



Soins palliatifs et soins fin de vie

Compétences et indicateurs pour l'admissibilité à la pratique en soins palliatifs et de soins en fin de vie pour les infirmières

CASN
ACESI



Canadian Association of Schools of Nursing
Association canadienne des écoles de sciences infirmières

**REMERCIEMENTS**

L'Association canadienne des écoles de sciences infirmières (l'ACESI) est très reconnaissante pour l'expertise, le temps, et les contributions importantes de tous ceux et toutes celles qui ont participé au développement de ces compétences et indicateurs nationaux. La production de ce document a été rendue possible grâce au soutien financier de Santé Canada.

Le comité consultatif de soins palliatifs et fin de vie

Brenda Jacono (Chair), MScN, RN

School of Professional Studies, Department of Nursing,
Cape Breton University

Cynthia Baker, Ph.D, Inf. aut.

Association canadienne des écoles de sciences infirmières -
Directrice générale

Darcee R. Bidgood, MSN, RN, CHPCN(C)

Canadian Hospice Palliative Care Nurses Group

Maryse Bouvette, B.Sc.Inf., M.Éd., Inf. aut., CSIO(C), ICSP(C)

Soins continus Bruyère - Soins palliatifs

Beryl Cable-Williams, BScN, MN, PhD, RN

Trent/Fleming School of Nursing, Trent University

Florence Flynn, M.Serv.soc., TSE

Association canadienne des travailleurs sociaux - Groupe d'intérêts
sur la santé

Heather Jewers, MN, CHPCN(C)

School of Nursing, St. Francis Xavier University

Evelyn Kennedy, Ph.D(c), Inf. aut.

Association canadienne des écoles de sciences infirmières -
Conseil d'administration

Mireille Lavoie, Ph.D, Inf. aut.

Faculté des sciences infirmières, Université Laval, Centre de
recherche du CHUQ – Hôtel-Dieu de Québec

S. Lawrence Librach, MD, CCMF, FCMF

L'Association des facultés de médecine du Canada
Head, Division of Palliative Care, Dept. of Family & Community
Medicine, and Sun Life Financial Chair in Bioethics and Director
Joint Centre for Bioethics, University of Toronto

Mitzi G Mitchell, BScN, BA, MHSc, MN,
DNsc, PhD(c), RN, GNC(C)

Faculty of Health, School of Nursing,
York University

Holly R. L. Richardson, BScN, MA, PhD(c), RN

School of Nursing, Dalhousie University

Christine Rieck Buckley, M.SC.A., Inf. aut.

Association des infirmières et infirmiers du Canada

Sharon Specht, B.A., B.Sc.inf., Inf. aut., ICSP(C)

Association canadienne de soins palliatifs

Mary Strain, étudiante du Baccalauréat des sciences infirmières

L'Association des étudiant(e)s infirmier(ère)s du Canada

Lynne E. Young, PhD, RN

School of Nursing, University of Victoria

Travail sur les compétences et les indicateurs de soins palliatifs et fin de vie

Lynne E. Young (Chair), PhD, RN

School of Nursing, University of Victoria

Darcee R. Bidgood, MSN, RN, CHPCN(C)

Canadian Hospice Palliative Care Nurses Group

Maryse Bouvette, B.Sc.Inf., M.Éd., Inf. aut., CSIO(C),
ICSP(C)

Soins continus Bruyère - Soins palliatifs

Brenda Jacono, MScN, RN

School of Professional Studies, Department of Nursing,
Cape Breton University

Heather Jewers, MN, CHPCN(C)

School of Nursing, St. Francis Xavier University

Christine Rieck Buckley, M.SC.A., Inf. aut.

Association des infirmières et infirmiers du Canada

Préambule

Le Comité consultatif de l'Association canadienne des écoles de sciences infirmières (ACÉSI) sur les soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) a mis au point des compétences et des indicateurs nationaux afin de faciliter une meilleure intégration de ce secteur de soins infirmiers dans les programmes de premier cycle universitaire au Canada. Le Comité a retenu la conceptualisation des soins palliatifs et de fin de vie définie par la stratégie canadienne sur les soins palliatifs et de fin de vie pour orienter leur travail. Les compétences et les indicateurs ont été développés par le biais d'un processus itératif incluant plusieurs étapes de synthèse de la littérature et de consultations nationales auprès des parties prenantes.

Plusieurs expressions sont utilisées pour signifier les soins offerts en fin de vie, telles que soins en centre palliatif, soins de fin de vie et soins palliatifs. De plus, il n'y a pas encore de consensus concernant ce que représente la période qui constitue la fin de vie. Dans la stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie ces expressions sont employées de façon interchangeable pour décrire la prestation des soins qui vise à améliorer la qualité de vie et de fin de vie pour les personnes souffrant d'une maladie terminale (Santé Canada, 2007). Les soins palliatifs et les soins de fin de vie comprennent à la fois le soutien aux soignants et pendant la période de deuil. « Les soins palliatifs allient les thérapies actives et de compassion en vue d'apporter du confort et du soutien aux patients et aux familles qui font face à une maladie mortelle, et ce, pendant la maladie et le deuil » (Association canadienne de soins palliatifs (ACSP), *Normes de pratiques en soins infirmiers palliatifs*, 2002,

p. 5). Ces soins sont « appropriés pour tout patient et/ou famille qui font face ou qui sont à risque de développer une maladie mortelle, quel que soit le diagnostic ou le pronostic, indépendamment de l'âge et à tout moment où ils ont des attentes et/ou des besoins non satisfaits, et qu'ils sont prêts à accepter les soins » (Ferris et al., 2002, p. 17 – notre traduction). Les SPFV comprennent également les services communautaires qui apportent de l'aide aux patients et à leurs familles en fin de vie (Palliative Care Australia, 2009).

Dans le cadre de ce projet, la compétence est définie comme un savoir-faire complexe qui s'appuie sur la combinaison et la mobilisation de connaissances, d'habiletés, d'attitudes et de ressources externes devant être appliquées de manière appropriée selon la spécificité des situations (Tardif, 2006). Les indicateurs de SPFV représentent les comportements résultant spécifiquement de l'application et de l'intégration d'une compétence donnée (Matzo & Sherman, 2001). Dans les milieux d'enseignement de sciences infirmières, les compétences de SPFV peuvent orienter le développement des programmes d'études. Les indicateurs peuvent être utilisés par les infirmières enseignantes et les étudiants comme un guide pour l'évaluation du développement et de l'intégration d'une compétence.

La liste suivante d'indicateurs pour chacune des compétences de SPFV n'est pas exhaustive. De plus, comme il n'y a pas de correspondance unique entre les indicateurs et les compétences, certains indicateurs peuvent être pertinents pour plus d'une compétence.

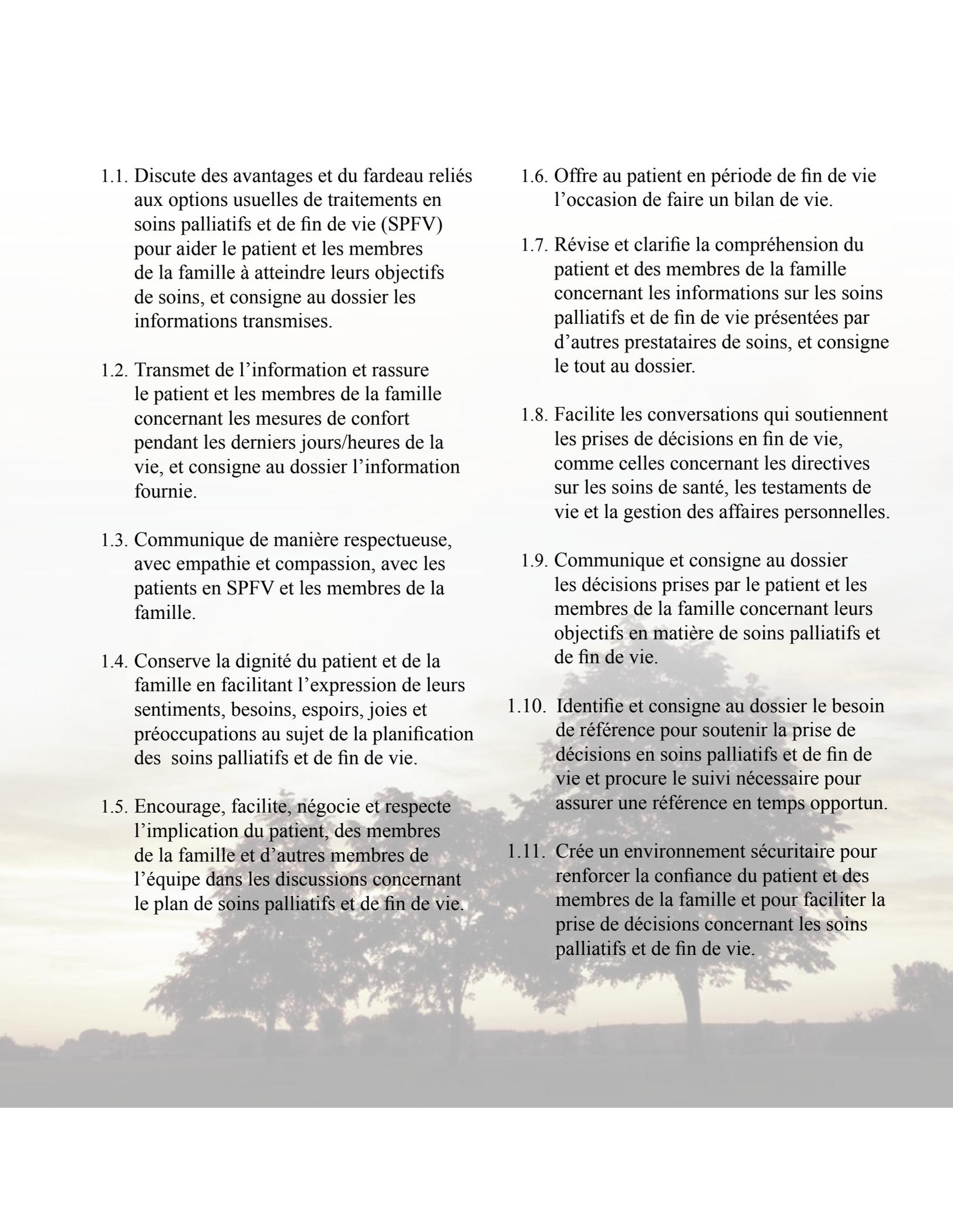
CASN ACESI



Compétences et indicateurs

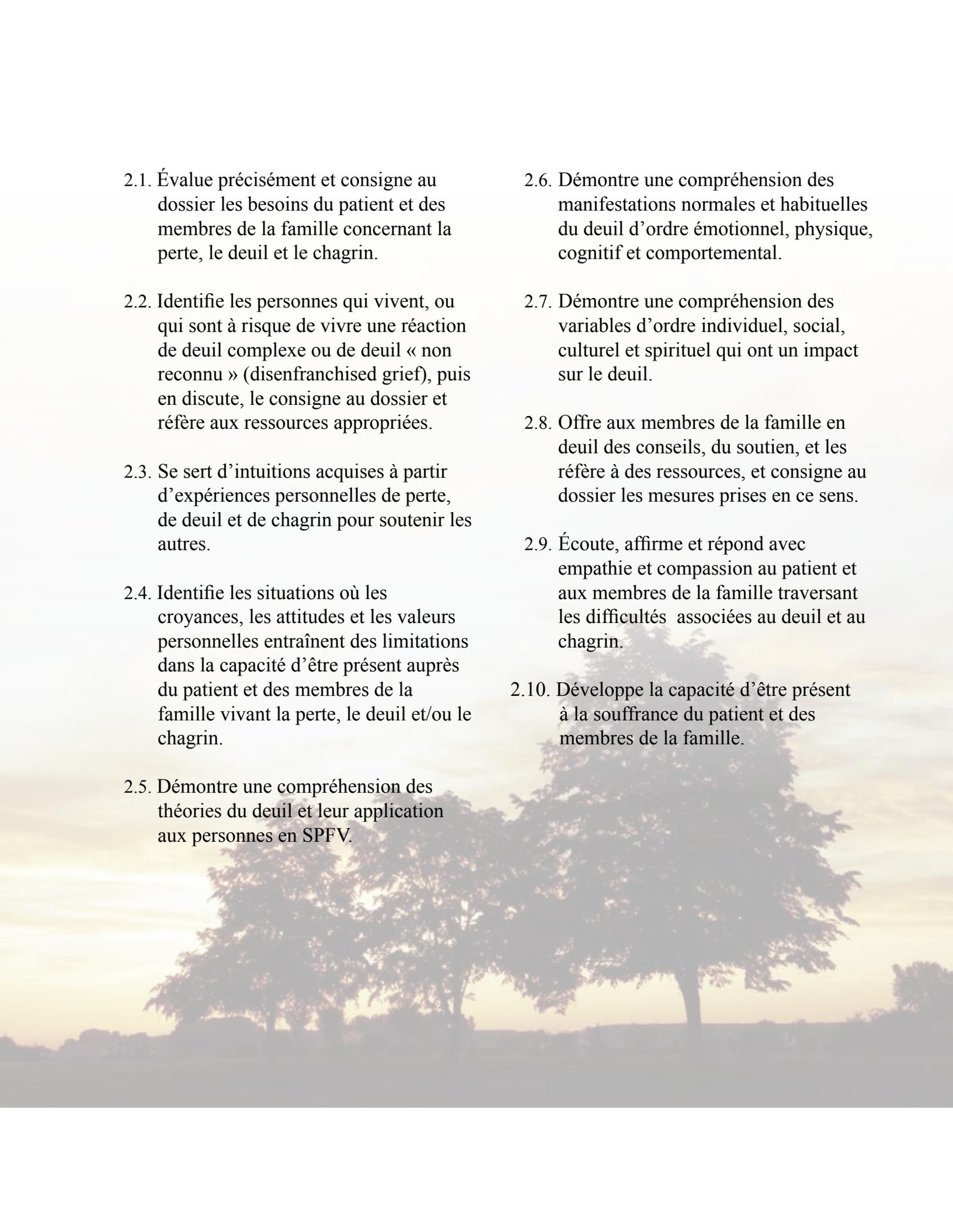
1. Utilise les compétences relationnelles appropriées pour soutenir le processus décisionnel et négocie les modes de soins palliatifs et de fin de vie sur une base régulière.



- 
- 1.1. Discute des avantages et du fardeau reliés aux options usuelles de traitements en soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) pour aider le patient et les membres de la famille à atteindre leurs objectifs de soins, et consigne au dossier les informations transmises.
 - 1.2. Transmet de l'information et rassure le patient et les membres de la famille concernant les mesures de confort pendant les derniers jours/heures de la vie, et consigne au dossier l'information fournie.
 - 1.3. Communique de manière respectueuse, avec empathie et compassion, avec les patients en SPFV et les membres de la famille.
 - 1.4. Conserve la dignité du patient et de la famille en facilitant l'expression de leurs sentiments, besoins, espoirs, joies et préoccupations au sujet de la planification des soins palliatifs et de fin de vie.
 - 1.5. Encourage, facilite, négocie et respecte l'implication du patient, des membres de la famille et d'autres membres de l'équipe dans les discussions concernant le plan de soins palliatifs et de fin de vie.
 - 1.6. Offre au patient en période de fin de vie l'occasion de faire un bilan de vie.
 - 1.7. Révise et clarifie la compréhension du patient et des membres de la famille concernant les informations sur les soins palliatifs et de fin de vie présentées par d'autres prestataires de soins, et consigne le tout au dossier.
 - 1.8. Facilite les conversations qui soutiennent les prises de décisions en fin de vie, comme celles concernant les directives sur les soins de santé, les testaments de vie et la gestion des affaires personnelles.
 - 1.9. Communique et consigne au dossier les décisions prises par le patient et les membres de la famille concernant leurs objectifs en matière de soins palliatifs et de fin de vie.
 - 1.10. Identifie et consigne au dossier le besoin de référence pour soutenir la prise de décisions en soins palliatifs et de fin de vie et procure le suivi nécessaire pour assurer une référence en temps opportun.
 - 1.11. Crée un environnement sécuritaire pour renforcer la confiance du patient et des membres de la famille et pour faciliter la prise de décisions concernant les soins palliatifs et de fin de vie.

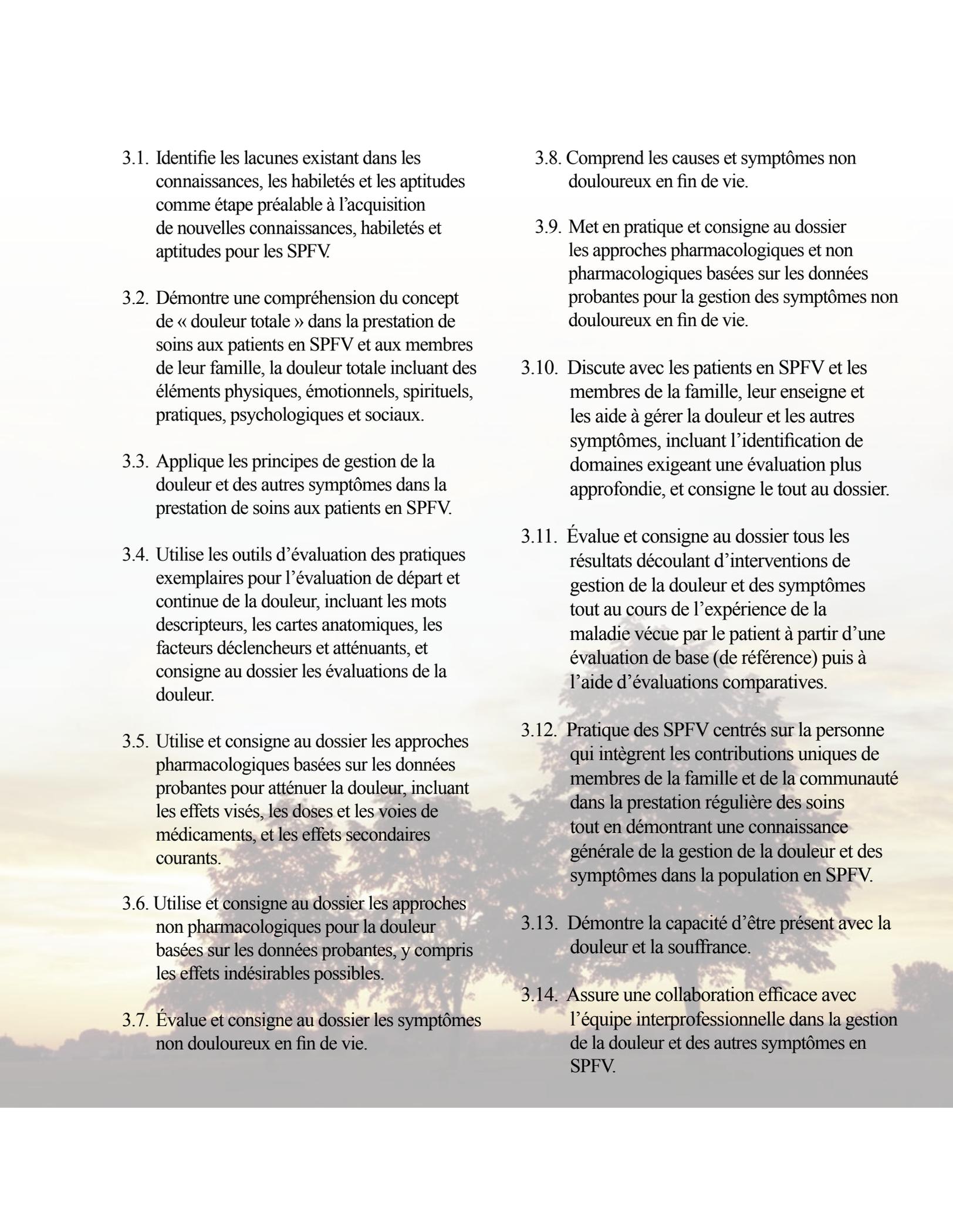
2. Démontre sa connaissance de la perte et du deuil permettant de soutenir les autres dans une perspective interculturelle.



- 
- 2.1. Évalue précisément et consigne au dossier les besoins du patient et des membres de la famille concernant la perte, le deuil et le chagrin.
 - 2.2. Identifie les personnes qui vivent, ou qui sont à risque de vivre une réaction de deuil complexe ou de deuil « non reconnu » (disenfranchised grief), puis en discute, le consigne au dossier et réfère aux ressources appropriées.
 - 2.3. Se sert d'intuitions acquises à partir d'expériences personnelles de perte, de deuil et de chagrin pour soutenir les autres.
 - 2.4. Identifie les situations où les croyances, les attitudes et les valeurs personnelles entraînent des limitations dans la capacité d'être présent auprès du patient et des membres de la famille vivant la perte, le deuil et/ou le chagrin.
 - 2.5. Démontre une compréhension des théories du deuil et leur application aux personnes en SPFV.
 - 2.6. Démontre une compréhension des manifestations normales et habituelles du deuil d'ordre émotionnel, physique, cognitif et comportemental.
 - 2.7. Démontre une compréhension des variables d'ordre individuel, social, culturel et spirituel qui ont un impact sur le deuil.
 - 2.8. Offre aux membres de la famille en deuil des conseils, du soutien, et les réfère à des ressources, et consigne au dossier les mesures prises en ce sens.
 - 2.9. Écoute, affirme et répond avec empathie et compassion au patient et aux membres de la famille traversant les difficultés associées au deuil et au chagrin.
 - 2.10. Développe la capacité d'être présent à la souffrance du patient et des membres de la famille.

3. Démontre des connaissances et des habiletés dans la prestation de soins infirmiers holistiques, centrés sur la famille, auprès des personnes en fin de vie qui font l'expérience de la douleur et d'autres symptômes.



- 
- 3.1. Identifie les lacunes existant dans les connaissances, les habiletés et les aptitudes comme étape préalable à l'acquisition de nouvelles connaissances, habiletés et aptitudes pour les SPFV.
 - 3.2. Démontre une compréhension du concept de « douleur totale » dans la prestation de soins aux patients en SPFV et aux membres de leur famille, la douleur totale incluant des éléments physiques, émotionnels, spirituels, pratiques, psychologiques et sociaux.
 - 3.3. Applique les principes de gestion de la douleur et des autres symptômes dans la prestation de soins aux patients en SPFV.
 - 3.4. Utilise les outils d'évaluation des pratiques exemplaires pour l'évaluation de départ et continue de la douleur, incluant les mots descripteurs, les cartes anatomiques, les facteurs déclencheurs et atténuants, et consigne au dossier les évaluations de la douleur.
 - 3.5. Utilise et consigne au dossier les approches pharmacologiques basées sur les données probantes pour atténuer la douleur, incluant les effets visés, les doses et les voies de médicaments, et les effets secondaires courants.
 - 3.6. Utilise et consigne au dossier les approches non pharmacologiques pour la douleur basées sur les données probantes, y compris les effets indésirables possibles.
 - 3.7. Évalue et consigne au dossier les symptômes non douloureux en fin de vie.
 - 3.8. Comprend les causes et symptômes non douloureux en fin de vie.
 - 3.9. Met en pratique et consigne au dossier les approches pharmacologiques et non pharmacologiques basées sur les données probantes pour la gestion des symptômes non douloureux en fin de vie.
 - 3.10. Discute avec les patients en SPFV et les membres de la famille, leur enseigne et les aide à gérer la douleur et les autres symptômes, incluant l'identification de domaines exigeant une évaluation plus approfondie, et consigne le tout au dossier.
 - 3.11. Évalue et consigne au dossier tous les résultats découlant d'interventions de gestion de la douleur et des symptômes tout au cours de l'expérience de la maladie vécue par le patient à partir d'une évaluation de base (de référence) puis à l'aide d'évaluations comparatives.
 - 3.12. Pratique des SPFV centrés sur la personne qui intègrent les contributions uniques de membres de la famille et de la communauté dans la prestation régulière des soins tout en démontrant une connaissance générale de la gestion de la douleur et des symptômes dans la population en SPFV.
 - 3.13. Démontre la capacité d'être présent avec la douleur et la souffrance.
 - 3.14. Assure une collaboration efficace avec l'équipe interprofessionnelle dans la gestion de la douleur et des autres symptômes en SPFV.

- 4. Reconnaît et répond aux besoins uniques de fin de vie de diverses populations, comme les personnes âgées, les enfants, les populations multiculturelles, les personnes avec une déficience cognitive, des barrières linguistiques, les personnes vivant dans les régions rurales et éloignées, les personnes atteintes d'une maladie chronique, de problèmes de santé mentale et de dépendance, et les populations marginalisées.**

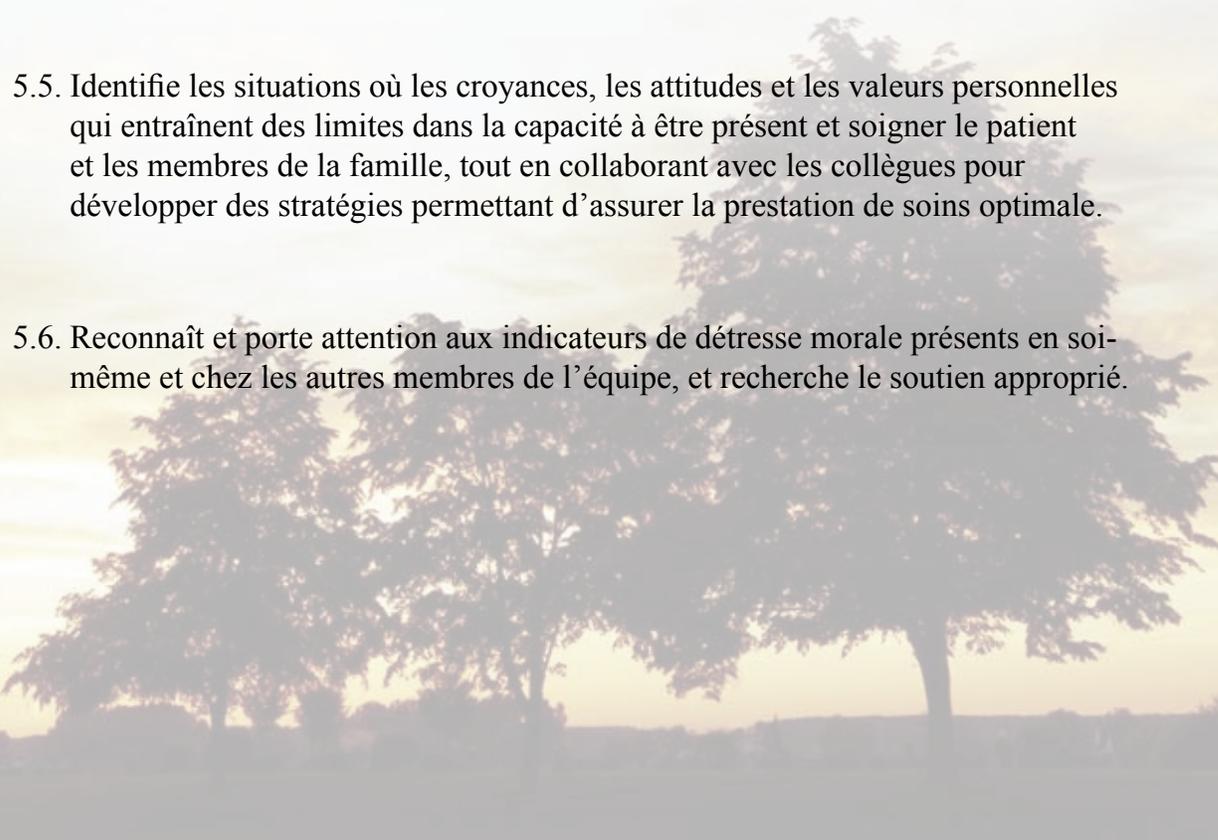


- 4.1. Reconnaît l'histoire et répond aux besoins uniques des patients d'origines ethniques, nationalités ou cultures variées, de genres et d'âges différents, ou ayant des capacités pouvant avoir un impact sur leur expérience des soins palliatifs et de fin de vie.
- 4.2. Identifie qui sont les membres de la famille selon le patient en SPFV et répond aux besoins et aux expériences uniques des membres de la famille.
- 4.3. Adapte la communication, l'évaluation et la transmission de l'information aux besoins uniques du patient en SPFV et des membres de la famille afin de faciliter la prise de décision éclairée, et consulte les soutiens appropriés et les recommande, comme des documents traduits ou le recours à des interprètes.
- 4.4. Prend en considération et intègre les déterminants de la santé dans la formulation du plan des soins des patients en SPFV et des familles ayant des besoins uniques.



5. Applique avec habileté les connaissances éthiques lors de la prestation de soins aux personnes en fin de vie et à leurs familles, tout en portant attention à ses propres réactions, telles une détresse ou un dilemme moral, ainsi qu'à ses réussites en matière de prise de décisions en fin de vie.



- 5.1. Identifie et aborde les questions d'ordre éthique concernant les soins palliatifs et de fin de vie en employant les principes éthiques, et consigne le tout au dossier.
 - 5.2. Communique au patient et aux membres de la famille les informations exactes et complètes afin qu'ils puissent prendre des décisions éclairées concernant les choix de traitements, et consigne le tout au dossier.
 - 5.3. Demande les préférences du patient et des membres de la famille concernant leur désir d'être informés au sujet de la condition du patient et des options de traitements, respecte leurs désirs d'informations lorsque c'est éthiquement approprié, et consigne le tout au dossier.
 - 5.4. Comprend les différences entre les concepts suivants : principe du double effet, sédation palliative, euthanasie et assistance médicale au suicide.
 - 5.5. Identifie les situations où les croyances, les attitudes et les valeurs personnelles qui entraînent des limites dans la capacité à être présent et soigner le patient et les membres de la famille, tout en collaborant avec les collègues pour développer des stratégies permettant d'assurer la prestation de soins optimale.
 - 5.6. Reconnaît et porte attention aux indicateurs de détresse morale présents en soi-même et chez les autres membres de l'équipe, et recherche le soutien approprié.
- 

6. Démontre la capacité d'être attentif aux problèmes d'ordre psychosocial et pratique comme lors de la planification du décès à domicile et des soins appropriés après le décès pour la personne et les membres de la famille.



- 6.1. Identifie et transmet les informations verbales et écrites que le patient et les membres de la famille demandent sur le décès à domicile et les soins après le décès, et consigne les informations transmises au dossier.

- 6.2. Réalise et consigne au dossier une évaluation des forces et des besoins d'ordre émotionnel, psychologique, social, spirituel et pratique du patient en SPFV et des membres de la famille.

- 6.3. Identifie et consigne au dossier les valeurs, les croyances et les préférences du patient en SPFV et des membres de la famille concernant les diverses composantes associées à la prestation des soins palliatifs et de fin de vie.

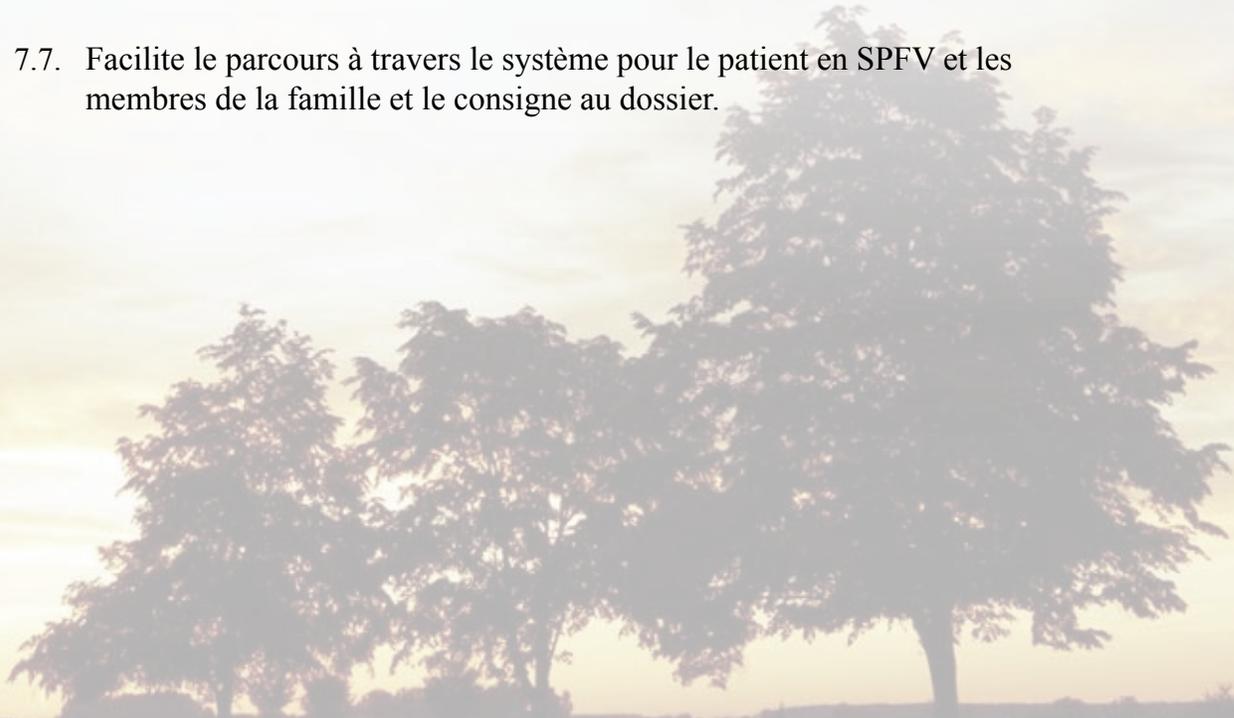
- 6.4. Démontre une ouverture d'esprit et une sensibilité à l'égard des valeurs et des pratiques sociales, spirituelles et culturelles pouvant influencer les préférences du patient en SPFV et des membres de sa famille concernant les soins palliatifs et de fin de vie.



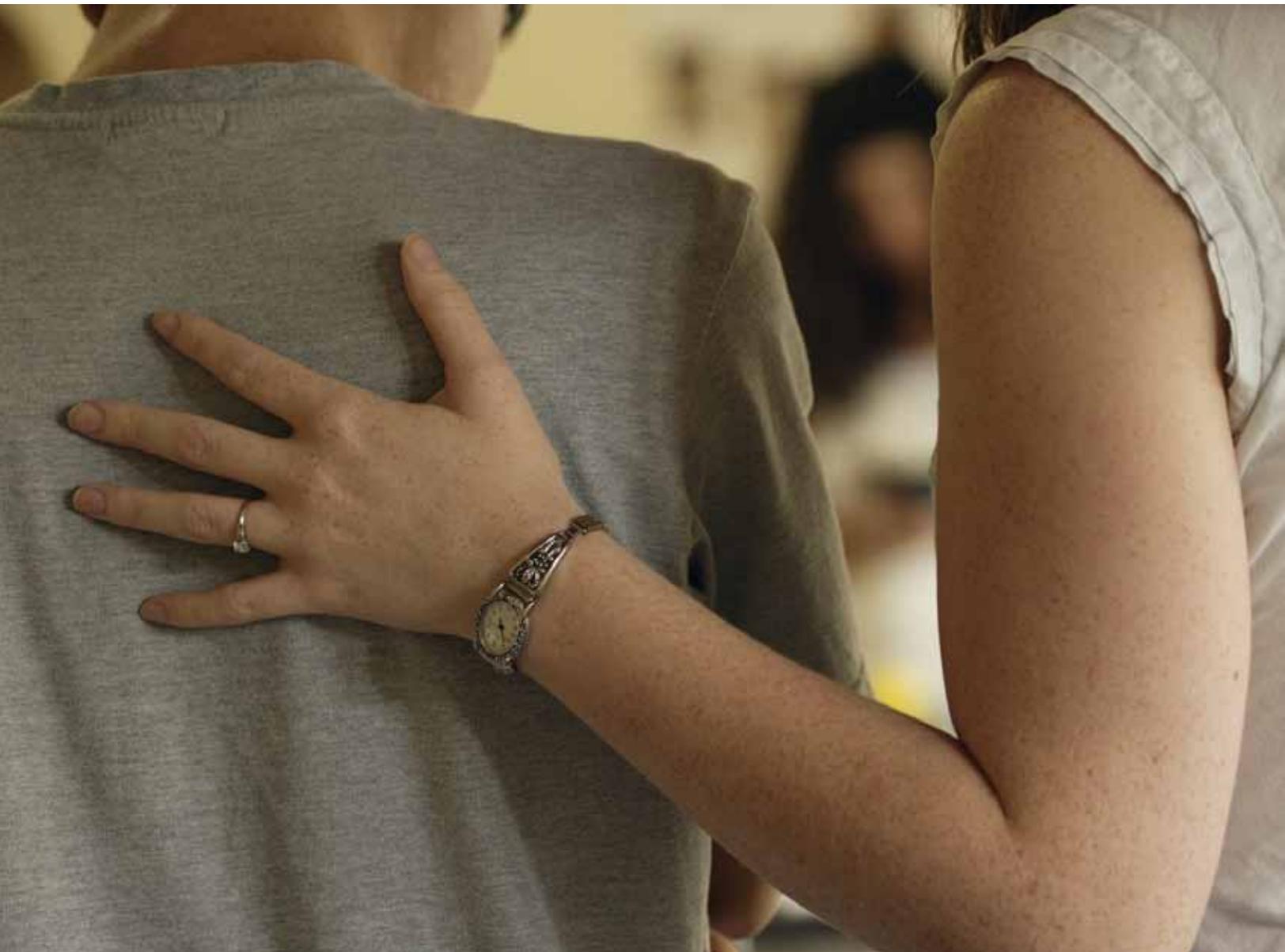
7. Identifie l'ensemble et la continuité des services et des ressources de soins palliatifs et de fin de vie, ainsi que les milieux où de tels soins sont disponibles comme à domicile.



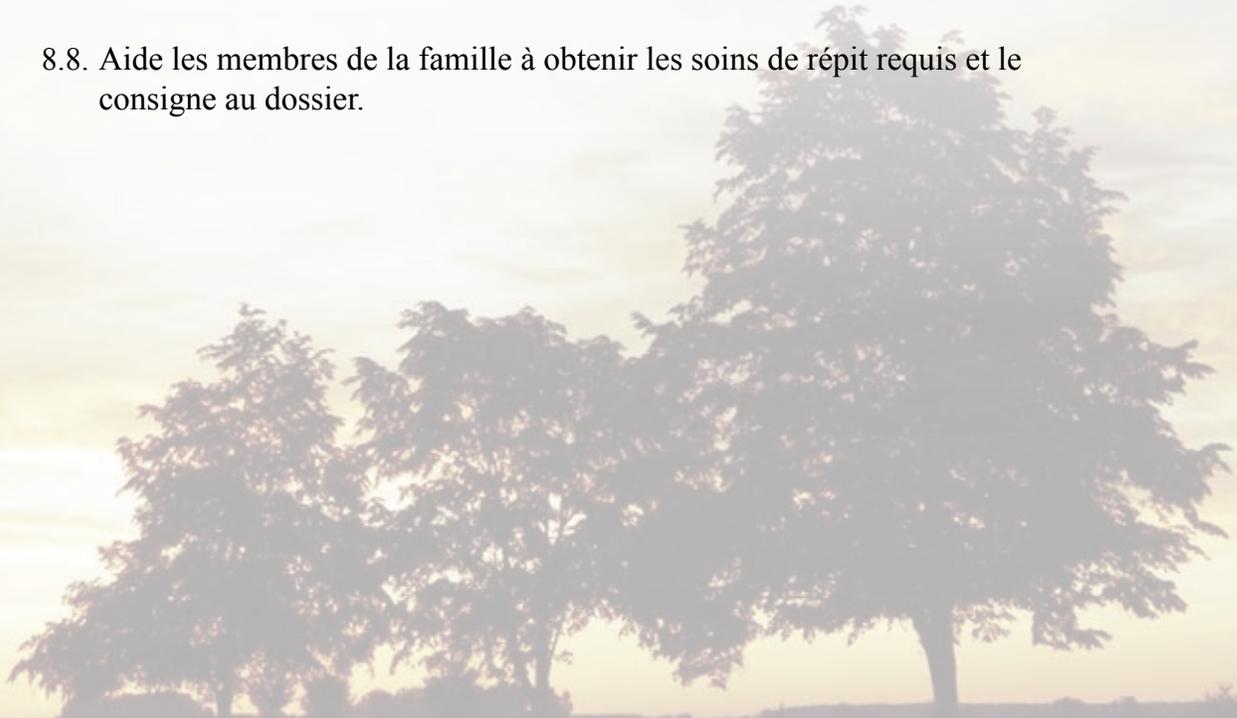
- 7.1. Démontre une connaissance de l'ensemble des services, des ressources et des milieux de SPFV.
- 7.2. Initie régulièrement des conversations avec le patient et les membres de la famille au sujet de leurs objectifs de soins, avec compassion et empathie.
- 7.3. Identifie et assure l'accès aux services et aux ressources appropriés aux objectifs de soins du patient en SPFV et les membres de la famille, et consigne le tout au dossier.
- 7.4. Initie et consigne au dossier les recommandations/demandes d'accès aux ressources, aux services, aux milieux de soins pour le patient en SPFV et les membres de la famille.
- 7.5. Fournit les informations et les ressources pertinentes et disponibles au patient en SPFV et aux membres de la famille, et le consigne au dossier.
- 7.6. Défend les droits à l'accès aux ressources pertinentes pour le patient en SPFV et les membres de la famille et le consigne au dossier.
- 7.7. Facilite le parcours à travers le système pour le patient en SPFV et les membres de la famille et le consigne au dossier.



- 8. Sensibilise et conseille les patients et les membres de la famille sur les besoins de soins tout en identifiant le besoin de répit pour les membres de la famille et en assurant la délégation sécuritaire et appropriée des soins à d'autres soignants et prestataires de soins.**



- 8.1. Facilite la participation du patient en SPFV et des membres de la famille dans la planification des soins.
- 8.2. Identifie, consigne au dossier et intègre les forces du patient en SPFV et des membres de la famille dans le plan de soins.
- 8.3. Aide les membres de la famille d'un patient en SPFV dans l'exécution des rôles en tant que soignant.
- 8.4. Procure aux membres de la famille des occasions et l'information nécessaire pour participer à des projets de recherche portant sur les aidants familiaux en fin de vie.
- 8.5. Identifie, vérifie et défend les besoins réels et perçus du patient en SPFV et des membres de la famille et consigne le tout au dossier.
- 8.6. Participe aux réunions de famille et d'équipe concernant le patient en SPFV.
- 8.7. Développe un plan de soins distinct pour les membres de la famille en SPFV.
- 8.8. Aide les membres de la famille à obtenir les soins de répit requis et le consigne au dossier.



9. Démontre la capacité de collaborer efficacement pour répondre aux priorités du patient et des membres de la famille dans le cadre d'une équipe interprofessionnelle intégrée, comprenant des prestataires de soins de santé non professionnels, ainsi que le patient lui-même.



- 9.1. Démontre une connaissance du rôle de l'infirmière et des autres membres de l'équipe en SPFV.
- 9.2. Communique de manière respectueuse avec l'équipe interprofessionnelle en employant des techniques de communication efficaces, incluant la gestion des conflits.
- 9.3. Met à contribution les relations de collaboration avec le patient, les membres de la famille et les membres de l'équipe interprofessionnelle de soins palliatifs afin de déterminer les objectifs et les plans de soins du patient.
- 9.4. Réfléchit au besoin d'approches d'équipe interprofessionnelle diverses selon les différentes situations.
- 9.5. Respecte et prend en considération les opinions, les connaissances et les habiletés d'autrui dans un processus de prise de décision partagée concernant les priorités de soins du patient en SPFV.



References

- (Association canadienne de soins palliatifs (ACSP), normes de pratiques en soins infirmiers palliatifs (2002) *Association de soins palliatifs, normes de pratique en soins infirmiers palliatifs*. Ottawa, ON: Auteur).
- Ferris, F. D., Balfour, H.M., Bowen, K., Farley, J., Hardwick, M., Lamontagne, C., Lundy, M., Syme, A., & West, P. (2002). *Modèle de guide des soins palliatifs : fondé sur les principes et les normes de pratiques nationaux*. Ottawa, ON : Association canadienne de soins palliatifs.
- LaPorte Matzo, M., & Sherman, D. (Eds.). (2001). *Palliative care nursing education: toward quality care at the end of life*. New York: Springer Publishing Company.
- Palliative Care Australia. (2009). Palliative and end of life care glossary of terms. Récupéré de <http://www.palliativecare.org.au/Default.aspx?tabid=2028>
- Santé Canada. (2007). *La Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie*. Rapport final. Récupéré de http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/alt_formats/hpb-dgps/pdf/pubs/2007-soin_fin-end_life/2007-soin_end_life-eng.pdf
- Tardif, J. (2006). *L'évaluation des compétences. Documenter le parcours de développement*. Montréal: Chenelière Education.





CASN

ACESI



Canadian Association of Schools of Nursing
Association canadienne des écoles de sciences infirmières
99 Fifth Ave, Suite 15
Ottawa Ontario K1S 5K4
www.casn.ca