin au cours du bain, vous la sentez crispée, elle vous dit « j'ai peur d'avoir mal, j'ai peur de ce qui va m'arriver, j'ai peur du lendemain ; quand vous me touchez j'ai des décharges électriques, mais je sais que je suis guérie de mon cancer ».

Elle est dans le déni de sa maladie.

La psychologue vient la voir chaque matin.

Son mari fuit lorsque le médecin lui parle de l'évolution de la maladie de sa femme, dans quelques jours c'est Noël.

Mi janvier, Mme B vous confie qu'elle va discuter avec son mari sur les papiers qu'elle doit mettre en règle pour qu'il ne soit pas ennuyé.

Mme B est sorti de son déni et son mari a pu entendre ce qu'avait à lui dire le médecin, grâce aux entretiens effectués chaque jour par la psychologue.

Des massages lui ont été proposés ce qui lui a permis de se détendre

Les traitements morphiniques ont été augmentés et l'association d'un anti-épileptique a été mis en route par Neurontin ce qui lui a diminué ses douleurs, elle ne parle plus de décharge électrique au bout de 10 jours. Elle est plus détendue.

La diététicienne a permis à Mme B d'avoir un régime qui réponde à ses besoins, ses difficultés de s'alimenter ont diminuées.

1 - Prendre connaissance de la situation et tenter d'expliquer ce que vous observez ou ce qui est décrit. Comment le problème a-t-il été résolu et pourquoi ?

### 3<sup>ème</sup> journée

#### Objectifs :

- l'évaluation de la pratique des soignants par leurs collègues afin de
  - o la réajuster si nécessaire
  - o d'apprécier les compétences acquises
- gérer leurs émotions devant les malades et les familles
- évaluer leur pratique afin de la réajuster (jeu de rôle)

<u>Contenu et moyens pédagogiques</u>	<u>Intervenants</u>
<u>Horaires</u> <b><u>8h à 9h</u></b>  <b><u>Exercice sur le raisonnement clinique (Mme Hinatea, rédigé ci dessous)</u></b> Faire 3 groupes (changer les équipes), lecture de la situation, échange, répondre à la question	1 cadre de santé
<b><u>10h-10h15</u></b> Pause café et détente musique	
<b><u>10h15-11h</u></b> Chaque groupe présente ses résultats	
<b><u>11h- 12h</u></b> <b><u>Compétence pour travailler en équipe interdisciplinaire</u></b> (les compétences en soins palliatifs, Dr Claudia Gamondi Palmesino, Lugano Françoise Porchet, infirmière enseignante, Lausanne) (annexe 13)  EST-CE QUE : <ul style="list-style-type: none"><li>- J'écoute l'autre ?</li><li>- Je respecte ses idées et ses valeurs, surtout si elles diffèrent des miennes ?</li><li>- Je connais son champ d'action ?</li><li>- Je reconnais ses compétences ?</li><li>- Je lui fais confiance ?</li></ul>	1 cadre de santé Le psychologue Le médecin
<b><u>12h-13h</u></b> Pause repas	

**13h-13h30**

**Exercice sur la communication : que vous inspirent ces images , quelles seront vos attitudes ?**

1 cadre de santé  
Le psychologue





**13h30-14h30**

**Jeu de rôle :**

Simuler une réunion de réflexion de l'équipe autour du cas de Camille (situation rédigée ci-dessous)

- 1 personne qui joue le rôle d' IDE
- 1 personne qui joue le rôle d' AS
- 1 personne qui joue le rôle du médecin
- 1 personne qui joue le rôle du psychologue
- 1 personne qui joue le rôle du cadre

Le groupe est observateur : la moitié qui observe ce que disent les personnes et l'autre moitié ce que font les personnes

L'enseignant facilite le jeu de rôle et permet les échanges en faisant les liens avec la théorie à la fin de la situation

Les acteurs exprimeront leurs ressentis, ce qui a été ou non facilitant dans le jeu de cette situation

Entretien d'aide

Echange d'idées sur les mots clés

La discussion en équipe pluridisciplinaire

Recueil de pratique professionnelle en soins palliatifs version 3 février 2006,  
Coordination G LAVAL, ML VILLARD, éthique et SP : R SCHAEERER, p 196)

1 cadre de santé  
Le psychologue  
Le médecin et  
l'IADE

<p><u>Ajustement du projet de soins et décision</u> Recueil de pratique professionnelle en soins palliatifs version 3 février 2006, Coordination G LAVAL, ML VILLARD, éthique et SP : R SCHAERER, p 197)</p> <p><u>Quelques repères à propos des demandes provenant des familles ou des soignants</u> Recueil de pratique professionnelle en soins palliatifs version 3 février 2006, Coordination G LAVAL, ML VILLARD, éthique et SP : R SCHAERER, p 198)</p> <p>Refus de soins et législation Recueil de pratique professionnelle en soins palliatifs version 3 février 2006, Coordination G LAVAL, ML VILLARD, éthique et SP : R SCHAERER, p 199-200-201)</p>	
<p><b><u>14h30-14h45</u></b> Pause café et détente musique</p>	
<p><b><u>14h45-15h15</u></b> <b><u>Synthèse</u></b> <b><u>Bilan de la formation</u></b> : remettre le document qui se trouve dans le chapitre de la docimologie</p>	<p>1 ou 2 cadres de santé L'IADE et le médecin</p>
<p><b><u>15h15- 16h</u></b> <b><u>Séance "didactique" de massage et de relaxation</u></b></p>	<p>Le psychologue</p>

## **Exercice sur le raisonnement clinique**

« L'établissement du pronostic acte en trois volets qui permettent la prévision et l'anticipation des événements susceptibles de survenir (volet scientifique), l'information du patient sur sa maladie et son traitement (volet humain), pour ensuite aider le patient à se situer dans la société (volet social) ». (A.QUINTON, Le raisonnement clinique)

**Mme Hinatea**, Polynésienne de 59 ans, qui habite à Tahiti vient d'être hospitalisée.

Elle se plaint de céphalées intenses depuis un an, au début elle avait un peu mal, puis les douleurs sont devenues de plus en plus fortes pour devenir insupportables, elle les décrit en casque. Elle a consulté à plusieurs reprises, les traitements donnés ne la calment pas. Par moment, elle fait des malaises, son mari lui dit que « c'est psychologique, puisque les médecins n'ont rien trouvé ». Son mari est souvent en déplacement dans les Iles pour son travail. C'est une femme très active, qui travaille en tant que directrice d'une grande société, elle est toujours très coquette, maquillée, toujours bien coiffée.

Hier, Mme Hinatea, téléphone à sa fille qui est dans les Iles, elle vient de faire un malaise et elle a la sensation de fourmillements du côté droit et des difficultés à articuler, elle lui fait part de son inquiétude. Son mari n'est pas là, sa fille appelle le SAMU et elle est transportée au CHT. L'IRM sera alors pratiquée en urgence. Après l'examen, Mme Hinatea se plaint de violentes douleurs à la tête, l'IDE évalue avec une EVA, et le résultat est de 10. L'IRM cérébrale réalisée montre la présence d'un processus invasif au niveau du corps calleux avec réaction œdémateuse péri-tumorale plus marquée au niveau de l'hémisphère gauche ; la lésion évoque un probable glioblastome. Tout geste neurochirurgical est refusé, seule une chimiothérapie néo-adjuvante est proposée. Le médecin traitant, explique tout cela à Mme Hinatea. Parallèlement, une corticothérapie intra-veineuse est mise en place immédiatement,

avec un traitement par morphine à libération prolongée (skénan 30 mg matin et soir) et des inters doses toutes les 4 heures si besoin (actiskénan 10 mg).

La chimiothérapie est débutée une semaine après l'IRM (le temps d'avoir les résultats des examens biologiques et d'avoir posé la chambre implantable), espérant ainsi faire diminuer la tumeur. Elle va en hospitalisation de jour (HDJ), une fois toute les 3 semaines, ceci pendant 6 cures. Cela lui provoque des nausées et des vomissements pendant 3 jours, elle perd des poignées de cheveux après la deuxième cure (l'IDE voit ses yeux remplis de larmes). Elle se plaint toujours de céphalées importantes. Son mari l'accompagne tout les matins chez sa mère, lorsqu'il est plusieurs jours en déplacement et c'est elle qui l'accompagne à l'hôpital pour les traitements.

**Question :**

Que va-t-il arriver à Mme H, réfléchir et discuter du pronostic à cet instant, puis rédiger dans ce tableau vos observations.

Les facteurs du pronostic	Les temps possibles du pronostic		
	A court terme : 1 semaine	A moyen terme : 2 à 3 mois	A long terme : De 6 mois à 1 an
<b><u>Le volet scientifique :</u></b> <b><u>La maladie :</u></b> ET <b><u>Le volet humain</u></b> Eclairer un patient et sa famille sur son avenir			
<b><u>Le volet scientifique :</u></b> <b><u>Le traitement :</u></b> ET <b><u>Le volet humain</u></b> Eclairer un patient et sa famille sur son avenir			
<b><u>Le terrain</u></b> ET <b><u>Le volet social :</u></b> famille, travail, association			

## **Exercice d'un jeu de rôle**

Mme Camille, 40 ans, issue d'une famille Polynésienne, a des difficultés à s'exprimer, mais si on lui parle calmement en se mettant en face d'elle, elle comprend parfaitement ce qu'on lui dit. Elle a des douleurs dans l'hypocondre droit et des douleurs lombaires depuis 2 mois, elle a été hospitalisée dans un établissement privé de Tahiti.

L'IRM a montré un cancer du pancréas très mal situé et volumineux, ne permettant pas d'intervention chirurgicale car le risque vital serait trop important.

La famille est informée par le médecin de la situation, mais pas Camille. La famille décide alors de l'envoyer aux Etats Unis pour savoir s'il est possible là bas de faire quelque chose pour elle, c'est un membre de la famille qui la prendra en charge.

Malheureusement les médecins donnent le même diagnostic. Camille se fera faire des massages sur conseil d'une amie de la famille, car d'après elle cela va la guérir.

Trois semaines plus tard, elle a toujours très mal.

Après échange entre la famille, Camille reviendra sur Tahiti.

Elle sera alors hospitalisée, une perfusion avec des antalgiques par Perfalgan est administrée ainsi qu'un patch de Durogésic 100. Par ailleurs, un traitement par chimiothérapie palliative sera débuté dès que possible après la pose d'une chambre implantable.

La famille est très présente auprès d'elle, dès qu'un membre quitte la chambre, quelqu'un d'autre prend le relais.

L'équipe est en difficulté, elle est déstabilisée par le poids de la situation de Camille car :

- elle trouve la famille trop présente
- elle ne connaît pas clairement les informations données par le médecin à la famille et à la patiente
- elle ne sait pas trop comment se comporter avec Camille et la famille qu'elle trouve envahissante

## **6 - MODALITES DOCIMOLOGIQUES**

### **6-1 Evaluer les compétences acquises par les apprenants**

Une évaluation sur les connaissances sera effectuée à la fin de la formation sous forme de questions à l'oral et permettra un réajustement si nécessaire.

### **6-2 Modalités d'évaluation de la formation (évaluation des enseignements, des formations)**

#### **Evaluation de l'enseignement de la première et deuxième journée par un questionnaire :**

- la formation a-t-elle répondu à vos attentes  OUI  NON

Si non pourquoi ? .....

- Avez-vous des attentes pour la 2<sup>ème</sup> ou 3<sup>ème</sup> journée de formation  OUI  NON

Si oui, lesquelles ? .....

#### **Evaluation de l'enseignement à la fin des 3 journées :**

1 - Le déroulement sur les 3 journées est-il pour vous :

Très satisfaisant - Satisfaisant - Insuffisant

2 - Les méthodes pédagogiques utilisées sont-elles pour vous :



Très satisfaisante - Satisfaisante - Insuffisante

3 - Souhaiteriez vous l'approfondissement d'enseignement  OUI  NON

Si OUI, lequel ou lesquels ? .....

4 - Avez-vous changé vos pratiques professionnelles  OUI  NON

Si OUI, en quoi ont-elles changés :

- sur la prise en charge des besoins des patients
- sur la prise en charge de la douleur des patients
- sur la prise en charge de la souffrance des patients
- sur l'accompagnement du patient
- sur l'accompagnement de la famille
- sur l'écoute
- sur la reformulation
- sur l'empathie
- sur ma prise de recul
- sur l'évaluation du malade
- sur mon auto-évaluation

5 - Souhaiteriez-vous la mise en place dans votre service d'un groupe de parole  OUI  NON

Si OUI, à quel rythme :  1 fois par semaine  1 fois tous les 15 jours  1 fois par mois

### **6-3 Evaluation à la fin de l'année de formation :**

- 1 - Rédiger une synthèse des évaluations après analyse (participants et enseignements)
- 2 - Organiser une rencontre/débat à l'amphithéâtre avec l'ensemble des participants pour évaluer l'amélioration de la prise en charge des patients en soins palliatifs et la prise de recul du personnel afin de rester dans l'empathie et d'apporter des réponses adaptées

## **7 - Les enseignants disponibles**

- 1 ou 2 cadres de santé (qui ont le DU soins palliatifs)
- 1 médecin anesthésiste avec une spécialité dans le traitement de la douleur, qui a le DU soins palliatifs et qui va régulièrement auprès des patients hospitalisés à la demande des équipes de soins pour les aider dans le soulagement les patients en soins palliatifs
- et un médecin participant à la prise en charge des patients en soins palliatifs dans les services concernés
- 1 infirmier anesthésiste
- 1 psychologue clinicien qui prend en charge les patients en soins palliatifs et les familles, parfois les équipes

## **8 - Le moment et planification de la formation**

Débutera en février 2012 et se poursuivra pendant 88 semaines (22 mois) avec une interruption durant les mois de juillet, août, décembre.

Cet enseignement se terminera fin septembre 2014.

Les services les plus concernés par la prise en charge des patients en soins palliatifs seront prioritaires sur les formations pour les années 2012 et 2013

15 personnes par groupe soit 30 personnes par mois soit un total de 44 séquences de 3 jours

Une Journée de 8 heures (8h-16h) par semaine sur 3 semaines par groupe de 15 soignants

Pour une équipe les jours de formation seront :

- 1<sup>ère</sup> semaine et 3<sup>ème</sup> semaine : le mardi (sauf 1 fois en mai 2012, suite aux fériés)
- 2<sup>ème</sup> semaine le jeudi

Pour la contre équipe les jours de formation seront :

- 1<sup>ère</sup> semaine et 3<sup>ème</sup> semaine : le jeudi
- 2<sup>ème</sup> semaine le mardi

**Ci-dessous un tableau expliquant le roulement de travail des équipes.**

	<b><u>EQUIPE</u></b> <b><u>(7h-19h ou 19h-7h)</u></b>	<b><u>CONTRE EQUIPE</u></b> <b><u>(7h-19h ou 19h-7h)</u></b>
<b>Lundi</b>	<b>Travail</b>	Repos
<b>Mardi</b>	Repos	<b>Travail</b>
<b>Mercredi</b>	Repos	<b>Travail</b>
<b>Jeudi</b>	<b>Travail</b>	Repos
<b>Vendredi</b>	<b>Travail</b>	Repos
<b>Samedi</b>	Repos	<b>Travail</b>
<b>Dimanche</b>	Repos	<b>Travail</b>
<b>Lundi</b>	Repos	<b>Travail</b>
<b>Mardi</b>	<b>Travail</b>	Repos
<b>Mercredi</b>	<b>Travail</b>	Repos
<b>Jeudi</b>	Repos	<b>Travail</b>
<b>Vendredi</b>	Repos	<b>Travail</b>
<b>Samedi</b>	<b>Travail</b>	Repos
<b>Dimanche</b>	<b>Travail</b>	Repos
<b>Lundi</b>	<b>Travail</b>	Repos

**← Planification de la formation**

**9 – Logistique**

**9 - 1 Le lieu de l'enseignement**

Il se fera dans la salle de réunion de l'hospitalisation de jour, dont la capacité est de 15 personnes. Son équipement : 3 grandes tables, un tableau blanc, une armoire vidéo qui permettra de ranger les documents produits d'une séance à l'autre. La réservation de la salle sera faite en novembre 2011

Des photos de situations de soins seront affichées dans la salle (les diapositives 2 à 4 et de 7 à 10 du power point du Dr Claudia Gamondi Palmesino... Les compétences en soins palliatifs  
Des fleurs seront disposées sur les tables, du café sera proposé aux participants

**9 - 2 Les moyens matériels**

Nécessité d'un ordinateur et d'un vidéo projecteur (à réserver au service informatique), d'un tableau paperboard et des feutres

Se procurer avant le début de la formation, un visualiseur.

Demander aux infirmiers d'apporter un tapis de sol et un paréo. Rédiger la lettre : le nom de la formation, le calendrier, les objectifs, les services prioritaires pour les années 2012 et 2013, le matériel à apporter....

## **10 - Le financement**

Les heures de formation seront à récupérer. Par conséquent, les soignants viendront sur des temps de repos pour suivre la formation.

Nous avons demandé des infirmiers supplémentaires pour faire les remplacements, mais à ce jour nous ne les avons pas obtenus.

L'association de lutte contre le cancer nous financera le poste de psychologue pour les équipes.

<b>DEPENSES</b>		<b>RECETTES</b>
Récupération du temps IDE (IDE 5 <sup>e</sup> échelon pour faire une moyenne)	Récupération du temps AS (AS 5 <sup>e</sup> échelon pour faire une moyenne)	Par QUI ou QUOI
Ce temps récupéré génère des heures supplémentaires, ce qui amène le coût par IDE pour 3 jours de formation à : <ul style="list-style-type: none"> <li>- 70 456 FCP plus les charges patronales de 22% pour un montant de 15 000 FCP soit 85 000 FCP/ IDE</li> <li>- 400 IDE X 85 000 FCP = 34 millions de FCP (soit 285 000 euros)</li> </ul>	Ce temps récupéré génère des heures supplémentaires, ce qui amène le coût par AS pour 3 jours de formation à : <ul style="list-style-type: none"> <li>- 51 248 FCP plus les charges patronales de 22% pour un montant de 11 000 FCP soit 62 000 FCP/ AS</li> <li>- 250 AS X 62 000 FCP = 15,5 millions de FCP (soit 130 000 euros)</li> </ul>	Association de lutte contre le cancer : met à notre disposition une psychologue pour faire les vacations sur le thème : groupe de parole pour les équipes  Association soins palliatifs pour un montant de ?
<b><u>TOTAL pour IDE/AS = 49,5 millions de FCP (415 000 euros)</u></b> <b><u>Pour l'ensemble des 650 agents formés, ce qui représente un coût énorme</u></b>		
<b><u>C'est pourquoi il faudra former en priorité la première année les soignants concernés par la prise en charge des patients en soins palliatifs soit 240 agents, ce qui représente un montant de 18,27 millions FCP (153 230 euros).</u></b>		

## **IV - DISCUSSION**

### **1 - Commentaires sur le projet lui-même**

#### **Commentaires sur l'évaluation des besoins ?**

La plus grande difficulté pour les soignants est la prise en charge des souffrances des patients en soins palliatifs, ceci induisant une souffrance des soignants. C'est ce qu'a démontré l'évaluation des besoins au cours d'un bilan avec eux après les premières

formations mises en place avec le laboratoire pharmaceutique « Sanofi » en 2007/2008. Ce projet permettra de répondre à ces besoins. En effet, la connaissance, puis la compréhension par le raisonnement clinique ou le jeu de rôle, sur les souffrances des patients permettront aux soignants d'acquérir des compétences techniques et organisationnelles pour ensuite pouvoir anticiper sur des situations et prendre des décisions en concertation avec l'équipe, le patient et la famille. « La considération accordée aux positions exprimées par la personne malade et ses proches, ainsi qu'à celles formulées au sein de l'équipe soignante, favorise la relation de confiance », pour cela le soignant aura développé ses compétences afin de communiquer. (10)

Prendre soin de soi est capital pour donner des soins de qualité à la personne en soins palliatifs.

Mais cette formation, à elle seule, ne sera pas suffisante, elle devra se poursuivre dans les services par le raisonnement clinique en situation réelle et par les groupes de paroles.

#### Commentaires sur la définition des objectifs - Travail d'équipe ou personnel

Les objectifs opérationnels sont cohérents avec les finalités.

Concernant le travail d'équipe ou personnel, il est nécessaire de « favoriser les échanges et la concertation y compris à la suite d'un décès » (10). Il devra suivre les principes de la démarche palliative (circulaire DHOS/02 n°035601 du 5 mai 2004)

#### Commentaires sur les méthodes pédagogiques

Nous avons choisi de varier les méthodes pédagogiques afin de rendre la formation attractive et en même temps pour que les compétences à acquérir soient vues sous différentes facettes afin d'être plus facilement intériorisées. L'anticipation par le raisonnement clinique et le jeu de rôle permettront de prendre du recul et d'être préparé à vivre des situations identiques ou similaires. Permettre un échange de parole, laisser libre chacun s'exprimer sur son vécu et son ressenti.

Trois jours me semblaient suffisant, mais une semaine aurait été l'idéal pour s'attarder sur les concepts et permettre de développer la communication non verbale qui est essentiel en soins palliatifs. Mais les soignants doivent faire leur chemin, c'est à eux ensuite de faire part de leurs besoins.

Il s'agira donc uniquement d'une sensibilisation à ces techniques que sont les massages et la relaxation.

Les séances de relaxation et de massage permettront au personnel de lâcher prise et de pouvoir ainsi se détendre pour se ressourcer, ces techniques peuvent s'utiliser lorsque le soignant en éprouve le besoin. Par ailleurs, lorsqu'un bénéficiaire a été ressenti dans son propre corps, il est plus facile de le transmettre à la personne en soins palliatifs.

Le toucher au cœur des soins :

« L'objectif poursuivi est de poser des principes pouvant à terme servir de bases de recommandations guidant la réflexion d'équipe, la pratique, l'évaluation des bénéficiaires et la transmission du savoir. Formulés sous forme d'un guide, les principes identifiés ont été soumis à validation au Conseil d'Administration avant d'être rendus accessibles sur le site de la SFAP. Chaque professionnel du soin infirmier dispose ainsi d'une forme de canevas réflexif afin de :

- se situer tant dans son propre exercice qu'en lien avec le développement de son approche tactile

- éclairer les décisions d'orientation inscrites dans les projets de soins, de services, de pôles, de formation initiale ou continue, au cœur du champ infirmier...
- servir de base de réflexion interdisciplinaire pour les autres collègues de la SFAP qui souhaiteront cadrer leurs propres pratiques. » (11)

## **2 – Les perspectives**

« En formation initiale : confrontation occasionnelle à des personnes atteintes de maladies chroniques ou à des situations aiguës de personnes en fin de vie.

En formation continue : confrontation fréquente à des personnes atteintes de maladies chroniques ou avec des situations aiguës de personnes en fin de vie. » (12)

C'est pourquoi, si cette formation était donnée à l'arrivée des nouveaux IDE, le personnel serait moins en difficulté dans les services et par conséquent, ils répondraient aux demandes des patients et des familles avec compétence.

Par ailleurs, après cette formation, il sera nécessaire que les cadres mettent en place des réunions de débriefing afin d'échanger en équipe interdisciplinaire sur les problèmes rencontrés par les patients, les familles et les soignants à raison d'une fois tous les 15 jours, ce qui correspond pour chaque équipe à deux rencontres par mois, l'idéal serait une fois par semaine.

Le travail en interdisciplinarité est capital, en effet :

« L'interdisciplinarité exprime la dynamique entre les personnes qui échangent à partir de leur domaine de compétences mais, par le jeu du dialogue, de les mêler pour qu'elles s'altèrent mutuellement. Le résultat permettra aux personnes d'avoir une compréhension de la situation. » (13)

Dans le traitement des symptômes, la place de l'équipe paramédicale est capitale. Elle est le relais essentiel entre le médecin et le patient. Elle occupe une place privilégiée par son écoute, l'observation et les outils infirmiers comme la démarche de soins.

Relancer les réunions autour d'un dossier de patient posant problème et mettre en place une démarche réflexive, puis rédiger un projet de soins qui sera validé par le patient avant d'être organisé.

A l'issue des trois journées, rechercher avec les participants, les axes d'amélioration des pratiques qui pourraient être mise en place suite à cette formation dans leurs services.

Dr Benoît BURUCOA, Chef de service de l'unité de soins palliatifs et d'accompagnement au CHU de Bordeaux, dit que :

« Le développement des soins palliatifs requiert la formation des soignants dans le cadre d'un enseignement à la fois théorique et pratique. »

Prendre contact avec le psychologue si nécessaire et partager avec lui les difficultés pour mettre du sens sur ce qui est vécu. Les soignants ont besoin d'un soutien psychologique.

Réitérer la demande d'un poste de psychologue pour le personnel, à temps complet pour les services d'hospitalisations à la Direction Générale. Organiser avec lui des groupes de parole qui permettent un espace d'échange afin de mieux comprendre les relations interpersonnelles. C'est aussi un lieu où il est possible de déposer sa confrontation à ses propres émotions face au patient et à la famille, ses limites, son impuissance face à la mort. Il permet de soutenir les soignants et ainsi, de les faire progresser dans leur travail d'écoute et d'accompagnement. Le président de l'association de la lutte contre le cancer, nous a donné son accord pour le

financement de ce psychologue, en attendant que le CHT puisse avoir le financement. Nous avons déjà une candidate, il reste à organiser : où, quand et comment (reprendre ce qui avait déjà été mis en place en 2009).

Dans notre établissement, une unité de soins palliatifs de quatre lits existe au niveau des locaux, mais elle n'est actuellement pas ouverte depuis l'entrée en novembre 2010 dans le nouvel hôpital par manque de moyens humains. Nous espérons très vivement que cette situation trouvera une issue. Actuellement les malades en soins palliatifs sont hospitalisés dans les services relevant des spécialités concernées. Nous n'avons pas de lits identifiés, ce qui fait partie de l'axe premier du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012.

Il sera également important de faire participer les bénévoles du CHT, qui ont été récemment mis en place et de les rencontrer régulièrement avant l'analyse des situations pour prendre en compte toutes les dimensions du patient.

Une fois que l'ensemble du personnel aura été formé, nous proposerons à la Direction des Soins, de donner cette formation en systématique à tout nouvel agent arrivant au CHT.

Avec la participation du CLUD, une formation plus spécifique à la prise en charge des enfants sera nécessaire, mais il ne faudra pas attendre la fin de cette formation pour le faire, d'autant que c'est un axe qui fait partie du programme de développement 2008-2012, mis en place par le gouvernement.

Par ailleurs, la procédure de certification qui s'effectuera en 2012-2013 devrait favoriser la diffusion des soins palliatifs dans notre établissement.

Plusieurs thèmes seront évalués concernant « la prise en charge et droits des patients en fin de vie :

- **Prévoir**

Une organisation permettant l'évaluation et la prise en charge des besoins des patients en fin de vie est en place

Des modalités de recueil de la volonté du patient et, le cas échéant, de conservation des directives anticipées sont définies.

Les patients adultes reçoivent des informations écrites sur leur droit d'accepter ou de refuser des traitements de maintien en vie ou les traitements de réanimation et sur leur droit d'établir des directives anticipées.

- **Mettre en œuvre**

Des projets de prise en charge des patients et de leurs proches sont définis et mis en œuvre.

Les professionnels concernés bénéficient de formations pluridisciplinaires et pluri professionnelles à la démarche palliative.

Dans les secteurs concernés, des réunions pluri professionnelles de discussion de cas de malades sont mises en place.

Dans les secteurs concernés, des actions de soutien des soignants, notamment en situation de crise, sont mises en œuvre.

Les professionnels de l'établissement sont informés des dispositifs légaux concernant les droits des patients et la fin de la vie.

L'action des associations d'accompagnement et de leurs bénévoles est facilitée."

### - **Evaluer et améliorer**

La prise en charge des patients en fin de vie fait l'objet d'une évaluation pluri professionnelle et en lien avec les structures concernées (comité d'éthique ou équivalent, CRU, CME, commission de soins, etc).

Les secteurs d'activité concernée mettent en place une réflexion sur la limitation et l'arrêt des traitements.

Des actions d'amélioration sont mises en œuvre. » (14)

Le référentiel d'accréditation SFAP version sept 2001 dont les missions sont l'évaluation des soins et la formation (15), est une ressource pour établir un état des lieux au CHT.

La démarche palliative est une obligation pour les établissements de santé, lorsqu'elle sera mise en place, elle sera également un guide « elle résulte à la fois, de la volonté de faire respecter les droits des patients de la volonté d'améliorer la qualité de la prise en charge des patients et de leurs proches, de la volonté d'améliorer la qualité de vie des professionnels. Compte tenu de l'implication humaine nécessaire, la qualité de vie au travail est la condition première de la démarche, et en l'état actuel, le soutien et la formation aux soignants sont la clef de la démarche » (3). (annexe 9)

### **Il apparait nécessaire que les soignants auto évaluent leurs compétences**

« Pour :

- Evaluer des besoins de formation
- Se fixer des objectifs pour améliorer ses compétences
- Cibler des activités de formation appropriées
- Réfléchir sur sa pratique (favorise l'intégration de la théorie et de la pratique)
- Aider à consolider les savoirs acquis
- Encourager le changement » (9) (annexe 15)

« **La coordination générale des soins**, assistée par la commission de soins infirmiers, aide à la mise en œuvre du projet d'accompagnement dans les services et engage une réflexion sur la place et le rôle des « référents accompagnement ». Ces instances peuvent prendre l'initiative de travaux de recherche en soins infirmiers » (5), en collaboration avec la cellule qualité, et le CLUD.

### Exemples de recherche :

L'accueil et le départ des personnes en soins palliatifs.

Aide à la réflexion lors de situations extrêmes, 2007- SFAP

Face à une demande d'euthanasie

L'arthérapie, la musicothérapie, le rire, la lecture de poèmes, sont des champs à explorer. A Jeanne GARNIER, l'arthérapie est déjà proposée aux patients, aux familles, aux soignants.

Le référentiel sur le Recueil de pratique professionnelle en soins palliatifs est une aide (16)

Le plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs d'avril 2008, réalisé par les membres du comité de formation, le réseau de soins palliatifs du Québec (RSPQ) et le plan d'actions pour de meilleurs soins palliatifs au Canada (juin 2010, le sénat du Canada : Monter la barre, de Sharon Carstairs) sont des ressources pour les formateurs et les équipes de soins.

### **« De la compétence individuelle à la compétence collective.**

## **Au centre de l'objectif : la personne malade et ses proches » (15)**

### **V – CONCLUSION**

A la fin des trois jours de formation continue, le personnel paramédical :

- aura acquis des compétences techniques, relationnelles et organisationnelles pour donner des soins de qualité aux patients et à leur entourage dans le domaine des soins palliatifs. Il sera nécessaire que cet enseignement puisse avoir une suite dans les services, par le raisonnement clinique, l'analyse de pratique, afin de permettre le développement et le maintien de ces compétences.
- aura appris, par les séances didactiques de relaxation et de massage, à se détendre pour être bien avec soi même dans un premier temps avant de pouvoir aider un patient et son entourage par la pratique. Ces techniques peuvent s'utiliser en situation de stress, elles sont à développer.



## RESUME

L'organisation d'un enseignement pour les paramédicaux afin qu'ils prennent en charge la souffrance des patients en soins palliatifs, sans souffrir eux mêmes.

Au terme de l'enseignement la compétence attendue d'un soignant pour la prise en charge des patients en soins palliatifs implique qu'ils soient capables :

- d'une part d'évaluer la douleur, de soulager la souffrance, d'accompagner les patients et les proches, d'évaluer sa pratique professionnelle afin de la réajuster.
- Et d'autre part de savoir gérer leurs émotions et savoir prendre du recul pour se protéger en gardant l'empathie nécessaire à une prise en charge de qualité.

Nous retiendrons pour la définition du terme compétence, celle du Pr TARDIF :

« Savoir agir complexe prenant appui sur la mobilisation et la combinaison d'une variété de ressources internes et externes à l'intérieur d'une famille de situations. »

La formation se déroulera sur trois jours : un jour par semaine pendant trois semaines.

Nous avons retenu des modalités pédagogiques impliquant une interactivité quasi-continue. Chacun exprimera ses idées, fera part de son vécu, de ses difficultés. Des situations seront proposées : compréhension, raisonnement clinique, jeu de rôle, analyse d'images exprimant la communication non verbale.

Une évaluation du contenu de la formation et une évaluation concernant l'acquisition des compétences par les soignants seront réalisées à la fin de l'enseignement.

Une discussion sur le projet lui-même et sur les perspectives, montrera le chemin qui restera à poursuivre pour que ces compétences se développent et s'enrichissent.

## **ANNEXES**

## **Annexe 1 : Description pour 2 modalités pédagogiques**

- Utiliser **les échanges d'idées et d'expérience** pour identifier les connaissances des soignants sur les thèmes suivants :
  - définition des soins palliatifs et schéma
  - les besoins des patients en fin de vie
  - la souffrance des patients
  - la souffrance des familles
  - la souffrance des soignants
  - comment le soignant gère t-il ses émotions

**Ecrire sur les paperbords (1 par thème) les mots clés** les idées ou expériences de chacun. Les soignants s'expriment spontanément. Il sera ensuite possible au fur et à mesure de la formation de rebondir sur les idées de chacun pour permettre de répondre, informer, transmettre, acquérir, structurer, enrichir, améliorer, comprendre, s'approprier la prise en charge des patients en soins palliatifs.

- Utiliser le « **jeu** » du **positionnement** des soignants en fonction des croyances ou préjugés énoncés ci dessous sur la douleur :

Afficher sur le mur, les phrases de positionnement suivant (laisser une distance suffisante entre chaque encadré) :

« je suis d'accord »

« je ne suis pas d'accord »

« je ne sais pas »

Puis lire à haute voix le premier énoncé et demander à chacun de se positionner dans la salle devant la phrase de positionnement qui lui semble juste

Attendre que les 15 soignants se soient positionnés

Puis partager, échanger, se questionner afin de trouver la réponse juste.

Poursuivre de façon identique avec le 2<sup>ème</sup>, puis le 3<sup>ème</sup> ....

« La douleur est ce que le malade dit qu'elle est »

« Ne pas donner le traitement prescrit si le malade n'a pas mal »

« Evaluer la douleur uniquement une fois le matin »

« Evaluer les mécanismes générateurs de la douleur : physique, psychologique, sociale, spirituelle »

« Evaluer le retentissement sur le comportement quotidien et sur l'état psychologique du patient et de son entourage »

## **Annexe 2 :**

Guide des bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements, avril 2004

<http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/palliatif>

## **Annexe 3 :**

Circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs

<http://www.sfap.org/pdf/III-B6b-pdf.pdf>(Consulté en septembre 2011)

## **Annexe 4 :**

Programme de développement des soins palliatifs 2008/2012, République Française

<http://www.doctissimo.fr/html/dossiers/soins-palliatifs/articles/12653-plan-developpement-soins-palliatifs-2008-2012.htm>(Consulté en septembre 2011)

## **Annexe 5 :**

Décret n° 2010-158 du 19 février 2010 portant création de l'Observatoire national de la fin de vie

<http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000021852122&categorieLien=id> (Consulté en septembre 2011)

## **Annexe 6 : Les définitions**

**« Les soins palliatifs, qu'est ce que c'est ? Qui est concerné ? A quel moment doit-on faire appel aux « soins palliatifs » ? Dans quel cas fait-on appel aux SP ? Où et à qui s'adresser ? »** (Guide d'information sur les Soins Palliatifs, ARAMISE : association pour la recherche sur l'atrophie multi systématisée Information-Soutien en Europe. En collaboration avec le Centre de Référence de Bordeaux, 19 nov 2008, CRAM Aquitaine, <http://ams.aramise.free.fr>)

## **Les soins palliatifs, qu'est ce que c'est : DEFINITIONS**

### **➤ La définition donnée par l'ANAES en décembre 2002 :**

« Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs » [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

« Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluri professionnelle ».

Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée :

- de prévenir ou de soulager les symptômes physiques (la douleur mais aussi les autres symptômes),
- d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.

Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort.

Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.

Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, ainsi qu'à leur famille et à leurs proches.

Des bénévoles, formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les sélectionnent peuvent compléter, avec l'accord du malade ou de ses proches, l'action des équipes soignantes ».

Les soins palliatifs visent à prendre en compte non pas « la maladie » mais « la personne malade », c'est-à-dire une personne dans toutes ses dimensions : physique, psychologique, sociale, familiale, existentielle...

La prise en charge palliative évalue les besoins de la personne malade dans tous ces domaines, propose des solutions ou un soutien adapté, les réévalue et les réadapte régulièrement.

La personne malade et ses proches sont indissociables. La maladie retentit sur tous, aider les proches est un moyen d'aider indirectement la personne malade.

➤ **La définition de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (S.F.A.P) :**

(p2-3 du recueil des pratiques professionnelles e-n soins palliatifs, 2006, G LAVAL, ML VILLARD)

Selon S.F.A.P : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

« Les SP sont des soins actifs (processus de décisions, adaptation à la réalité) dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale.

Les SP cherchent à améliorer la qualité de vie des personnes malades et de leur famille que se soit à son domicile ou en institution.

Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Quelque soit l'âge des personnes malades.

Les SP et l'accompagnement sont interdisciplinaires dans leur démarche. Ils s'adressent au malade en tant que personne humaine et autour de lui à sa famille et ses proches, que se soit à son domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font parties de cette démarche.

Les SP et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et sa mort comme un processus normal.

Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient, par leurs pratiques cliniques, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués. »

Ils ne hâtent ni ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort.

➤ **La définition de la société Suisse de médecine palliative :**

« La médecine palliative comprend tous les traitements et les soins médicaux, chirurgicaux et psychologiques ainsi que le soutien spirituel destinés à soulager la souffrance et améliorer le confort d'un malade, quel que soit son diagnostic et pour qui un traitement curatif est devenu inapproprié.

Une médecine palliative adéquate exige :

- a) Le contrôle optimal des différents symptômes notamment des douleurs, des dyspnées, de l'angoisse, des troubles digestifs, etc.
- b) La recherche et la réévaluation constante des moyens mis en œuvre pour un malade et une situation donnée
- c) La prise en charge et le soutien de l'entourage et des équipes soignantes pendant la maladie du patient et le cas échéant, après sa mort.
- d) La prise en considération des aspects éthiques qui lui sont liés. »

LES SOINS PALLIATIFS SONT : « TOUT CE QUI RESTE A FAIRE QUAND IL N'Y A PLUS RIEN A FAIRE. »

« Les règles simples ont permis en trente ans des progrès considérables dans le soulagement des symptômes.

Les douleurs rebelles, par exemple, ne représentent plus aujourd'hui, en soins palliatifs, que 5 à 7 % des cas

Encore faut-il se fixer comme objectif de soulager le patient et ne pas se contenter d'une prescription

Trop d'échecs viennent encore d'un amateurisme dans la prescription, du non respect des recommandations ... ou encore et surtout d'une absence d'évaluation du soulagement obtenu »

(Recueil des pratiques professionnelles e-n soins palliatifs, 2006, G LAVAL, ML VILLARD)

"En effet, le soulagement du patient passe toujours par l'évaluation de la plainte et des symptômes.

Les thérapeutiques utilisées seront le résultat d'une compréhension de l'étiologie et des mécanismes générateurs des symptômes

Elles devront répondre aux règles suivantes :

1. **Traiter la cause du symptôme** chaque fois que c'est possible
2. **Prévenir le symptôme** de façon continue (prise à heures régulières des antalgiques, des antiémétiques, etc)
3. **Soulager le symptôme complètement** et en éliminer le souvenir (évaluer l'intensité du symptôme et réaliser un suivi clinique avec réévaluation, etc)
4. **Garder le patient le plus valide possible** (éviter chaque fois que c'est possible des traitements assujettissants ... sondes, perfusions, etc)
5. **Préserver les facultés intellectuelles** (éviter , chaque fois que c'est possible des traitements sédatifs)
6. **Privilégier la voie orale** le plus longtemps possible
7. **Soulager est toujours une urgence** »

(Principes de traitement de la douleur et des autres symptômes en SP d'après B MOUNT, Royal Victoria Montréal, Canada)

## Qui est concerné ?

« Beaucoup de gens ont peur des soins palliatifs et se privent du confort qu'ils peuvent leur apporter car ils y associent, à tort, la fin de vie.

Si les soins palliatifs ont été créés initialement pour améliorer le confort des personnes en phase terminale, on les instaure maintenant quelle que soit l'étape de la maladie, et même souvent dès l'annonce du diagnostic.

Les priorités sont :

- le confort physique,
- le soutien psychologique de la personne malade et de ses proches,
- le soutien et la formation des professionnels. »

Les soins palliatifs s'adressent donc :

- aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital.
- au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, aux soignants à domicile ou en institution ».

## **A quel moment doit-on faire appel aux « soins palliatifs » ?**

« Les soins palliatifs sont utilisés à tous les stades de la maladie et pas uniquement en fin de vie.

Consulter une équipe de soins palliatifs ne veut pas dire que l'on va mourir bientôt mais que faute de pouvoir guérir la maladie, on va essayer de soulager au maximum les symptômes.

Le but étant d'obtenir un maximum de confort pour améliorer la fin de vie. »

## **Dans quel cas fait-on appel aux SP ?**

« Il existe plusieurs situations ... :

- douleur physique
- autres symptômes : digestifs, respiratoires, urinaires...
- souffrance psychique du patient et de ses proches
- retentissement de la maladie sur l'équilibre socio-familial

Les soins palliatifs sont prodigués par une équipe pluridisciplinaire spécialisée : celle-ci regroupe des professions différentes et complémentaires (médecins, infirmiers, psychologue) ayant reçu une formation spécifique.

Les réponses apportées sont adaptées à chaque personne et à chaque situation »

## **Où et à qui s'adresser ?**

« Les soins palliatifs sont toujours pratiqués par une équipe pluridisciplinaire

Il existe :

- des consultations
- des équipes mobiles \*(EMSP) en institution et à domicile et des réseaux
- des unités d'hospitalisation (USP)
- des associations de bénévoles

\*L'équipe mobile, constituée de professionnels experts en soins palliatifs, intervient en coordination avec l'équipe de proximité et à la demande du médecin référent (à domicile : le généraliste). Elle évalue les besoins et propose, le cas échéant, l'adaptation des traitements et/ou des soins, à domicile ou en institution.

En aucun cas, elle ne se substitue à l'équipe en place : ses conclusions ont valeur de conseil pour améliorer la qualité de vie du patient et permettent également le soutien des équipes. Ils peuvent faire appels à des bénévoles formés et sélectionnés, en cas de besoin sous réserve d'accord du patient ou de sa famille.

La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font parti de la démarche palliative ».



# **DEMARCHE PALLIATIVE**

selon le document ministériel du 22 février 2002 :

(Guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements, avril 2004)

## **DEFINITION**

« Asseoir et développer les soins palliatifs » dans tous les services (et à domicile) en facilitant la prise en charge des patients en fin de vie et de leurs proches par la mise en place d'une dynamique participative prenant en compte les difficultés de soignants.

Elle concerne l'ensemble des soignants et des équipes de toutes structures de soins (établissements et structures à domicile)

Elle est une des réponses aux droits des patients d'accéder aux soins palliatifs et à un accompagnement ». (annexe 2) P 5

**DOUBLE OBJECTIF :**

- « aider chaque équipe ou structure de soins qu'elle soit en institution ou à domicile (HAD), publique ou privée, à mettre en place une démarche palliative.
- permettre aux responsables et directions concernées de ces établissements d'aider leurs équipes et les services concernés en leur offrant un guide méthodologique.

La démarche palliative, inscrite dans la circulaire du 19 février 2002, devra en effet être mise en place dans chaque établissement. « (annexe 9) p 3

## **« JUSTIFICATIF D'UNE DEMARCHE PALLIATIVE**

### **I – Elle est une nécessité pour les établissements de santé :**

- nos établissements MCO sont en général organisés sur la base des priorités curatives de la prise en charge du malade ;
- l'approche palliative dans le cadre des soins continus apportés aux malades est récente en France et, souvent encore, tient plus à la qualité et à l'implication des personnes qu'à l'organisation médicale, soignante et administrative ;
- les soins continus, palliatifs et d'accompagnement sont inscrits dans la loi au titre des droits du patient : les soins de support font l'objet d'une des priorités du nouveau Plan Cancer. Il faut donc traduire ces affirmations de principe dans l'organisation concrète de nos Etablissements, dans les méthodes d'animation des équipes et dans les évaluations en place
- souvent les services où des décès ont lieu régulièrement sont des services sujets à l'épuisement professionnel ou à tout le moins des services à exigences humaines et professionnelles fortes et lourdes.

### **II – Elle correspond aux besoins des patients**

- ils sont hospitalisés dans une structure très différente de leur lieu de vie habituel
- ils sont soumis à des pertes successives

- ils sont dépendants des soins lourds (hygiène, nursing, perfusions, pansements...)
- ils alternent entre espoir et désespoir, selon les réponses aux traitements, selon les informations
- ils sont souvent éloignés de leurs amis et de leurs parents
- ils doivent affronter la mort...

### **III – Elle répond aux besoins des proches**

- ils ont beaucoup de mal à trouver leur place au sein de l'établissement
- ils manquent d'informations et d'explications
- ils passent par des phases de révolte contre l'échec thérapeutique
- ils sont souvent épuisés par la durée de la maladie et angoissés par l'aggravation de celle-ci
- ils souffrent de leur isolement à domicile
- ils doivent assumer à domicile des responsabilités en termes de soins et d'accompagnement..

### **IV – Pour les besoins des équipes, elle participe à la prévention du syndrome d'épuisement professionnel :**

Cette prévention se justifie par les conséquences de l'épuisement professionnel dans la qualité de prise en charge des patients et de leurs proches : l'étude de F.LERT met en évidence des scores moyens de burn-out identiques pour des infirmières et des médecins (40%)

En dehors des causes personnelles, de nombreuses causes peuvent contribuer à l'épuisement professionnel constaté dans les équipes concernées :

- la charge de travail (récemment aggravé par la réduction du temps de travail aboutissant à une contrainte à mal travailler)
- le manque de reconnaissance par la hiérarchie...
- le manque de soutien devant une situation difficile
- dans les services de soins aigus : l'importance de l'identification au malade faite par les soignants, d'autant plus difficile à vivre que les patients sont jeunes et atteints dans leur image corporelle
- le sentiment d'échec thérapeutique
- la répétition des deuils, d'autant plus que l'aggravation est rapide et non prévue
- la difficulté du travail en équipe avec la juxtaposition des valeurs de chacun, l'absence de projet commun
- l'attitude thérapeutique parfois non homogène et peu expliquée des médecins vis-à-vis de situations difficiles (acharnement thérapeutique, transfert en réanimation)
- les difficultés de trouver des temps d'échange
- le manque de formation

- l'absence de prise en compte des symptômes et des besoins des patients et de leurs proches
- un modèle hiérarchique de prise de décision

La démarche palliative résulte donc tout à la fois, de la volonté de faire respecter les droits des patients de la volonté d'améliorer la qualité de la prise en charge des patients et de leurs proches, de la volonté d'améliorer la qualité de vie des professionnels

Compte tenu de l'implication humaine nécessaire, la qualité de vie au travail est la condition première de la démarche, et en l'état actuel, le soutien et la formation aux soignants sont la clef de la démarche. » (Guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements, avril 2004, p 8-9)

## **1- CONCEPT DE QUALITE DONNE AUX PATIENTS** **(cours du Dr BURUCOA et du Dr CECCALDI)**

Au delà de la réglementation sanitaire qu'il applique, l'établissement doit veiller au respect des droits de la personne, de ses valeurs, de ses rythmes de vie, de sa vie privée et de son autonomie.

La loi du 4 mars 2002 reconnaît le principe du consentement personnel à l'acte médical et dispose que toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui sera consultée par les médecins et soignants au cas où le malade serait hors d'état d'exprimer sa volonté (cette personne représente les intérêts du malade ; cette désignation portée au dossier est révocable à tout moment).

Ceci est expliqué par le cadre de santé à chaque entrée, en USP.

En USP l'établissement s'engage à poursuivre et développe une culture qualité soucieuse de l'amélioration de la satisfaction du patient et de ses proches, en s'appuyant sur les priorités suivantes :

### ○ *Des soins de qualité :*

Dans le respect des bonnes pratiques et des déontologies professionnelles.

En plaçant au centre des préoccupations la prévention des risques, le soulagement de la douleur et le respect de la dignité de la personne.

Le respect de la vie humaine, de la personne soignée, et de sa dignité. La qualité de la vie (jusqu'à la mort), notamment le confort de la personne soignée, le soulagement de la douleur physique et psychique.

### ○ *Un accueil et une communication personnalisés :*

*Soucieux d'informer et de solliciter le consentement de la personne*

Prenant en compte la dimension physique, psychologique et sociale du patient,

Garantissant le respect de l'intimité et de la confidentialité au cours des soins et des consultations.

### ○ *Une organisation efficace :*

- Veillant à la bonne gestion des soins personnalisés, de l'hôtellerie, de l'administration, de la logistique et de l'entretien des locaux,
  - Mettant tout en œuvre pour que les déplacements et les délais d'attente pour le patient soient le plus possible réduits au sein des unités de soins et des consultations,
  - Instaurant une continuité des soins au sein de l'établissement et, lorsque nécessaire, des relais à la sortie du patient en partenariat extra hospitalier sont organisés,
  - Assurant une maintenance et une adaptation régulière des locaux, des plateaux techniques et du matériel.
- *Une évaluation régulière :*
- De la qualité de l'ensemble des prestations, des soins et des services offerts aux usagers
  - De l'appréciation de la satisfaction du patient à partir du traitement des questionnaires de sortie qui lui sont remis, et d'enquêtes de satisfactions ponctuelles
  - Une politique de formation du personnel dans l'ensemble des disciplines permettant d'assurer une prise en charge de qualité par le développement du professionnalisme de chacun.

Les soins palliatifs et l'accompagnement :

- Procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants
- Lorsqu'il n'est plus possible de contrôler la maladie, les soins doivent se centrer sur la qualité de vie du patient et de son entourage (contrôle de la douleur, des symptômes, prise en charge du corps et respect des besoins fondamentaux doivent être assurés, être à l'écoute)
- Soutiennent la vie et considèrent que la mort est un processus normal
- N'entendent ni accélérer ni repousser la mort
- Intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients
- Proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort
- Proposent un système de soutien pour aider les familles à faire face à la maladie du patient ainsi qu'à leur propre deuil
- Utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leur famille en y incluant si nécessaire une assistance au deuil
- Peuvent améliorer la qualité de vie et influencer de manière positive l'évolution de la maladie
- Sont applicables tôt dans le cours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie
- Incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge
- La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche

- Les bénévoles sont associés à l'équipe pluridisciplinaire (loi du 9 juin 1999). Resocialisation de la mort.
- Seule une équipe fonctionnant dans l'interdisciplinarité est à même d'accomplir un accompagnement et des soins palliatifs de qualité
- L'interdisciplinarité permet grâce à l'approche de chacun d'avoir une compréhension la plus complète possible
- La souffrance des soignants doit être accompagnée

Les valeurs en soins palliatifs :

Le respect de la vie

Le respect de l'altérité de la personne malade

Le respect de la personne malade

L'humilité

La responsabilité

La sollicitude

Les soignants doivent :

- Etre au clair sur :
  - Ce qu'ils font
  - Ce qu'ils peuvent faire
  - Ce qu'ils ne font pas
- Etre attentif à soi même :
  - Qu'est ce qui dépend de moi
  - Qu'est ce qui ne dépend pas de moi
- Assurer la qualité :
  - Ecrire ce que l'on va faire
  - Faire ce qu'on a écrit
  - S'assurer qu'on le fait bien
  - Vérifier comment on le fait
- Qualifier la crise (analyser une problématique : causes et effets)

Dans cette crise qu'est ce qui:

- Nous revient
- Revient au malade
- Revient au matériel

- Laisser le temps au patient :
  - Le temps de voir (accusé réception)
  - Le temps de comprendre (en faire quelque chose)
  - Le temps de conclure (en tirer les conséquences)

Chaque patient à son temps propre
- Accuser réception de ce que le patient nous adresse
  - Tenir compte de son cheminement
  - Etre empathique (être compétent, avoir la capacité d'agir, être efficace)
- Accompagner :
  - Ni trop devant, ni trop derrière
  - Ouvrir un espace de parole
  - Encourager la personne malade à exprimer ses peurs
  - Soulager, personnaliser
  - Donner de la sécurité
  - Cheminer à coté de l'autre en respectant son temps, ses mécanismes de défenses
  - Ne pas juger
  - Guider , épauler, soutenir
  - En tant que soignant on est un support, savoir à quelle place le patient nous convoque (notion de transfert)
- Connaître les trois conditions pour qu'une personne malade puisse mourir paisiblement :
  - Etre soulagé
  - Etre accompagné
  - Etre regardé (comme quelqu'un d'humain qui est encore capable de donner : amour, tendresse, compréhension)
- Connaître les causes du stress chez les soignants :
  - Le non contrôle de la douleur
  - Les plaies délabrantes
  - La confusion

## NOTION DE TEMPS

A partir d'une fracture du non guérissable (ex : métastases osseuses) : (voir schéma des SP), on parle de courses de la maladie ; ce qui va entraîner des facteurs décisionnels :

- quel est l'état actuel de la maladie
- quel est l'évolution de la maladie

- quelles sont les attentes du malade, de l'entourage, de l'équipe

## LES BESOINS SPIRITUELS

Ils existent toujours croyant ou non

### Besoins :

- D'être reconnu : comme une personne à part entière, un être humain
- De relire sa vie : lui faire rechercher, remémorer, tout ce qui est plus fort que la mort, l'amour, l'amitié, le travail, le dépassement de soi...
- De trouver un sens à sa vie : transmettre un message, une œuvre au terme de sa vie, l'aider à trouver son unité
- De libérer la culpabilité : quand il y a un problème à régler, rebondir sur du positif, valoriser
- De se réconcilier : pardonner = ne veut pas dire excuser mais ne pas rester prisonnier, lâcher prise, pardonner aux autres, à soi-même
- De se ressourcer : nature (soleil, arbres, animaux...), art (musique, peinture, lecture), personnes, rencontres, rituel, religion... encourager cela
- D'espoir : capacité à redéfinir sa vie face à la réalité, au présent

### Questions aidantes du soignant :

Qu'est ce qui vous a aidé à remonter la pente, à refaire surface, à vous en sortir ?

Qu'est ce qui est important pour vous ?

L'amener à prendre conscience de ses ressources

Le chemin spirituel n'amènera pas forcément le patient à l'acceptation mais le fait de mettre en lumière ce qu'il a réalisé, ce qui a compté pour lui d'avoir le sentiment de laisser quelque chose, une trace est très important. C'est lui donner la possibilité d'exister.

## 2 - Le projet de soins infirmiers : Rédigé par la Maison Médicale de Jeanne GARNIER (Maison Médicale de Jeanne GARNIER)

### « Objectifs :

#### 1- Prodiguier des soins personnalisés et globalisés

Les soignants s'engagent à construire une équipe en respectant le rôle de chacun. Ils veillent à :

- Assurer un accueil de qualité auprès du malade et de ses proches,
- Mettre en route les premiers soins, avec en priorité le soulagement de la douleur,
- Evaluer la situation globale du malade et déceler ses besoins,
- Consigner, dans le dossier de soins individualisés, en collaboration avec les médecins. Les négocier avec le patient.
- Planifier les soins en équipe et les ajuster aux souhaits des malades.
- Evaluer les résultats et apporter les modifications nécessaires, en concertation avec le médecin.
- Soutenir le malade et ses proches, en lien avec les autres membres de l'équipe pluridisciplinaire

## 2 – Etablir une relation de confiance avec le malade et son entourage

Elle est basée sur :

- La connaissance et la maîtrise de soi
- La capacité d'écoute
- La reconnaissance et la verbalisation de la souffrance
- La proposition de l'aide et non son imposition
- La capacité de se remettre en question

## 3 – Contribuer à la formation en Soins Palliatifs

- En accueillant les stagiaires infirmiers et aides-soignantes,
- En participant à la recherche en soins infirmiers, en collaboration avec l'équipe médicale :
  - Evaluation de la douleur, de la qualité des soins et de la qualité de vie du patient
  - Réflexion sur les prescriptions anticipées

## Moyens

### 1 - La démarche de soins

L'action unitaire de la démarche de soins permettra aux soignants d'obtenir des soins cohérents et personnalisés et de les adapter à la réalité de chaque malade

### 2 - Le dossier de soins

Il constitue le support indispensable à la réalisation de la démarche de soins. Il est intégré au dossier patient :

Il sera informatisé à moyen terme

### 3 – Formation permanente

- Participer aux réunions « formation continue », à l'intérieur de la Maison,
- Suivre des « sessions » extérieures organisées par des organismes spécialisés
- Effectuer des stages de perfectionnement dans d'autres hôpitaux
- Etablir des collaborations avec ces établissements,
  - Procéder à des échanges infirmiers temporaires avec différents hôpitaux,
  - Formation en Soins Palliatifs pour tout agent arrivant dans la structure,
  - Formation à la gestion du stress et à l'écoute

### 4 – Groupe de travail

La Maison Médicale souhaite mettre en place des groupes de travail pour :

- Mettre la recherche en soins infirmiers
- Evaluer la qualité des soins
- Etablir des protocoles communs de soins
- Participer au choix du matériel utilisé

## PSYCHOLOGUES ET ARTHERAPIE

La fonction de psychologue à Jeanne Garnier s'articule autour de 3 axes :

- Un soutien sous forme d'entretien est offert aux patients et à leur famille

Il répond à leur demande propre, ou à la proposition des soignants avec l'accord des intéressés



- Un soutien sous forme de groupe de parole est offert aux soignants  
Il s'origine dans la prise de conscience de l'existence de la souffrance que peut engendrer ou réveiller chez les soignants, l'accompagnement des patients en fin de vie et de leur famille  
D'autres membres du personnel, de l'aumônerie et des bénévoles, participent à certains groupes
- Des groupes de parole sont aussi offerts aux bénévoles  
Ce sont des lieux de parole, d'écoute et de soutien qui tiennent compte de la spécificité de leur fonction et de leur position par rapport aux malades et aux soignants

Les membres du personnel, les bénévoles et l'équipe d'aumônerie, peuvent aussi rencontrer individuellement un psychologue si nécessaire  
Arlette ROBO et Geneviève LEMAIGNAN

### L'ARTHERAPIE

L'atelier d'art thérapie est ouvert aux patients, entourage et soignants  
Le médiateur utilisé est l'art plastique (peinture, dessin, modelage)  
Un travail individuel avec accompagnement est proposé pour les patients qui le souhaitent et qui acceptent d'en faire l'expérience, ce peut être soit dans l'atelier soit dans la chambre

Il s'agit d'un travail sur :

- l'expression
- la sensation
- la communication
- la relation

C'est l'occasion pour le patient, de renouer avec le plaisir, la possibilité de ne pas être uniquement un malade, mais avant tout une personne avec son unité. »  
Régine RAZAVET

3- Elisabeth KÜBLER-ROSS ( psychiatre Américaine d'origine Suisse) décrit 5 stades que traverse la personne en fin de vie( étapes psychologiques que traverse la personne soignée), quel que soit son âge  
**(cours du Dr BURUCOA et du Dr CECCALDI)**

#### STADE 1 : LE REFUS OU LA DENEGATION

Pourquoi moi ?

Le patient est sous l'impact de la nouvelle, c'est le CHOC, il est sous l'effet anesthésiant du caractère irrévocable. Il ressent cette nouvelle de manière très angoissante  
L'esprit se ferme (il ne voit plus rien, il n'entend plus) ; C'est une protection.  
La dénégation peut aller jusqu'au déni

#### STADE 2 : LA COLERE ET LA REVOLTE

Pourquoi maintenant ?

A ces deux stades, la personne est en colère, souvent difficile, opposante. La colère est dirigée vers les

« bien-portants » que les soignants représentent. Tout remonte à la surface, reproche, explosion de colère, tout est remis en question.

Tout est mis en œuvre pour tenter d'effacer le diagnostic initial, mais la personne se rend progressivement à l'évidence, elle ne peut supporter cette idée et se montre agressive à l'égard des « vivants »

La colère est partagée par la famille qui peut se montrer agressive vis à vis de l'équipe. Connaître ce type de réactions évite les malentendus entre soignants et soignés et permet de poser les limites.

### STADE 3 : LE MARCHANDAGE

« Oui, je vais mourir, mais avant je voudrais telle ou telle chose »

C'est le moment où les derniers désirs doivent être réalisés, où les « réconciliations familiales » peuvent se faire

Espoir et certitude de la mort luttent

Le marchandage peut arriver après la dépression, rompant ainsi celle-ci :

Négocie le rang de sa mort : le sursis, il négocie souvent avec DIEU, mais parfois avec le soignant, dans l'espoir de repousser le moment de sa mort.

### STADE 4 : LA DEPRESSION

Elle est réactionnelle et se traduit par un repli sur soi, un mutisme.

Rarement, la tristesse est clairement exprimée.

Elle est souvent longue et traînante, est à la fois réactionnelle (due aux phases précédentes, et souvent aggravée par divers soucis en rapport avec les enfants, le conjoint, l'utilité des soins mis en doute et le coût qui en découle...), mais aussi « préparatoire ». Ce chagrin aide peu à peu au travail de préparation et d'acceptation du destin prévu.

Accepter d'aller au-delà de notre propre peur pour inciter ces personnes à parler apporte un grand soulagement de leur souffrance morale.

Deux versants à cette dépression :

- consécutive à la maladie et aux pertes engendrées
- anticipe la perte de la vie

L'angoisse de l'entourage peut empêcher que le malade fasse son travail de deuil

### STADE 5 : L'ACCEPTATION

« La fin du cycle de la vie ; c'est le temps où le silence va bien au-delà des mots ».

L'acceptation, lorsque la personne en fin de vie a eu le temps nécessaire au plein accomplissement des phases précédemment décrites ; période durant laquelle il ne connaît ni « déprime », ni irritation, ni crainte de son destin.

La dernière phase, d'acceptation, de paix, de sérénité, d'apaisement peut alors être favorisée et effective si toutes les précédentes ont été aidées pour être dépassées.

Toutes ces étapes, systèmes de défense, voire de lutte vis à vis d'une situation difficile à assumer, se suivent, se chevauchent, certaines pouvant durer plus longtemps que d'autres ; mélangées ou dans cet ordre, en nombre complet ou certaines absentes, ces phases marquent toutes la durée de l'évolution du mourir, en compagnie d'une présence constante : l'espoir.

La reconnaissance de ces différents stades par le soignant, permettra ainsi d'adapter sa réponse face aux demandes, exigences ou besoins signifiés par la personne en fin de vie.

### 3 - SOINS INFIRMIERS

(cours du Dr BURUCOA et du Dr CECCALDI)

#### ECOUTER ET COMMUNIQUER

ECOUTER : La colère, la révolte, l'anxiété, la dépression, le laisser paraître la variation de ses rapports à la réalité, son langage.

Ceci permet de ne pas négliger la souffrance morale qui va le plus souvent de pair avec la douleur physique.

Etre : respectueux, bienveillant, disponible, discret, authentique

Utiliser la reformulation, la relation d'aide

Sécuriser, mettre en confiance

Apporter du réconfort

Permettre l'expression des demandes, du ressenti

Informé, se faire comprendre

Comprendre ce que veut dire le patient

Satisfaire le besoin de communiquer

Etre avec et faire avec : « la fin de vie n'est pas un long fleuve tranquille et le mythe de la belle mort est source de frustrations et de désillusions.

#### OBSERVER

La position de la personne qui cherche une position antalgique

Le visage du patient (fronce les sourcils, ferme les yeux...)

L'absence de communication verbale a sa signification : le patient est figé dans sa douleur ou il gémit

Le comportement : le repli sur soi, l'agitation ou l'agressivité peuvent aussi être un mode d'expression d'une douleur que la personne ne peut dire autrement

#### MESURER

L'utilisation des échelles d'auto-évaluation est tout à fait possible pour des personnes lucides, sinon il faut utiliser les échelles d'hétéro-évaluation (c'est le soignant qui évalue la douleur par des critères concernant le comportement de la personne soignée)

### 6 - ETHIQUE EN SOINS PALLIATIFS

(cours du Dr BURUCOA et du Dr CECCALDI)

#### LES REPERES ETHIQUES

Définition éthique (Paul RICOEUR)

Le terme grec est un dérivé de éthos « manière d'être habituelle, caractère et mœurs »

L'intentionnalité de l'éthique et de la morale

C'est chercher à répondre à la question

« Comment faire pour faire du bien » ?

Selon Aristote : « viser à la vie bonne, avec pour autrui dans des institutions justes »

Ethique ⇒ s'occuper de l'art de vivre et du sens des responsabilités

Ethique : l'art de

- Comprendre le réel
- De conduire la délibération
- De justifier la décision

Les repères éthiques ne suppriment pas les interdits moraux ils les englobent

### Les 3 enjeux de la visée éthique

Au pôle JE :

l'attestation d'un engagement à la 1<sup>ère</sup> personne dans la visée éthique

Au pôle TU :

celui de la rencontre avec l'autre malade, l'engagement du respect dû à

- Ses droits
- Sa dignité
- A son altérité

Au pôle NOUS :

la médiation des institutions est engagement à reconnaître que la loi est bonne pour une vivre ensemble

### Les 3 conflits de la visée éthique

1 – le conflit de soi à soi-même : dans la souffrance de ne savoir quoi dire , quoi faire (mobiliser l'estime de soi : ce ressenti avec humilité, ce que j'ai fait c'est bien)

quand on ne sait plus quoi dire on se sent impuissant ⇒ souffrance

Idéologie : sentiment de toute puissance ATTENTION ⇒ se débarrasser de cela pour soigner (se débarrasser du pouvoir que nous donne la médecine)

2 - le conflit de soi à l'autre : comment le reconnaître comme mon égal dans la difficile confrontation à l'altérité induite par la maladie ?

(mobiliser l'amitié , respecter l'autre en dignité humaine absolue

Soignant : il est confronté à 2 écueils :

- on sait ce qui est bon pour lui (objet de soins)
- on répond à ses demandes

⇒ TROUVER LE JUSTE CHEMIN

- LE SUJET : IL A UNE AUTONOMIE DECISIONNELLE
- LIMITES : SUR CE QU'ON PEUT FAIRE OU PAS

L'autonomie : c'est la capacité pour un individu de choisir les actes bons pour lui et les risques que l'on est prêt à courir

Reconnaître que l'homme malade seul peut choisir ce qui est bon pour lui ⇒ informations claires pour qu'il puisse consentir aux soins proposés

3 - le conflit de soi aux autres : profond sentiment d'injustice , questionne sur le caractère bon des règles, de la loi, des codes, des institutions

(mobilise l'équité : la justice, loi qui nous y autorise : si transgresse : c'est pour le bien du malade ; ex : morphine, pas d'AMM avant 36 mois)

ARISTOTE : « Viser à la vie bonne avec et pour autrui »

- Qu'est ce que je fais
- Comment je le fais avec l'autre
- Comment je le fais dans la communauté

L'acte premier de tout soin : c'est l'évaluation

Evaluer c'est donner un ensemble de critères

⇒ donner la même qualité de soins tout les patients

Travail à faire sur soi en tant que soignant :

- Est ce que je suis dans l'acceptation que l'autre refuse mes soins
- Est ce que je peux reconnaître que moi aussi je suis fragile, que je peux être malade et mourir

La décision que je vais mettre en œuvre (en assurant mes responsabilités) :

- Est-elle bien
- Est ce que je le fais pour lui
- Est ce que j'ai le droit de le faire

Ethique de la décision en fin de vie

Intentionnalité de la décision :

- Bienfaisance ⇒ d'abord ne pas nuire

Se poser 3 questions :

- Pourquoi allons- nous prendre cette décision
- Pour qui
- De quel droit

Pour le soignant :

Le fait de pouvoir signifier ce qu'il a envie d'exprimer, le soulage, l'aide même si ce qu'il dit n'est pas pris en compte

*Article 37 du code de déontologie français*

Le médecin doit soulager les souffrances, l'assister moralement, éviter toute obstination et investigation des traitements

Article 38 du code de déontologie français

Le médecin doit accompagner le mourant, assure les soins de qualités d'une vie qui prend fin

Sauvegarder la dignité et reconforter son entourage

Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort

Intentionnalité de la décision (pourquoi)

- Principe de bienfaisance : d'abord, ne pas nuire
- Principe du double effet : rechercher si un effet nuisible peut être acceptable

Différence entre prévoir un effet négatif et avoir l'intention de le produire

Principe du moindre mal : ce que l'on peut faire de mieux en l'état actuel de nos moyens et de nos connaissances

### Finalité de la décision (pour qui)

- Principe de futilité : traitement utile ou futile, inconfort ou pas
  - Principe de proportionnalité : traitement des effets secondaires, entre bénéfices et souffrances = arrêt du ou des traitements
  - Principes du respect inconditionnel de l'autonomie du patient
- Seul le patient reconnu dans sa position du sujet peut choisir ce qui est bon pour lui et les risques qu'il est prêt à courir (c'est la déontologie)

### Responsabilité de la décision (de quel droit)

- Principe de l'humilité :
  - recourir à l'interdisciplinarité (faire appel à l'expertise)
  - reconnaître qu'aucun soignant ne maîtrise toutes les connaissances
- Principe d'équité :
  - Respecter ce à quoi les individus ont droit
  - S'articule avec le principe d'égalité, des valeurs de liberté et de l'inaliénable dignité de l'homme (pour mettre en œuvre l'équité, il faut bien connaître la loi)
- Principe de justice : distribuer honnêtement les bénéfices, les risques et les coûts
- Principe de sollicitude : respect inconditionnel de l'égalité des individus quelque soit leur altérité notamment s'ils sont « incompetents »

### Concept d'éthique clinique (canadien)

#### *Son champ d'application*

Elle touche toutes les indécisions, les incertitudes, les conflits de valeurs et les dilemmes : auxquels les médecins et les équipes soignantes sont confrontés au chevet des patients

#### *La méthode de l'éthique clinique*

- Le patient est la norme qui régit les décisions à prendre et les jugements à porter (dans la singularité de son histoire)
- Chaque cas renferme sa propre solution

Seule la délibération réitérée du plus grand nombre conduit à ce qu'impose à tous, à un moment donné, un consensus tolérable sur ce que l'on doit faire ou éviter (quand une décision est difficile : revenir sur la problématique avec ceux qui ont l'expertise et qui ont été confrontés aux situations identiques, cela aide à la prise de décision).

« L'ACCOMPAGNEMENT est une démarche dynamique et participative. Il justifie des dispositifs d'écoute, de concertations, d'analyse, de négociation qui favorise une évaluation constante et évolutive des options envisagées. La qualité de l'accueil, de l'information, de la communication et des relations qui s'établissent contribue à l'anticipation nécessaire des prises de décisions. Assumer l'accompagnement d'une personne à l'approche de sa mort en institution ou au domicile relève de la qualité d'une présence, d'une relation humaine, respectueuse, attentionnée, confiante, solidaire et continue. Cet investissement auprès des personnes est un engagement, qui nécessite compétence et retenue. Il convient à cet égard d'éviter toute intrusion qui affecterait l'intimité et les valeurs propres de la personne en fin de vie. L'écoute, le dialogue et la compréhension permettent d'ajuster les attitudes et de satisfaire aux attentes exprimées. La valeur et la signification de ce temps ultime de la vie touchent à la personne comprise dans son histoire propre, notamment à ses attachements d'ordre familial,

affectifs, spirituels, philosophiques et socioculturels. Il convient de les respecter. (p7)  
Au-delà de son état de santé, la personne doit être reconnue dans son humanité, ses valeurs et ses droits. Être attentif au respect des principes de confidentialité, de transparence et d'intégrité. (10)p 11

- Veiller à préserver la bonne distance ou juste présence dans la relation de soin en clarifiant les rôles et les responsabilités respectifs
- Privilégié un travail d'équipe
- Prévenir l'isolement des professionnels de santé (notamment la nuit)
- Instaurer au sein des services une fonction de médiation, lorsqu'elle s'avère nécessaire, de préférence en binôme
- Mettre en œuvre les dispositifs, soutenir les efforts et les initiatives qui prémunissent les proches de tout malentendu avec l'équipe ou d'une rupture de la relation avec la personne malade
- Ne pas usurper le rôle de la famille ou « s'approprier » la personne malade
- S'attacher à développer dans le cadre d'échanges entre les différents pays européens une culture partagée de l'accompagnement de la fin de vie». (10)p 12-13

( (10)ANAES : agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé, l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches, conférence de consensus, texte des recommandations, janvier 2004)

#### RECOMMANDATIONS de l'ANAES 2004

##### « A l'échelle du malade et du service

- Chaque service doit être engagé par un contrat de « non-abandon » à l'égard des personnes qu'il accompagne en fin de vie. Cela signifie que, quels que soient son état et ses conditions, elle peut être hospitalisée à nouveau, si nécessaire, dans le service qui l'a prise en charge tout au long de sa maladie. L'idée d'accompagnement est incompatible avec la rupture des liens développés entre la personne malade, sa famille et l'équipe soignante. Ce vécu commun ne peut se reconstituer dans une nouvelle structure en période de fin de vie, de sorte qu'un refus d'accueil et de suivi représente un manquement à l'éthique d'accompagnement.
- L'accompagnement en fin de vie n'est pas limité aux interventions dans le cadre d'unités de soins palliatifs. Cela impose de définir les modalités d'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs et des consultants douleur.
- L'intimité du patient doit toujours être préservée
- L'accompagnement de fin de vie impose le respect des croyances et des différences culturelles et spirituelles. La possibilité de faire appel à un ministre du culte doit être proposée suffisamment tôt. Une initiation des soignants aux différentes approches de la mort doit être entreprise.
- La démarche d'élaboration du projet de service est une étape essentielle de la réflexion collective de l'équipe soignante, en cohérence avec la démarche institutionnelle. On devra notamment :
  - développer les protocoles relatifs à l'accompagnement afin d'y énoncer une culture partagée et d'en caractériser les fondements. Cela permet une transmission des savoirs en même temps qu'est garantie la continuité des

soins selon la démarche prévue. Pour s'assurer de la continuité de l'action, des protocoles de sortie seront établis selon le référentiel de l'ANAES

- Développer la prescription anticipée. Il s'agit d'une prescription médicale personnalisée, datée, signée, permettant de répondre à une situation aiguë en dehors de toute présence du médecin de service. Elle permet soit un acte positif (adaptation ou mise en route d'un traitement), soit un acte d'abstention afin d'éviter une obstination thérapeutique non souhaitée par la personne malade qui s'est exprimée sur le sujet ;
- Ouvrir les services aux bénévoles. Cette étape est importante dans le cadre d'une démarche participative. Elle ne se fait pas sans préparation. Introduire dans la vie des services des personnes étrangères au monde soignant nécessite au préalable une réflexion de l'équipe pour obtenir l'adhésion de tous sous peine de rejet. La tenue de staffs pluri professionnels peut intégrer des membres d'associations avec accord du patient ;
- Accompagner la personne malade, mais aussi sa famille, ses proches. Une attention particulière doit être accordée aux enfants qui ne doivent pas être exclus de la communication. Les services engageront une réflexion sur les modalités d'accompagnement des familles. Un assouplissement des règles d'accès au service est souhaitable avec la possibilité de rencontrer à toute heure un responsable.
- Prévoir un salon pour l'accueil qui puisse devenir un lieu de vie pour la famille. Elle sera prévue à temps de l'altération de l'état du malade afin de pouvoir l'assister si elle le souhaite. Cette question aura été envisagée préalablement avec elle ;
- Aider les personnels à une meilleure analyse des pratiques au travers de groupes de parole, par des séances de débriefing.

### **A l'échelle de l'établissement**

La démarche de soins palliatifs et d'accompagnement est débattue et élaborée au sein des différents volets du projet d'établissement, notamment le projet médical, de soins infirmiers, de formation et social. Elle met également en jeu la relation de l'établissement avec tout son environnement. Elle représente une composante stratégique essentielle du projet d'établissement.

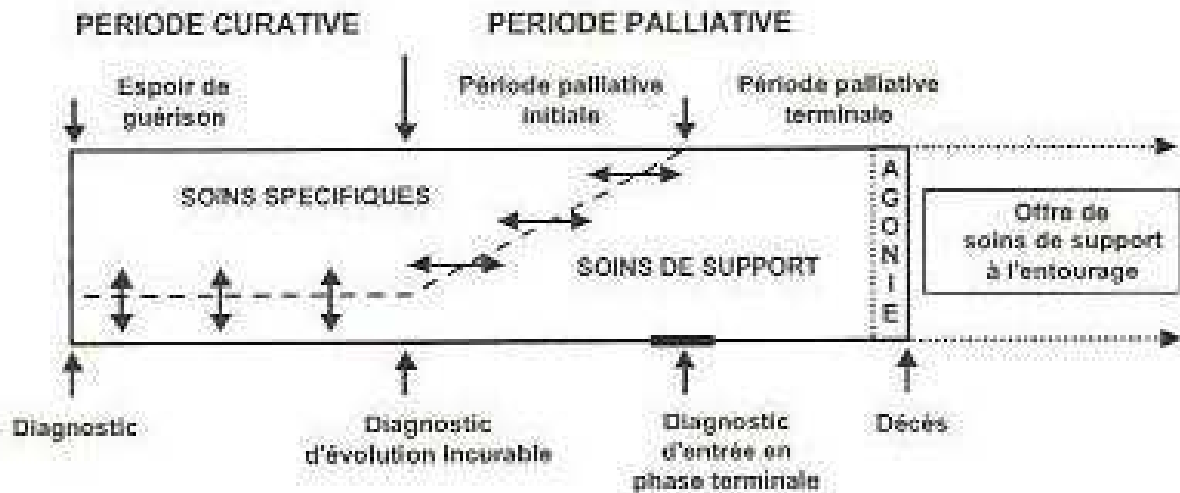
Dans le projet d'établissement on retrouvera les points suivants :

- La démarche qualité au sein de l'institution coordonne l'attention portée par chaque service à la démarche d'accompagnement ;
- Il sera décidé de consacrer des temps d'accompagnement psychologique suffisants dans les services confrontés régulièrement à la mort des patients et un accès prévu pour les services qui y sont confrontés moins fréquemment
- La coordination générale des soins, assistée par la commission de soins infirmiers, aide à la mise en œuvre du projet d'accompagnement dans les services et engage une réflexion sur la place et le rôle des « référents accompagnement ». Ces instances peuvent prendre l'initiative de travaux de recherche en soins infirmiers ;
- Une réflexion éthique doit être organisée sous forme de séminaires réguliers, de groupes de travail et/ou d'espaces éthiques en tenant compte des choix et des ressources des établissements ... ( ANAES : agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé, l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches, conférence de consensus, texte des recommandations, janvier 2004 p 39-40)



## Annexe 7 : Schéma idéal

### CONTINUITÉ ET GLOBALITÉ DES SOINS EN PALLIATIF Le schéma idéal



Les soins palliatifs font partie des soins de support qui se rapprochent de l'expression anglosaxonne « supportive care » dont la définition est :  
« l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux malades parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long des maladies graves. »  
(Guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissement, avril 2004)

**Annexe 8** : concept de la **SOUFFRANCE GLOBALE** des patients gravement malade.  
Cours du Dr BURUCOA Benoit

La **SOUFFRANCE GLOBALE** englobe l'ensemble des souffrances

**1- SOUFFRANCE PHYSIQUE :**

- REGRESSION PHYSIQUE : inconfort, Dépendance, Perte d'autonomie, Mutilation
- DOULEURS DUES A UNE AFFECTION : Douleur terminale, Douleur intermittente, Douleur iatrogène, Douleur pré existante
- SOUFFRANCE LIES AUX AUTRES SYMPTOMES : Amaigrissement, Cachexie, Dyspnée, Encombrement, Bouche sèche, Mycose buccale, Escarres, Paralysies, Vomissements, Convulsions, Hémorragies

**2 - SOUFFRANCE PSYCHO AFFECTIVE :** Peur de mourir, Peur des modalités du mourir, Anxiété Dépression, Incompréhension, Isolement, Peur de l'avenir, Poids d'être une charge ou dépendant, Poids du passé

**3 - SOUFFRANCE SOCIO FAMILIALE :** Décalage, Proches à charge, Conflits familiaux, Pertes des rôles (social, Familial), Arrêt d'activité, Souci d'argent, Souci de testament, Tâches quotidiennes, Deuils

**4 - SOUFFRANCE EXISTENTIELLE :** Pourquoi moi ? Maintenant, comme ça ? A cause de quoi ? Quel sens : à ma vie ? A ma souffrance ?

**Annexe 9** : diaporama réalisé par Paul MARTINEZ sur la prise en charge de la douleur

**Annexe 10 :** Extrait de la mesure de l'évaluation des compétences P30 et 32  
(Jean François Desbiens, inf, présentation lors du 19<sup>e</sup> congrès du RSPQ). La totalité du document est en annexe 14.

Exercice  
proposé

En petits groupes, choisir un domaine

Pour des soins de qualité dans le domaine

---

Il faut être capable de

---

Action (verbe) + contexte

#### Exemple du général au plus précis

Pour des soins de qualité dans le domaine de la douleur et des symptômes...

*Il faut être capable de soulager l'ensemble des symptômes de fin de vie*

*Il faut être capable de soulager les râles de la personne mourante au moment de l'agonie*

*Il faut être capable d'évaluer les symptômes de détresse respiratoire en fin de vie*

*Il faut être capable d'administrer de manière sécuritaire une médication s/c appropriée (p. ex. : Scopolamine)*

17 avril 1009

JF Desbiens/Compétences infirmières en SP31

#### Exemple : du général au plus précis

Pour des soins de qualité dans le domaine des besoins psychologiques...

*Il faut être capable d'accompagner la personne et ses proches*

*Il faut être capable d'aider les proches à se préparer au moment de la mort*

*Il faut être capable d'évaluer la détresse psychologique de la personne en fin de vie*

*Il faut être capable d'orienter les proches vers les ressources psychologiques spécialisées lorsque nécessaire*

*Il faut être capable d'enseigner aux proches les signes et symptômes d'une mort imminente*

17 avril 1009

JF Desbiens/Compétences infirmières en SP32

### **Annexe 11 :**

Recueil de pratique professionnelle en soins palliatifs, version 3, février 2006, coordonnée par G LAVAL et ML VILLARD (réseau de cancérologie Arc Alpin)

<http://www.sfap.org/pdf/VIII-C1-pdf.pdf>(Consulté en septembre 2011)

## **Annexe 12 : L'annonce de la mauvaise nouvelle (jeux de rôles)**

**6 étapes** (Cours du Dr Benoît BURUCOA et de Dr Philippe CECCALDI): c'est le médecin qui annonce le diagnostic et ensuite l'équipe paramédicale prend le relais

### **LES PRELIMINAIRES :**

Le professionnel est détendu, il maîtrise la situation pour rassurer le patient

Entretien assis, vive voix, pièce isolée, tranquille

Etre attentif à ce que dit et fait le patient. « Comment vous sentez vous en ce moment ? »

« Est-ce que vous vous sentez assez bien pour parler aujourd'hui »

### **QUE SAIT DEJA LE PATIENT ?**

Etape essentielle : il faut une grande attention et des compétences d'écoute

« Jusqu'à présent qu'avez-vous pensé de votre état de santé ? »

« Avez-vous envisagé que cela puisse être grave ? »

Renseignements à prendre sur 3 aspects majeurs :

- ce que le patient a compris de sa maladie du point de vue médical et jusqu'à quel point sa compréhension reflète la réalité (il peut dire qu'on ne lui a rien dit, le patient est en conflit avec le médecin)
- le niveau d'expression pour donner l'information adéquate (ex : lésion, j'étais soulagé que ce ne soit pas un cancer = commencer depuis le début
- le contenu émotionnel des messages (verbaux, non verbaux, donne des indices sur l'état d'esprit)

Au terme de ces deux étapes, tout sentiment de malaise, tant du côté du malade que de celui du praticien devrait avoir disparu

### **QUE VEUT SAVOIR LE PATIENT ?**

= sonder le patient sur sa volonté de recevoir l'information « si jamais il s'avère que votre état de santé est grave, désirez vous en être informé ? »

« Dois je vous donner tous les détails de votre maladie ou préférez vous que je vous parle du traitement ? »

« Y a-t-il quelqu'un d'autre à qui vous voudriez que j'en parle ? » Donner au patient l'impression que son attitude n'a rien de bizarre

**LA COMMUNICATION D'INFORMATION** = relève du médecin (avec un langage simple)

Tenir compte des soucis du patient

Apporter de l'information petit à petit

Quatre objectifs permettent de structurer l'entretien : le diagnostic, le traitement, le pronostic, le soutien

« C'est clair ce que je dis ? » « Vous voyez de quoi je parle ? »

### **REPONDRE AUX SENTIMENTS DU MALADE**

Mélange explosif de réactions

Comportement parfois agressif

Répondre par de la douceur mais avec fermeté

Si le comportement perdure : psychologue (identification et légitimisation de la réaction du patient)

### **LES PROPOSITIONS / LE SUIVI**

Le patient doit être préparé à l'avenir : préparation de l'avenir

Le rôle du médecin : mettre de l'ordre dans l'esprit du malade, il dispose pour cela du traitement et de la prise en charge

L'entretien se termine sur la récapitulation de tous les points importants afin de vérifier si toutes les informations ont été assimilées par le patient.

Le médecin passe un contrat d'avenir : il prépare le suivi

### **Annexe 13 :**

Les compétences en soins palliatifs, Dr Claudia GAMONDI PALMESINO, Lugano Françoise PORCHET, infirmière enseignante, Lausanne

<http://www.congress->

[info.ch/palliative/upload/handouts/274/Mittwoch%20HR%203%20%20franzoesisch.pdf](http://www.congress-info.ch/palliative/upload/handouts/274/Mittwoch%20HR%203%20%20franzoesisch.pdf)

(Consulté en septembre 2011)



## **Annexe 14 planification sur les 3 ans :**

### **Annexe 15 :**

La mesure et l'évaluation des compétences infirmières en soins palliatifs (Jean François DESBIENS, infirmiers, présentation lors du 19<sup>ème</sup> congrès du RSPQuébec, avril 2009  
<http://www.aqsp.org/images/PresentationsCongres09/D-5%20-J-F%20Desbiens.pdf>  
(Consulté en septembre 2011)

# BIBLIOGRAPHIE

## **REFERENCES des citations concernant le corps du mémoire**

- (1) André QUINTON. Organisation d'un enseignement P3 (consulté en septembre 2011)
- (2) André QUINTON. Compétences, finalités, objectifs généraux, intermédiaires, spécifiques, opérationnels P2
- (3) Guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissement, Ministère de la santé et de la protection sociale, Comité de suivi soins palliatifs et accompagnement, avril 2004 –P9 - 14 à 18
- (4) Circulaire n° DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 : les orientations de la politique des SP
- (5) Ministère Français : Programme de développement des soins palliatifs, 2008-2012
- (7) André QUINTON. Les compétences enseignées
- (8) Institut supérieur d'enseignement infirmier, associé à l'université catholique de Louvain
- (9) Jean Desbiens : La mesure et l'évaluation des compétences infirmières en soins palliatifs, présentation lors du 19<sup>ème</sup> congrès RSP Québec le 17 avril 2009
- (10) ANAES : agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé, l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches, conférence de consensus, texte des recommandations, janvier 2004- p 40
- (11) Groupe national toucher SFAP, le toucher au cœur des soins, phase 1, guide pour la pratique, la formation et l'évaluation en soins infirmiers, version longue, rapport décembre 2007, Marie Christine FEDOR, Sylvie GROUSSET, Claire LEYSSENE-OUVRARD, Evelyne MALAQUIN-PAVAN
- (12) Les compétences en soins palliatifs, Dr Claudia Gamondi Palmesino, Lugano Françoise Porchet, infirmière enseignante, Lausanne)
- (13) Lysanne Daoust et Wahiba Mazouz (L'évolution de la démarche infirmière, Réseau Francophone de Soins Pédiatriques, [contact@pediatriepalliative.org](mailto:contact@pediatriepalliative.org))
- (14) (HAS V2010, avril 2011)
- (16) Recueil de pratique professionnelle en soins palliatifs version 3 février 2006, Coordination G LAVAL, ML VILLARD, éthique et SP : R SCHAEERER, p 194-195)

## **REFERENCES concernant les « bonnes lectures »**

Aide à la réflexion lors de situations extrêmes, 2007- SFAP

<http://www.sfap.org/pdf/III-P1-pdf.pdf> (consulté en septembre 2011)

(15) Le référentiel d'accréditation SFAP version sept 2001 dont les missions sont l'évaluation des soins et la formation est une ressource pour établir un état des lieux au CHT.

<http://www.sfap.org/pdf/VI-C8b-pdf.pdf> (consulté en septembre 2011)

Le plan d'action pour de meilleurs soins palliatifs au Canada (juin 2010, le sénat du Canada : Monter la barre, de Sharon Carstairs) sont des ressources pour les formateurs et les équipes de soins.

[http://sen.parl.gc.ca/scarstairs/PalliativeCare/Monter%20la%20barre%20Juin%202010%20\(2\).pdf](http://sen.parl.gc.ca/scarstairs/PalliativeCare/Monter%20la%20barre%20Juin%202010%20(2).pdf) (consulté en septembre 2011)

Plan directeur de développement des compétences des interventions en soins palliatifs, avril 2008 au Québec, [www.msss.gouv.qc.ca/cancerhttp://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documenta-tion/2008/08-902-03.pdf](http://www.msss.gouv.qc.ca/cancerhttp://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documenta-tion/2008/08-902-03.pdf) (consulté en septembre 2011)



## **Pédagogie**

A.QUINTON.Besoins, Finalités, Programme, des formations et des enseignements. Compétences, finalités, objectifs généraux, objectifs intermédiaires, spécifiques, opérationnels. <http://www.crame.u-bordeaux2.fr/pdf/besoinsfinalitesobjectif.pdf> (consulté en septembre 2011)

A.QUINTON Organisation d'un enseignement. [http://www.crame.u-bordeaux2.fr/pdf/organisation\\_enseignement.pdf](http://www.crame.u-bordeaux2.fr/pdf/organisation_enseignement.pdf) (consulté en septembre 2011)

A.QUINTON.Le raisonnement clinique : les stratégies diagnostique et thérapeutique, l'établissement du pronostic [http://www.crame.u-bordeaux2.fr/pdf/raisonnement\\_clinique.pdf](http://www.crame.u-bordeaux2.fr/pdf/raisonnement_clinique.pdf) (Consulté en septembre 2011)

A.QUINTON Evaluation des enseignements et des formations. <http://www.crame.u-bordeaux2.fr/pdf/evaluationformations.pdf> (consulté en septembre 2011)

A.QUINTON Plan d'un mémoire sur une organisation d'enseignement.

A.QUINTON Le mémoire pour le DU de Pédagogie de l'Enseignement Supérieur.

A.QUINTON Comment faire un mémoire ?

Dr B BURUCOA et Dr P CECCALDI Les cours reçus pendant le DU Soins Palliatifs. Enseignement des soins palliatifs

<http://www.hesp.fr/docspdf/adsp/adsp-28/ad285152.pdf> (consulté en septembre 2011)

## **Soins palliatifs**

**Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005 - Ministère de la Santé - février 2002 :**

- **objectifs du programme**

- **circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/2002 N° 2002/98 du 19 février 2002** : précise l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement à domicile et en établissement, en application de la **loi 99-477 du 09 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs**

[http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Circulaire\\_DHOS-DGS\\_no2002-98\\_du\\_19\\_fevrier\\_2002\\_presentant\\_les\\_differeentes\\_modalites\\_de\\_pratique\\_des\\_soins\\_palliati\\_fs.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Circulaire_DHOS-DGS_no2002-98_du_19_fevrier_2002_presentant_les_differeentes_modalites_de_pratique_des_soins_palliati_fs.pdf)

<http://admi.net/jo/19990610/MESX9903552L.html>

(Consulté en septembre 2011)

Plan de développement des soins palliatifs 2008-2012- Dossier soins palliatifs (image de couverture)

<http://www.doctissimo.fr/html/dossiers/soins-palliatifs/articles/12653-plan-developpement-soins-palliatifs-2008-2012.htm> (consulté en septembre 2011)

Manuel de certification V2010 (avril 2011), critère 13a

[http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1037211/manuel-de-certification-v2010-revise-2011](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1037211/manuel-de-certification-v2010-revise-2011)

(Consulté en septembre 2011)

ANAES conférence de consensus, l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches, recommandations 2004

[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Accompagnement\\_long.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Accompagnement_long.pdf)

(Consulté en septembre 2011)

Etat d'avancement au 1<sup>er</sup> juillet 2010 du Programme de développement des soins palliatifs (2008/2012), République Française

[http://www.uniopss.asso.fr/resources/trco/pdfs/2010/G\\_juillet\\_2010//56353Programme\\_de\\_developpement\\_de\\_soins\\_palliatifs.pdf](http://www.uniopss.asso.fr/resources/trco/pdfs/2010/G_juillet_2010//56353Programme_de_developpement_de_soins_palliatifs.pdf)

(Consulté en septembre 2011)

[http://www.fondssoinspalliatifs.fr/wp-content/uploads/2011/05/Rapport\\_final\\_V\\_ELYSEE-2.pdf](http://www.fondssoinspalliatifs.fr/wp-content/uploads/2011/05/Rapport_final_V_ELYSEE-2.pdf)

(Consulté en septembre 2011)

Guide pour la mise en place d'une coordination de soins de support février 2006

<http://www.sfap.org/pdf/III-E5-pdf.pdf>

(Consulté en septembre 2011)

Repère pour votre pratique INPES (institut national de prévention et d'éducation pour la santé), Soins palliatifs et d'accompagnement

<http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/933.pdf>

(Consulté en septembre 2011)

Le toucher au coeur des soins, phase 1 : guide pour la pratique , la formation et l'évaluation en soins infirmiers : [version longue](#)

<http://www.sfap.org/pdf/III-G8a-pdf.pdf>

(Consulté en septembre 2011)

**"Pallia 10 : Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs"** - Un outil d'aide à la décision en 10 questions de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs ([SFAP](#)) - juin 2010

<http://www.sfap.org/pdf/Pallia10%20outil.pdf>

(Consulté en septembre 2011)

**Prise en charge des symptômes gênants en fin de vie** - [Recommandations cliniques](#) des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs de Franche-Comté, sur le site [Les soins palliatifs en Franche-Comté](#) - dernières mises à jour en juin 2009 :

- [Les crises en fin de vie : crises dyspnéiques en fin de vie](#) - mise à jour février 2008
- [Les crises en fin de vie : crises douloureuses en fin de vie](#) - mise à jour février 2008
- [Les crises en fin de vie : crises hémorragiques extériorisées en fin de vie](#) - mise à jour mars 2008
- [Les crises en fin de vie : anxiolyse et sédation pour détresse en phase terminale](#) - mise à jour mars 2008
- [La voie sous cutanée](#) - mise à jour mars 2008
- [Les troubles digestifs : l'occlusion en situation palliative](#) - mise à jour mars 2008
- [L'anxiété](#) - mise à jour juin 2008
- [Les nausées et vomissements](#) - mise à jour septembre 2008
- [La diarrhée](#) - mise à jour septembre 2008
- [Les troubles nutritionnels : la dysphagie;fausses routes ou troubles de la déglutition](#) - mise à jour janvier 2009
- [Les troubles nutritionnels: l'anorexie](#) - mise à jour janvier 2009
- [La déshydratation](#) - mise à jour janvier 2009
- [La constipation](#) - mise à jour juin 2009

[http://www.soinspalliatifs-fc.fr/recommandations\\_cliniques.php](http://www.soinspalliatifs-fc.fr/recommandations_cliniques.php)

(Consulté en septembre 2011)