

Principes et pratiques des soins infirmiers palliatifs et compétences en soins palliatifs à l'intention du personnel infirmier au Canada (septembre 2009)

Brenda Jacono, Cape Breton University (Chair), Beryl Cable-Williams, Fleming College, ON, Cathy Foster, Brandon University, MB, Mitzi Grace Mitchell, York University, ON, Mireille Lavoie, Université Laval, QC, Holly Richardson, Dalhousie University, NS, Heather Jewers, St. Francis Xavier University, NS, Lynne Young, University of Victoria, BC, Sharon Baxter, CHPCA

Préambule

Objectif des compétences

Quel que soit leur milieu de travail, les membres de la profession infirmière doivent s'occuper de personnes nécessitant des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV). Bien que cette réalité fasse partie du quotidien de la plupart d'entre eux, beaucoup n'ont pas reçu la formation voulue pour apporter le support nécessaire aux personnes mourantes et à leur famille (Halliday et Boughton, 2008; Mallory, 2003). Dans son rapport au sous-comité de mise à jour intitulé « De la vie et de la mort » du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, l'honorable Sharon Carstairs déclarait ce qui suit : « Il est capital que tous les membres de l'équipe interdisciplinaire reçoivent une formation adéquate. [Or, au] Canada, peu d'universités ou de collèges communautaires offrent actuellement des programmes de formation en soins palliatifs. » (2000, p. 8-9). Les propos de la sénatrice viennent confirmer ceux de divers auteurs en Amérique du Nord et dans le monde qui mentionnent que la formation infirmière laisserait depuis longtemps à désirer en termes d'expériences d'apprentissage en fin de vie (Caly et Tamlyn, 1984; Downe-Wamboldt et Tamlyn, 1997; Ferrell et coll., 2005; Mallory, 2003; Mok, Lee et Wong, 2002; O'Gorman, 1998). Les données les plus récentes à ce sujet sont issues d'une enquête non publiée (menée par le Groupe de travail sur les soins palliatifs de l'ACESI) réalisée auprès des 91 écoles de sciences infirmières du Canada. Ces données montrent que les SPFV font l'objet d'un cours obligatoire dans seulement 4 p. 100 des écoles interrogées (n=49) (ACESI, 2007). De plus, seulement 17 p. 100 des écoles offrent un cours à option en SPFV tandis que la majorité (89 p. 100) estime que seulement la moitié de leur population étudiante aimerait pouvoir suivre un tel cours avant l'obtention du diplôme. Enfin, 22 p. 100 des écoles n'offrent pas de cours en SPFV mais disent inclure cette matière dans d'autres cours (ACESI, 2007). Comparées aux résultats de l'enquête menée par Downe-Wamboldt et Tamlyn (1997), ces données montrent que la formation en soins palliatifs dans les écoles de sciences infirmières au Canada ne s'est guère améliorée ces 13 dernières années, en dépit des lacunes flagrantes rapportées concernant la préparation du personnel infirmier en la matière.

En raison de ce manque de formation en soins palliatifs, les membres du personnel infirmier sont toujours incapables d'accepter le caractère inévitable de la mort (O'Gorman, 1998) et pourraient ainsi contribuer à aggraver les souffrances des personnes mourantes en raison de facteurs tels qu'une communication inadéquate, un manque de compassion et des difficultés personnelles non

résolues au sujet de la mort et des derniers moments de la vie (Mok, Lee et Wong, 2002). L'anxiété que ressentent les étudiantes et les étudiants face aux soins en fin de vie découle de leur propre anxiété face à la mort en général (Austin Hurtig et Stewin, 1989; Mallory, 2003; Mok, Lee et Wong, 2002), ce qui est susceptible de les pousser à éviter les personnes mourantes et leur famille (Austin Hurtig et Stewin, 1989; Mok, Lee et Wong, 2002; O'Gorman, 1998). Selon certains travaux de recherche, la formation en SPFV influence positivement les attitudes des étudiantes et étudiants en sciences infirmières face à la mort et aux soins à apporter aux personnes mourantes (Mallory, 2003; Mok, Lee et Wong). L'introduction rapide et l'examen approfondi des questions relatives à la mort ainsi qu'une expérience pratique dans les programmes de premier cycle sont nécessaires afin de préparer adéquatement les membres du personnel infirmier à procurer des soins de soutien aux patients mourants et à leurs proches (Halliday et Boughton, 2008). Voilà qui fait ressortir encore davantage la nécessité d'offrir un cours distinct en SPFV et d'acquérir les compétences voulues pour guider l'élaboration de programmes d'études sur le sujet.

La formation en SPFV touche toutes les disciplines de la santé. Cependant, hormis trois disciplines de certains établissements d'enseignement britanniques, américains et canadiens rapportant employer une approche d'éducation interdisciplinaire, la plupart emploie des enseignants de leur propre discipline (Downe-Wamboldt et Tamlyn, 1997). La formation interdisciplinaire est donc à promouvoir davantage. Toutefois, si l'on en croit les conclusions du colloque national sur invitation portant sur la formation et la pratique interdisciplinaires dans le domaine des SPFV tenu par l'Association canadienne de soins palliatifs le 25 octobre 2008, les écoles canadiennes de formation de professionnels de la santé espèrent encore accroître leur collaboration en matière d'approche d'enseignement et d'apprentissage. Dans le même sens, l'Honorable Sharon Carstairs recommandait dès 2005 « [q]ue le gouvernement fédéral soutienne l'élaboration de programmes d'éducation et de formation multidisciplinaire sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie et apporte son soutien à une stratégie intégrée et coordonnée de soins palliatifs et de soins de fin de vie dans tous les cadres de soins. » (p. 33). Comme la formation en SPFV faisait manifestement défaut depuis des années dans les sciences infirmières, il fallait donc, en s'inspirant de l'expérience d'infirmières¹, définir les compétences nécessaires à ce chapitre pour en assurer l'exhaustivité et la pertinence. Bien que ces compétences fournissent un fondement à l'élaboration de plans de cours en SPFV pour les sciences infirmières, il est évident que plusieurs d'entre elles s'avèrent également utiles dans d'autres disciplines. À partir de ce guide, nous imaginons collaborer plus étroitement avec d'autres disciplines afin de trouver des façons novatrices d'enseigner et d'apprendre ensemble à donner aux futurs professionnels de la santé, dont le personnel infirmier, la formation voulue pour assurer la prestation de soins aux personnes mourantes et à leur famille dans un contexte de collaboration.

Définition des soins palliatifs

D'après l'**Association canadienne de soins palliatifs**, « [l]es soins palliatifs visent à soulager la souffrance, à améliorer la qualité de vie et à accompagner vers le décès. » <http://www.acsp.net/debut.html> (Consulté en mai 2010).

¹ Dans ce texte, le terme « infirmière » inclut le genre masculin.

Les soins palliatifs (ACSP, 2009, p. 10) :

- reconnaissent la très grande valeur de la vie et considèrent la mort comme une étape normale;
- ne visent ni à hâter, ni à prolonger le processus de la mort;
- soulagent la douleur et les autres symptômes pénibles;
- intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins;
- offrent un système de soutien pour aider les clients à vivre aussi activement que possible jusqu'au dernier moment;
- offrent un système de soutien pour aider les proches à s'adapter pendant la maladie du client et pendant le deuil.

Les soins palliatifs « allient les thérapies actives et de compassion en vue d'apporter du réconfort et du soutien aux patients et aux familles qui font face à une maladie mortelle, et ce, pendant la maladie et le deuil » (ACSP, 2002, p. 5). Ils sont fondés sur les principes des soins de santé primaires et consistent en des soins à la fois accessibles, participatifs, interprofessionnels et favorables à la santé, prodigués à l'aide de la technologie et des compétences appropriées (AIIC, 2005).

Selon l'Organisation mondiale de la Santé (<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>, consulté en septembre 2009), les soins palliatifs améliorent la qualité de vie des patients et de leur famille aux prises avec une maladie mortelle, en prévenant et en soulageant la souffrance grâce au dépistage précoce ainsi qu'à l'évaluation et au traitement exemplaires de la douleur et d'autres problèmes, tant d'ordre physique, psychosocial que culturel. Les soins palliatifs :

- recourent au travail d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leur famille, y compris en offrant du counseling de deuil, au besoin;
- améliorent la qualité de vie et peuvent avoir une incidence positive sur l'évolution d'une maladie;
- sont appropriés dès le début d'une maladie, de concert avec d'autres thérapies destinées à prolonger la vie, notamment la chimiothérapie ou la radiothérapie, et incluent les recherches nécessaires pour mieux comprendre et gérer les complications éprouvantes.

Rôles du personnel infirmier en soins palliatifs

Selon la philosophie qui sous-tend l'exercice de la profession infirmière, celle-ci est de nature interpersonnelle et holistique. Cela implique que les soins sont fondés sur la relation infirmière-patient de façon à répondre aux besoins physiologiques, affectifs, psychosociaux, spirituels et pratiques des patients et de leur famille. L'efficacité d'une relation infirmière-patient repose sur des attitudes et des comportements essentiels de la part de l'infirmière, qui lui permettent de faire preuve d'empathie et d'être sensible aux besoins d'un patient sans se laisser envahir par sa situation.

Le rôle du personnel infirmier en soins palliatifs englobe diverses dimensions interdépendantes qui consistent à valoriser, trouver un sens, habiliter, créer une relation, agir, et préserver l'intégrité, tant la sienne que celle d'autrui (Davies et Oberle, 1990, citées dans ACSP, 2002).

Bien que certaines de ces dimensions visent davantage des tâches à exécuter, d'autres concernent plutôt des comportements et reflètent la nature interpersonnelle et holistique des soins infirmiers. Cela sous-entend qu'il est impossible d'établir une relation thérapeutique infirmière-patient en dissociant l'infirmière-professionnelle de l'infirmière-personne. La valorisation s'inscrit ainsi au cœur de ces dimensions. Voici une description des dimensions du rôle infirmier :

- *Valoriser* signifie que l'infirmière croit fondamentalement à la valeur intrinsèque de tous les êtres humains, quelles que soient leurs caractéristiques individuelles. Cela lui permet de continuer de respecter et de soigner le patient, même lorsque les conditions sont difficiles (Davies et Oberle, 1990).
- *Trouver un sens* signifie que l'infirmière peut aider les patients à trouver un sens à leur situation. Cela inclut de les aider à porter leur attention sur la vie jusqu'à la toute fin, de les aider à tirer le meilleur profit possible de leur situation en leur offrant de l'espoir et en les encourageant à réfléchir à leur vie, de les aider à satisfaire leurs besoins spirituels, et de reconnaître l'approche de la mort en discutant ouvertement du sujet avec les personnes et les familles qui le désirent (Davies et Oberle, 1990).
- *Habiliter* consiste à faciliter, encourager, désamorcer les crises, rétablir des ponts et renseigner. Faciliter comprend donner des forces au patient et à ses proches. L'infirmière y parvient en impliquant le patient et la famille dans la planification de stratégies, en formulant des suggestions, en expliquant les diverses options et en fournissant de l'information. Tout au long du processus, l'infirmière respecte les droits du patient et de sa famille et leur capacité de prendre des décisions, reconnaît leurs limites et les aide à progresser de façon positive. Encourager consiste pour l'infirmière à reconnaître les capacités des patients et de leurs proches, à appuyer leurs choix, et à les inciter à agir comme ils le désirent. Désamorcer les crises signifie aider les patients ou leur famille à faire face à leurs émotions négatives et autoriser ces personnes à les exprimer. En les écoutant dans un esprit ouvert et sans être sur la défensive, l'infirmière leur permet d'exprimer leur colère. Pour rétablir les ponts, l'infirmière facilite le rapprochement des membres d'une famille en interprétant leurs comportements et en leur permettant de comprendre le point de vue des autres. Enfin, renseigner désigne les tâches de sensibilisation et d'explication des infirmières au sujet des médicaments, des changements, de la douleur et d'autres symptômes, tâches qui renforcent la capacité des patients et de leur famille à être autonomes (Davies et Oberle, 1990).
- *Créer une relation* consiste pour l'infirmière à établir un contact personnel et thérapeutique avec le patient, notamment en se présentant, en faisant connaître sa qualification, en expliquant son rôle, en recueillant des données de base et en expliquant comment la joindre (Davies et Oberle, 1990).
- *Agir* est une dimension axée sur le soin physique du patient. Il s'agit de soulager la douleur et les symptômes, de prendre divers arrangements, par exemple en planifiant le congé et en aidant les proches à obtenir l'équipement voulu, et de contribuer aux soins directs. Le travail d'équipe est un volet important de l'agir, que ce soit pour naviguer dans les méandres du système au nom du patient et de sa famille, consulter des collègues, communiquer l'information, servir de liaison entre divers organismes et programmes, être un intermédiaire auprès de la famille ou encore donner des explications au patient et à ses proches, les encourager et plaider en leur nom (Davies et Oberle, 1990).
- *Préserver l'intégrité* désigne la capacité d'une infirmière à conserver le sentiment de sa valeur, de son estime de soi ainsi que son niveau d'énergie, et ce malgré son exposition quotidienne à la souffrance, à la douleur et au deuil. Cette capacité implique de réfléchir à ce

qu'elle juge important ou à ce qui donne un sens à sa vie et à son travail. Elle est aussi influencée par l'évaluation qu'elle fait des soins qu'elle a donnés à un patient et l'impression qu'ils l'ont aidé. Le sentiment de sa valeur et la capacité d'accepter ses émotions et ses réactions propres font également partie intégrante de la préservation de son intégrité et lui permettent de déterminer si elle agit correctement et pour les bonnes raisons, de garder sa perspective et d'être sensible à ses limites. L'infirmière doit accepter qu'il lui est impossible de tout faire et d'être présente pour tous, et doit savoir s'arrêter, sinon la fatigue et l'épuisement professionnel auront raison d'elle (Davies et Oberle, 1990). Il faut que le système garantisse les ressources voulues pour prévenir l'épuisement professionnel et la fatigue associée à la compassion du personnel infirmier.

Le personnel infirmier doit assumer un rôle de participation active en matière de soins cliniques, de sensibilisation, de collaboration interprofessionnelle, de capacité du système, de compétence en soins palliatifs, de recherche et d'élaboration de politiques. Lorsque les soins palliatifs sont guidés par les principes de soins de santé primaires, ils vont jusqu'à inclure la défense de l'intérêt du patient. Dans ce contexte, les soins de santé primaires vont bien au-delà du système de soins de santé en tant que tel pour intégrer l'accessibilité, les soins communautaires et les déterminants sociaux de la santé. Les infirmières jouent aussi le rôle de coordonnatrices à l'égard du soutien de leur équipe interprofessionnelle et des familles. Les soins palliatifs sont au coeur de l'expression et de la réflexion sur la nature de la profession et des soins offerts, car ils englobent de multiples dimensions d'ordre spirituel, affectif, familial et d'autres dimensions non cliniques.

Le soulagement efficace de la douleur fait partie intégrante de la sécurité du patient, d'un milieu de travail de qualité et de l'exercice éthique de la profession infirmière (Anwari, 2008; Peter et Watt-Watson, 2002; Pierce, Dalton et Duffey, 2001; Rees, King et Schmitz, 2009; Sabo, 2006; Safran, Miller et Beckman, 2006). Un soulagement inefficace de la douleur altère l'expérience de nombreux patients et de leur famille et accroît les risques de morbidité et de mortalité. En fait, une douleur mal soulagée précipite l'arrivée de la mort en accentuant la tension physiologique, en contribuant, dans certains cas, à affaiblir l'immunocompétence, en diminuant la mobilité, en accroissant la propension aux pneumonies et aux thrombo-embolies, en rendant la respiration plus difficile et en haussant les besoins myocardiques en oxygène. De plus, la douleur peut entraîner une mort spirituelle lorsque la qualité de vie de la personne est affectée (Ferrell et Coyle, 2006, p. 133). Une telle situation perturbe également les relations entre les infirmières et leurs patients, les infirmières et les médecins, les infirmières et les autres professionnels, et elle affecte leur la qualité de vie professionnelle. (Canadian Nurses' Pain Issues Working Group, 2005, p. 1; voir aussi Maher et Hemming, 2005). Le soulagement efficace de la douleur est donc une obligation morale pour tous les membres de la profession infirmière qui donnent des soins palliatifs.

Ces principes directeurs sous-tendent les compétences générales et spécifiques/fondamentales suivantes exigées du personnel infirmier qui prend soin des personnes et des familles confrontées à la fin de la vie. Les compétences générales sont celles que doivent posséder tous les membres du personnel infirmier autorisés, qu'ils soient appelés ou non à prodiguer des SPFV. Les compétences particulières concernent des questions et des besoins précis qui influent sur la souffrance et sur la qualité de vie des patients qui sont mourants ou qui ont une maladie qui est à un stade avancé ou qui limite leur espérance de vie.

Compétences générales

1. S'engager dans une pratique relationnelle qui est caractérisée par la capacité à écouter, à prendre part à des conversations difficiles, à être *présent* auprès des patients; la réceptivité; le respect de l'expérience vécue et des significations qui en émanent; la reconnaissance des choix et des forces du patient et de sa famille; les soins collaboratifs et la préservation de la dignité.
2. Démontrer ses connaissances et sa compétence à employer les principes et les normes de SPFV dans un contexte canadien sensible aux diverses cultures.
3. Employer la réflexivité dans sa pratique, c'est-à-dire une capacité à réfléchir de façon critique aux valeurs, aux croyances et aux assumptions qui sous-tendent une pratique sensible aux cultures, d'une part, ainsi qu'une conscience des influences et des discours au niveau du système qui ont une incidence sur le processus de prestation de soins, d'autre part.
4. Exercer sa profession conformément au code de déontologie de l'AIIC de même qu'aux normes de pratique infirmière.
5. Démontrer de l'intentionnalité dans la pratique, l'intentionnalité désignant la congruence entre le savoir, les valeurs et les croyances auxquels on adhère, et ceux qui sont utilisés dans la pratique (Doane et Varcoe, 2005).
6. Prodiguer des soins centrés sur le patient/la famille, qui sont définis comme une pratique relationnelle axée sur la famille, telle que désignée par le patient (Doane et Varcoe, 2005).
7. Adopter une pratique factuelle (basée sur des données probantes), c'est-à-dire une approche à la prise de décisions où le clinicien se fonde sur les évidences les plus probantes, en consultation avec le patient et la famille, afin de décider du plan d'action le plus approprié (www.nhstayside.scot.nhs.uk/FoISA/Glossary.htm [consulté le 26 avril 2006]; Green, 2001).
8. Montrer une capacité à collaborer avec d'autres professionnels pour répondre aux besoins du patient/de la famille. La collaboration interprofessionnelle est une pratique qui intègre des concepts et des connaissances de toutes les disciplines et professions de la santé concernées, et vise toute personne régie par un organisme agréé, notamment les bénévoles supervisés par l'organisme (par opposition aux membres de la famille qui fournissent des soins).
9. Défendre les intérêts des patients, étant défini comme le processus selon lequel le personnel infirmier, qui connaît bien le contexte sociopolitique, agit au nom du patient ou de la profession infirmière afin d'assurer la prestation de soins de qualité et de promouvoir des normes de pratique professionnelles. Cette défense des intérêts comprend la médiation, la coordination, l'éclaircissement, la résolution de conflits et l'aide au patient pour qu'il puisse obtenir, interpréter et utiliser l'information relative aux soins de santé. (Beth-El College of Nursing & Health Sciences (2001), http://web.uccs.edu/bethelstudenthandbook/definition_of_curriculum_terms.htm) (Consulté le 4 septembre 2009)

Compétences spécifiques

1. Reconnaître ses attitudes, ses croyances et ses valeurs personnelles à l'égard de la mort et des derniers moments de la vie, notamment en prenant soin de soi, en comprenant ses propres besoins, en établissant des réseaux personnels de soutien et de connaissances, en montrant une ouverture à apprendre, et en sachant comment être face à la souffrance.
2. Être apte à réaliser des évaluations individuelles et familiales holistiques, notamment en ce qui concerne la douleur, la dyspnée, la nausée et le vomissement, et d'autres symptômes. Il est aussi question ici des aspects psychosociaux, affectifs et spirituels propres aux situations en soins palliatifs et en fin de vie.
3. Démontrer ses connaissances et ses compétences dans le soulagement de la douleur et des symptômes.
4. Posséder les capacités requises en communication et l'habileté de participer à la prise de décisions et à la planification associées à la fin de la vie, et de naviguer en tout temps parmi les divers modes de soins tout en respectant le client et en se montrant ouvert aux changements possibles.
5. Posséder les connaissances relatives aux questions d'ordre culturel et spirituel qui ont une influence sur les soins en fin de vie, et l'habileté de reconnaître les personnes qui souffrent et de les accompagner dans leur souffrance.
6. Démontrer une aptitude à évaluer et à répondre aux questions d'ordre psychosocial et pratique des patients/de leur famille : planification du congé, préparation des funérailles et planifier la poursuite de la vie sans l'être cher qui s'éteint.
7. Posséder et appliquer les connaissances et les compétences éthiques appropriées en recherchant le meilleur intérêt du patient et de sa famille, tout en sachant reconnaître et résoudre ses propres dilemmes et désarrois moraux concernant la prise de décisions en fin de vie.
8. Reconnaître et répondre aux besoins de fin de vie qui sont propres à des populations particulières, tout en les aidant à atteindre une qualité de vie optimale : personnes âgées, enfants, personnes ayant une déficience cognitive, personnes vivant en milieu rural ou éloigné, personnes ayant une maladie chronique, une maladie mentale ou des problèmes de toxicomanie, et autres groupes spéciaux ou marginalisés.
9. Démontrer une connaissance de la peine et du deuil, ainsi que la capacité de soutenir d'autres personnes.
10. Démontrer le soin de soi tout en aidant les autres dans leur cheminement de peine et de deuil. Une compassion authentique est encourageante et contribue à la croissance personnelle, alors qu'une peine non résolue cause de la douleur, ce qui peut entraîner une fatigue. L'infirmière reconnaît ses limites et les problèmes susceptibles de la mener à l'épuisement professionnel.
11. Définir l'éventail et le continuum complets des services à l'égard des SPFV, de même que les milieux où ils sont offerts (p. ex., soins à domicile). Faciliter l'accès à des SPFV exhaustifs, de haute qualité et en temps voulu, quel que soit le milieu choisi par le patient (ACSP, 2006).
12. Posséder l'habileté de sensibiliser et de former les patients et leurs proches à l'égard des soins requis en fin de vie, savoir à quel moment les membres de la famille ont

besoin d'un répit, et déléguer les soins de façon sûre et appropriée à d'autres intervenants (p. ex., prestataires de soins personnels) (ACSP, 2006).

Lexique des termes courants

Capacité d' « être présent » : La présence infirmière n'est pas bien définie dans la documentation. On l'a souvent employée de façon synonyme à des termes comme l'attention (Finfgeld-Connett, 2006; 2008a; 2008b), l'art des sciences infirmières (Finfgeld-Connett, 2008b), l'empathie, l'utilisation thérapeutique de soi, le soutien et la bienveillance (Finfgeld-Connett, 2006). La présence serait un processus interpersonnel caractérisé par la sensibilité, l'approche holistique, l'intimité, la vulnérabilité et l'adaptation à des circonstances uniques. Elle est un processus durant lequel les patients manifestent un besoin de présence et une ouverture à cet égard. Le personnel infirmier doit se montrer disposé à offrir cette présence et à prodiguer les soins dans un environnement qui lui est propice (Finfgeld-Connett, 2006, p. 708). Pour distinguer la présence des autres notions à laquelle on l'assimile (attention, art des soins infirmiers, etc.), on peut dire qu'elle consiste à vouloir être avec une personne de manière authentique en dépit des contraintes systémiques qui peuvent empêcher le personnel infirmier d'offrir cette présence. À l'heure actuelle, le système de santé valorise l'exécution de tâches, l'efficacité, les chiffres et les modes de pratique normalisés et mesurables. Le personnel infirmier est donc éloigné du chevet des patients afin de s'occuper de la paperasse, des fonctions administratives et d'autres tâches semblables. Il a ainsi l'impression d'une rupture dans son travail et ne trouve aucun appui lorsqu'il tente d'être présent pour les malades (Melnechenko, 2003). Pour être vraiment présent, il doit nouer des liens avec les patients d'une manière qui permettra à la personne malade d'exprimer ce que représente pour elle l'expérience qu'elle vit. La présence ne demande pas plus de temps; il suffit simplement d'accorder plus d'importance à l'interaction où l'infirmière laisse de côté ses propres inquiétudes pour se donner pleinement à l'autre (Melnechenko, 2003, p. 19). Être présent, comme l'art du soin infirmier et être attentionné, favorise aussi la santé mentale du malade et de l'infirmière et améliore le mieux-être physique du patient (Finfgeld-Connett, 2008a).

Compétence culturelle : Il s'agit de la capacité d'interagir efficacement avec des personnes de cultures différentes. La compétence culturelle renferme quatre composantes : a) la conscience de la vision du monde de sa propre culture; b) l'attitude face aux différences culturelles; c) la connaissance de différentes pratiques culturelles et visions du monde et d) les habiletés interculturelles. Développer une compétence culturelle, c'est savoir comprendre des personnes d'autres cultures ainsi que communiquer et interagir efficacement avec elles (Martin et Vaughn, 2007; http://en.wikipedia.org/wiki/Cultural_competence#cite_note-0) (Consulté le 4 septembre 2009).

Dignité : Dans les discussions d'ordre moral, éthique et politique, terme exprimant le droit inné d'un être au respect et à un traitement éthique (McDougal, Lasswell et Chen, 1980; <http://en.wikipedia.org/wiki/Dignity>) (Consulté le 3 septembre 2009).

Holistique : Holistique/global se dit d'une philosophie qui voit la personne et son environnement dans son ensemble (Gorman et Sultan, 2008, p. 7). Elle est ancrée dans une perspective globale

de la personne, notion selon laquelle la personne possède des dimensions physique, émotionnelle, sociale et spirituelle intégrées. Lorsque l'une de ces dimensions change, les autres sont également affectées (Meraviglia, Gaskamp et Sutter, 2009, p. 502). Les soins palliatifs sont offerts selon une approche globale ou holistique qui reconnaît la nécessité de soigner toute la personne : corps, âme et esprit (McIntosh et Zerwekh, 2006). Ils s'efforcent en ce sens à aider les patients et leur famille à faire face aux problèmes physiologiques, affectifs, psychosociaux, spirituels et pratiques, ainsi qu'aux attentes, aux besoins, aux espoirs et aux craintes qui leur sont associés (Ferris et coll., 2002, p. 113).

Selon cette approche, l'être humain est conçu comme étant dynamique et composé de dimensions interdépendantes que touchent les changements et les adaptations propres à l'évolution d'une maladie progressive et à l'arrivée de la mort. Ces dimensions incluent l'expérience physique d'une maladie en phase terminale, l'expérience émotionnelle des relations humaines et la conception de l'existence spirituelle... La vision de la vie, les buts et les besoins changent à mesure que la maladie progresse et que le corps s'affaiblit... C'est un temps de réflexion sur le sens, le but de la vie et des relations, selon les valeurs de chaque personne. Les soins palliatifs sont le fruit de cette vision de la personne entière et ils font bénéficier les patients en fin de vie et leurs proches de services de soins spécialisés dans ce domaine (Ferrell et Coyle, 2006, p. 14). Ils visent toutes les dimensions de la personne (Wasserman, 2007; Maher et Hemming, 2005) grâce à une approche d'équipe interdisciplinaire (Rolling Ferrell et Coyle, 2001; Mauk et Schmidt, 2004). Il s'agit de promouvoir l'espoir, le choix et l'autonomie grâce auxquelles les personnes seront mieux à même de s'adapter à la maladie (Rideout et Montemuro, 1986, cités dans Lugton et Kindlen, 1999, p. 66). Les soins infirmiers holistiques consistent à communiquer des renseignements aux patients et à leur famille, lesquels prennent ensuite part à l'établissement de buts et à la prise de décisions (Lugton et Kindlen, 1999, p. 67).

Interprofessionnel : « Un processus de communication et de décisions entre professionnels grâce auquel la synergie entre les connaissances et les compétences distinctes et partagées des dispensateurs de soins de santé influence les soins prodigués au patient/client. » (Way et Jones, 2000, cités dans Santé Canada 2006, p. 3). « La pratique en collaboration centrée sur le patient est conçue de manière à promouvoir la participation active de plusieurs spécialistes de disciplines et professionnels du domaine de la santé. Elle renforce des valeurs et des objectifs axés sur le patient, sa famille et sa communauté, fournit des mécanismes de communication continue entre les professionnels de la santé, optimise la participation du personnel à la prise de décisions cliniques (intra et interdisciplinaires) et favorise le respect des contributions de chacun. » (Santé Canada, 2006, <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/hhr-rhs/strateg/interprof/index-fra.php>) (Consulté le 7 mai 2010).

Chacun des patients et sa famille reçoivent le soutien d'une équipe interdisciplinaire composée de médecins, d'infirmières, de travailleuses et travailleurs sociaux, de conseillères et conseillers, d'aumôniers, de thérapeutes, d'aides sanitaires à domicile et de bénévoles qui, ensemble, apportent l'expertise nécessaire pour s'occuper de toutes les dimensions touchées par l'évolution d'une maladie, par la mort et par le deuil (Ferrell et Coyle, 2006, p. 14). Les équipes interprofessionnelles doivent inclure, écouter et reconnaître chaque membre et tenir compte de son expertise, partager une philosophie et des valeurs orientées vers l'expérience du malade et de

sa famille et acquérir l'aptitude à bien communiquer (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, 1999).

Pratique factuelle (basée sur des données probantes) : « La prise de décision factuelle constitue un processus interactif continu qui oblige à tenir compte de façon explicite, consciencieuse et judicieuse des meilleures données probantes disponibles pour donner des soins. Même si l'on a mis au point des systèmes d'évaluation pour classer ces données probantes, il est impératif de reconnaître que le recours aux niveaux plus élevés des données probantes n'élimine pas la nécessité de faire preuve de jugement clinique et professionnel et de tenir compte des préférences du client. Les données probantes sont des renseignements acquis au moyen de l'évaluation scientifique de la pratique. Elles comprennent des études expérimentales comme les essais contrôlés et randomisés et les méta-analyses, des études non expérimentales qui incluent des études quasi expérimentales et des observations, des avis d'experts sous forme de documents consensuels et de rapports de commissions, ainsi que de l'information historique ou expérientielle. Quand on parle de soins infirmiers factuels, on fait allusion au fait d'intégrer à la prise des décisions reliées aux clients les données probantes tirées de la recherche, de l'expertise clinique, des préférences des clients et d'autres sources disponibles. Dans la pratique des soins infirmiers, la prise des décisions est influencée par les données probantes et aussi par les valeurs individuelles, les choix des clients, les théories, le jugement clinique, l'éthique, la législation et les milieux de travail. » (AIIC, novembre 2002, p. 1).

Soins palliatifs : Les soins palliatifs visent à soulager la souffrance, améliorer la qualité de vie, procurer le confort et le respect la dignité des personnes qui font face à une maladie mortelle ou à un deuil. Ils consistent en ce sens à assurer le contrôle vigilant des symptômes et le rétablissement des capacités fonctionnelles, tout en demeurant attentif aux valeurs, aux croyances et aux pratiques personnelles, culturelles et religieuses. Il s'agit de gérer de façon globale les besoins physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et existentiels des patients et de leur famille (Ferrell et Coyle, 2006; Ferris et coll., 2002; Smith, 2000). Les soins palliatifs reconnaissent la valeur de la vie et considèrent la mort comme un processus naturel représentant une expérience profondément personnelle pour la personne et sa famille (Robert Wood Johnson Foundation, 1997, cité dans Smith, 2000, p. 3; voir aussi Ferrell et Coyle, 2006).

Souffrance : Un état de détresse associé à des événements qui menacent l'intégralité de la personne. Il peut s'accompagner du sentiment de manquer de moyens pour composer avec la souffrance (Ferris et coll., 2002, p. 96). Ferrell et Coyle (2008, p. 108) s'inspirent des travaux novateurs d'Eric Cassell et d'autres auteurs pour élaborer les principes qui suivent concernant la nature de la souffrance des patients et de leur famille ainsi que les buts des soins infirmiers visant à répondre à leurs besoins. Ces principes peuvent s'appliquer à la souffrance que le personnel infirmier observe chez les patients, les familles et des collègues et à celle qu'il éprouve lui-même.

1. La souffrance est décrite comme une perte de contrôle qui génère de l'insécurité. Les personnes qui souffrent se sentent souvent impuissantes et prises au piège, incapables d'échapper à leur sort.
2. Dans la plupart des cas, la souffrance est associée à une perte : perte d'une relation, d'un aspect de soi ou d'une dimension physique. La perte peut être évidente uniquement dans l'esprit de la personne qui souffre, mais elle laisse

- néanmoins celle-ci avec le sentiment d'être diminuée et brisée.
3. La souffrance est une expérience éminemment personnelle.
 4. La souffrance a son cortège d'émotions intenses : tristesse, angoisse, peur, abandon et désespoir, pour ne nommer que celles-là.
 5. La souffrance peut être intimement liée à la reconnaissance de sa propre mortalité. Les personnes aux prises avec une maladie grave peuvent craindre la fin de la vie. Pour d'autres, à l'inverse, la maladie grave peut susciter un désir de mourir.
 6. La personne qui souffre se demande souvent « Pourquoi? ». La maladie, la perte n'arrivent jamais au bon moment ni pour une bonne raison. La personne qui souffre veut trouver un sens à ce qui est incompréhensible.
 7. La souffrance est souvent associée à l'isolement. Les personnes peuvent exprimer une grande solitude et un désir d'être en lien avec d'autres tout en éprouvant une grande peine à l'idée d'être dépendantes.
 8. La souffrance est souvent accompagnée d'un désarroi spirituel. Quelle que soit leur appartenance religieuse, les personnes atteintes d'une maladie grave peuvent se sentir impuissantes. Lorsque la vie est menacée, on peut autoévaluer son vécu et ce qu'il reste à faire. Face à la mort, le fait de devenir affaibli et vulnérable peut engendrer une remise en question de sa relation avec un être supérieur.
 9. Souffrance et douleur ne sont pas synonymes mais vont souvent de pair. La douleur physique est souvent associée aux épreuves psychologiques, sociales et spirituelles. La douleur qui persiste sans une signification se transforme en souffrance.
 10. La souffrance apparaît lorsque la personne a l'impression de ne pas pouvoir se faire entendre. C'est peut être le cas lorsqu'elle n'arrive pas à exprimer en paroles ce qu'elle vit ou lorsque ses « cris » ne sont pas entendus.

Bibliographie

- ANWARI, J. S. « Pain and ethics », *The Internet Journal of Health*, vol. 7, n° 1, 2008.
Disponible aussi par Internet à l'adresse
<http://www.ispub.com/ostia/index.php?xmlFilePath=journals/ijh/vol7n1/ethics.xml>
(consulté le 4 septembre 2009).
- ARS, B., et E. MONTERO. *Suffering and dignity in the twilight of life*, La Haye (Pays-Bas), Kugler Publications, 2004.
- ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS (ACSP). *Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs à domicile*, Ottawa (Ontario), décembre 2006.
- ASSOCIATION CANADIENNE DES ÉCOLES DE SCIENCES INFIRMIÈRES (ACESI). *Report on the CASN Palliative Care Symposium*, Ottawa (Ontario), 16 mars 2007.
- ASSOCIATION DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU CANADA (AIIC). *Énoncé*

de position : *La prise de décisions et la pratique infirmière factuelles*, 3 novembre 2002. Disponible aussi par Internet à l'adresse http://www.cna-aiic.ca/CNA/documents/pdf/publications/PS63_Evidence_based_Decision_making_Nursing_Practice_f.pdf (consulté le 10 mai 2010).

ASSOCIATION DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU CANADA. *Soins de santé primaires : une nouvelle approche à l'égard de la réforme des soins de santé*, 2002. Disponible aussi par Internet à l'adresse http://www.cna-aiic.ca/CNA/documents/pdf/publications/PHC_presentation_Kirby_6602_f.pdf (consulté le 10 mai 2010).

AUSTIN HURTIG, W., et L. STEWIN. « The effect of death education and experience on nursing students' attitude toward death », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 15, n° 1, 1989, p. 29-34.

BETH-EL COLLEGE OF NURSING & HEALTH SCIENCES. *Student Handbook: A Guide to Life at Beth-El College, 2006-2007*, 2001. Disponible aussi par Internet à l'adresse http://web.uccs.edu/bethelstudenthandbook/definition_of_curriculum_terms.htm (consulté le 4 septembre 2009).

CANADIAN NURSES' PAIN ISSUES WORKING GROUP. *Pain management: A patient safety, quality work life, and social justice issue for nursing?*, août 2005.

CARSTAIRS, S. *Des soins de vie de qualité : chaque Canadienne et Canadien y a droit. Sous-comité de mise à jour de « De la vie et de la mort » du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie*, Ottawa (Ontario), Sénat, 2000.

CARSTAIRS, S. *Nous ne sommes pas au bout de nos peines. Des soins de fin de vie de qualité : Rapport d'étape*, Ottawa (Ontario), Sénat, 2005.

CATY, S., et D. TAMLYN. « Positive effects of education on nursing students' attitudes toward death and dying », *Nursing*, vol. 16, n° 4, 1984, p. 41-53.

COMITÉ DES NORMES EN SOINS INFIRMIERS DE L'ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS (ACSP). *Normes de pratique canadiennes en soins infirmiers palliatifs*, Ottawa (Ontario), 2009.

DAVIES, B., et K. OBERLE. « Dimensions of the Supportive Role of the Nurse in Palliative Care », *Oncology Nursing Forum*, vol. 17, n° 1, 1990, p. 87-94.

DOANE, G., et C. VARCOE. *Family as relational inquiry: Developing health promoting practice*, New York, Lippincott, Williams and Wilkins, 2005.

DOWNE-WAMBOLDT, B., et D. TAMLYN. « An international survey of death education trends in faculties of nursing and medicine », *Death Studies*, vol. 21, n° 2, 1997, p. 177-188.

- FERRELL, B. « Ethical perspectives on pain and suffering », *Pain Management Nursing*, vol. 6, n° 3, 2005, p. 83-90.
- FERRELL, B. R., et N. COYLE (dir.). *Textbook of Palliative Nursing (2nd Ed.)*, New York, Oxford University Press, 2006.
- FERRELL, B. R., R. VIRANI, M. GRANT, A. RHOME, P. MALLOY, G. BEDNASH et M. GRIMM. « Evaluation of the end-of-life nursing education consortium undergraduate faculty training program », *Journal of Palliative Medicine*, vol. 8, n° 1, 2005, p. 107-114.
- FERRELL, B., et N. COYLE. *The Nature of Suffering and the Goals of Nursing*, New York, Oxford University Press, 2008.
- FERRIS, F. D., H. M. BALFOUR, K. BOWEN, J. FARLEY, M. HARDWICK, C. LAMONTAGNE, M. LUNDY, A. SYME et P. WEST. « A model to guide patient and family care: Based on nationally accepted principles and norms of practice », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 24, n° 2, 2002, p. 106-123.
- FINFGELD-CONNETT, D. « Metasynthesis of presence in nursing », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 55, n° 6, 2006, p. 708-714.
- FINFGELD-CONNETT, D. « Qualitative comparison and synthesis of nursing presence and caring », *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications*, vol. 19, n° 3, 2008a, p. 111-119.
- FINFGELD-CONNETT, D. « Qualitative convergence of three nursing concepts: Art of nursing, presence, and caring », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 63, n° 5, 2008b, p. 527-534.
- GARDNER, D. « Presence », dans BULECHEK, G., et J. MCCLOSKEY (dir.). *Nursing Interventions: Treatments for nursing diagnosis*, Philadelphie (Pennsylvanie), Saunders, 1985, p. 316-324.
- GORMAN, L., et D. SULTAN. *Psychosocial Nursing for General Patient Care*, Philadelphie (Pennsylvanie), F. A. Davis, 2008.
- GREEN, L. W. « From research to best practices in other settings and populations », *American Journal of Human Behavior*, vol. 25, 2001, p. 165-178.
- HALLIDAY, L. E., et M. A. BOUGHTON. « The moderating effect of death experience on death anxiety », *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, vol. 10, n° 2, 2008, p. 76-82.
- HURTIG, W. A., et L. STEWIN. « The effect of death education and experience on nursing students' attitude towards death », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 15, n° 1, 1989, p. 29-34.

- KAHN, D. L., et R. H. STEEVES. « The experience of suffering: Conceptual clarification and theoretical definition », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 11, n° 6, 1986, p. 623-631.
- LIEHR, P. « The core of true presence: A loving center », *Nursing Science Quarterly*, vol. 2, n° 1, 1989, p. 7-8.
- LUGTON, J., et M. KINDLEN. *Palliative Care: The Nursing Role*, Édimbourg (Royaume-Uni), Churchill Livingstone, 1999.
- MAHER, D., et L. HEMMING. « Understanding patient and family: Holistic assessment in palliative care », *British Journal of Community Nursing*, vol. 10, n° 7, 2005, p. 318-322.
- MALLORY, J. L. « The impact of a palliative care educational component on attitudes toward care of the dying in undergraduate nursing students », *Journal of Professional Nursing*, vol. 19, n° 5, 2003, p. 305-312.
- MARTIN, M., et B. VAUGHN. *Strategic Diversity & Inclusion Management magazine*, San Francisco (Californie), DTUI Publications Division, 2007, p. 31-36. Disponible aussi par Internet à l'adresse http://en.wikipedia.org/wiki/Cultural_competence#cite_note-0 (consulté le 4 septembre 2009).
- MAUK, K. L., et N. A. SCHMIDT. *Spiritual Care in Nursing Practice*, Philadelphie (Pennsylvanie), Lippincott, Williams, and Wilkins, 2004.
- McDOUGAL, M. S., H. D. LASSWELL et L. CHEN. *Human Rights and World Public Order: The Basic Policies of an International Law of Human Dignity*, New Haven, Yale University Press, 1980, p. 376. Cité sur Internet à l'adresse <http://en.wikipedia.org/wiki/Dignity> (Consulté le 3 septembre 2009).
- McINTOSH et ZERWEKH. « Hospice and palliative care », dans ZERWEKH, J. (dir.). *Nursing Care at the End of Life: Palliative Care for Patients and Families*, Philadelphia (Pennsylvanie), F. A. Davis, 2006.
- MELNECHENKO, K. L. « To Make a Difference: Nursing Presence », *Nursing Forum*, vol. 38, n° 2, avril-juin 2003, p. 18-24.
- MERAVIGLIA, M., C. GASKAMP et R. SUTTER. « Spiritual distress in people with cancer », dans CHERNECKY, C., et K. MURPHY-ENDE (dir.). *Acute Care Oncology Nursing*, St. Louis (Missouri), Saunders Elsevier, 2009.
- MOK, E., W. M. LEE et F. K. WONG. « The issue of death and dying: Employing problem based learning in nursing education », *Nurse Education Today*, vol. 22, n° 4, 2002, p. 319-329.
- O'GORMAN, S. M. « Death and dying in contemporary society: An evaluation of current

- attitudes and the rituals associated with death and dying and their relevance to recent understandings of health and healing », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 27, n° 6, 1998, p. 1127-1135.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. *WHO definition of palliative care*, 2009. Disponible aussi par Internet à l'adresse <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (consulté en septembre 2009).
- PARSE, R. R. « Human becoming: Parse's theory of nursing », *Nursing Science Quarterly*, vol. 5, 1992, p. 35-42.
- PARSE, R. R. « Mysteries of health and healing: Two perspectives », *Nursing Science Quarterly*, vol. 4, 1991, p. 93.
- PARSE, R. R. « Quality of life: Sciencing and living the art of human becoming », *Nursing Science Quarterly*, vol. 7, n° 1, 1994, p. 16-21.
- PETER, E., et J. WATT-WATSON. « Unrelieved pain: An ethical and epistemological analysis of distrust in patients », *Canadian Journal of Nursing Research*, vol. 34, n° 2, 2002, p. 65-80.
- PETER, E., V. L. LUNARDI et A. MACFARLANE. « Nursing resistance as ethical action: literature review », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 46, n° 4, 2004, p. 403-416.
- PETTIGREW, J. « International nursing care: The ministry of presence », *Critical Care Nursing Clinics of North America*, vol. 2, 1990, p. 503-508.
- PIERCE, S. F., J. A. DALTON et M. DUFFEY. « The nurse's ethical obligation to relieve pain: Actualizing the moral mandate », *Journal of Nursing Law*, vol. 7, n° 4, 2001, p. 19-26, 28.
- REES, J., L. KING et K. SCHMITZ. « Nurses' perceptions of ethical issues in the care of older people », *Nursing Ethics*, vol. 16, n° 4, 2009, p. 436-452.
- ROACH, M. S. « Reflections on the theme », dans ROACH, M. (dir.). *Caring from the heart: The convergence of caring and spirituality*, New York, Paulist Press, 1997, p. 7-20.
- ROGERS, B. L., et K. V. COWLES. « A conceptual foundation for human suffering in nursing care and research », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 25, n° 5, 1997, p. 1048-1053.
- SABO, B. « Compassion fatigue and nursing work: Can we accurately capture the consequences

- of caring work? », *International Journal of Nursing Practice*, vol. 12, n° 3, 2006, p. 136-142.
- SAFRAN, D., W. MILLER et H. BECKMAN. « Organizational dimensions of relationship-centered care theory, evidence, and practice », *Journal of General Internal Medicine*, vol. 21, supplément 1, 2006, S9-15.
- SANTÉ CANADA. *Formation interprofessionnelle pour une pratique en collaboration centrée sur le client. Atelier de recherche. Compte rendu final*, 2006. Disponible aussi par Internet à l'adresse <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/hhrhs/2006-iecps-fipccp-workatel/index-fra.php> (consulté le 10 mai 2010).
- SMITH, S. A. *Hospice Concepts: A Guide to Palliative Care in Terminal Illness*, Champaign (Illinois), Research Press, 2000.
- SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS. *L'infirmier(e) et les soins palliatifs, « Prendre soin » : éthique et pratiques*, Paris, Masson, 1999.
- VAN HOOFT, S. « The meanings of suffering », *Hasting Center Report*, 00930334, 1^{er} septembre 1998, vol. 28, n° 5, 1998. Disponible aussi dans le *Philosopher's Index* (consulté le 29 juillet 2009).
- WASSERMAN, L. S. « Respectful death: A model for end-of-life care », *Clinical Journal of Oncology Nursing*, vol. 12, n° 4, 2007, p. 621-626.
- WATSON, J. *Nursing: Human science and human care*, Norwalk (Connecticut), Appleton Century, 1985.
- WILSON, D., H. NORTHCOTT, C. TRUMAN, S. SMITH, M. ANDERSON, R. FAINSINGER et M. STINGL. « Location of death in Canada: A comparison of 20th century hospital and non hospital locations of death and corresponding population trends », *Evaluation and the Health Professions*, vol. 24, n° 4, 2001, p. 385-403.