

SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE : GUIDE DU FORMATEUR EN SCIENCES INFIRMIÈRES

*Une ressource
d'enseignement et
d'apprentissage
fondée sur le modèle
pédagogique de
l'apprentissage par
la narration
d'histoires*



REMERCIEMENTS

*L'Association canadienne des écoles de sciences infirmières (l'ACESI) tient à remercier
M^{me} Darcee R. Bidgood, M.Sc.Inf., IA, CHPCN(C)
qui a élaboré la présente ressource pour l'enseignement et l'apprentissage
des soins palliatifs et de fin de vie en sciences infirmières*

ET

l'École de sciences infirmières de l'Université de Victoria, en particulier :

Lynne Young, professeure et auteure sur l'apprentissage par la narration d'histoires,

Coby Tschanz, formatrice principale,

le groupe d'étudiantes de quatrième année en sciences infirmières :

Christine Lockhart

Carly McLaughlin

Shannon Northcott

Bronwyn Owen

Nicole Potentier

Andrea Russell

Eden Sallenbach

Jennifer Webster

ainsi que le cinéaste indépendant Dirk Slot.

La production du présent guide a été rendue possible grâce à une contribution financière de Santé Canada.

TABLE DES MATIÈRES

Qu'est-ce que l'apprentissage par la narration d'histoires?	1
Animation	2
Comment poser de bonnes questions	3
Structure du document	4
Apprentissage par la narration d'histoires de soins palliatifs et de fin de vie	6
Phase 1 : Présentation de l'histoire	6
<i>L'histoire de Marie</i> : première partie	6
Phase 2 : Que se passe-t-il?	7
Phase 3 : Reconnaître les caractéristiques de globalité et de perturbation de l'être.....	9
Phase 4 : Soutien infirmier	10
Phase 5 : Réflexion	12
Phases 6 et 1 : Présentation de l'histoire	13
<i>L'histoire de Marie</i> : deuxième partie	13
D'autres façons d'utiliser l'ANH	15
Autres ressources à l'intention des formateurs	15
Médiagraphie	16
Annexe A : Modèle d'apprentissage par la narration d'histoires	17
Annexe B : Échelle de performance pour patients en soins palliatifs (PPSv2) version 2 ©	18
Annexe C : Réfléchir à sa propre mort	21
Annexe D : Soins palliatifs et soins fin de vie - Compétences et indicateurs de l'ACESI pour l'admissibilité à la pratique en soins palliatifs et de soins en fin de vie pour les infirmières	27
Établir des liens entre les éléments d'apprentissage possibles dans ' <i>L'histoire de Marie</i> ' et les compétences et indicateurs relatifs aux SPFV	31

QU'EST-CE QUE L'APPRENTISSAGE PAR LA NARRATION D'HISTOIRES?

L'apprentissage par la narration d'histoires (ANH) est une approche pédagogique tout indiquée pour préparer les étudiantes en soins infirmiers à donner des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV). En collaboration avec les étudiantes et les professeurs l'École de sciences infirmières de l'Université de Victoria, Lynne Young a élaboré et évalué ce modèle adapté de l'enseignement par étude de cas et de l'apprentissage axé sur la résolution de problèmes (Young, 2007). L'ANH a été conçu pour être intégré à des pratiques infirmières de promotion de la santé associées à une vision humaniste, holistique et naturaliste des soins. L'un des principes fondamentaux de l'ANH est l'importance accordée au vécu, d'où la place prépondérante de la narration d'histoires qui sert à mettre en lumière ce vécu. L'ANH place les étudiantes au centre de l'expérience, ce qui rejoint un autre principe de base : celui d'une pratique infirmière axée sur le client ou le patient. Comme il s'agit d'une stratégie d'enseignement et d'apprentissage axée sur l'étudiante, le formateur en ANH doit placer cette dernière au cœur de son « enseignement ». C'est donc dire que le formateur, au lieu de préparer un exposé et une présentation PowerPoint, tentera de stimuler des discussions structurées en racontant des histoires bien construites qui permettront aux étudiantes d'en relever les principaux éléments et de prendre conscience de leurs lacunes personnelles en matière de connaissances. En utilisant des histoires plutôt que des cas cliniques, les étudiantes perçoivent le patient non pas comme un *cas*, mais comme une *personne*. Cette approche permet aux apprenantes de mieux comprendre le vécu au regard de la santé et de la guérison tout en acquérant des notions cliniques pour soutenir leur pratique. Ce processus de découverte des lacunes par la narration d'histoires amène les étudiantes à améliorer leurs compétences en matière de recherche, d'extraction et d'analyse de documents pertinents, de même que leur capacité à collaborer avec leurs pairs pour acquérir les connaissances nécessaires à leur pratique. Cette approche cadre avec le concept d'amélioration des compétences en vue d'un apprentissage continu préconisé en enseignement supérieur. L'objectif étant d'amener les étudiantes à s'intéresser aux événements et aux gens, les histoires sont structurées de façon à avoir un impact émotionnel sur elles pour encourager des interactions sincères en leur faisant prendre conscience de certains éléments qu'elles n'ont pas l'habitude d'envisager, notamment les dimensions sociales, économiques, politiques et pratiques par rapport à la santé du patient.

L'ANH est un processus non linéaire et itératif, c'est-à-dire que même si la fin d'une phase en amorce une autre, les étudiantes peuvent revenir autant de fois qu'elles le souhaitent à une phase antérieure; tout comme la vie d'un patient, le récit se poursuit. Dans chacune des six phases, les étudiantes et leur formateur prennent ensemble comme point de départ les connaissances acquises pour relever les principales questions, tendances et pratiques infirmières et ensuite en discuter, les critiquer et en débattre. Cela dit, c'est bien le formateur qui est aux commandes du processus d'apprentissage. Par exemple, si une étudiante ne remarque pas un élément clé de l'histoire, le formateur l'orientera dans la bonne direction. Voilà donc pourquoi ce dernier doit posséder d'excellentes capacités d'animation. Au cours des discussions, les étudiantes déterminent leurs besoins individuels en matière d'apprentissage, qui sont satisfaits au fur et à mesure que le processus avance. Nous nous pencherons sur chacune des phases de ce processus dans le présent document.

À titre de modèle axé sur l'étudiant, l'ANH exige des apprenantes qu'elles jouent un rôle décisif dans leur apprentissage. Cette approche préconise la réflexion et la discussion critique chez les étudiantes, ce qui les aide à déterminer leurs lacunes et les manières d'enrichir leurs connaissances, leurs compétences et leurs comportements. Le *dialogue participatif* et l'*évaluation critique* sont des aspects essentiels du modèle d'ANH, tous deux favorisant un apprentissage axé sur l'étudiant et la réflexion critique. Dans le dialogue participatif, le formateur présente un modèle des compétences à acquérir et montre aux étudiantes comment interagir de façon sincère les unes avec les autres – notamment en étant à l'écoute de leurs propres émotions et de celles des autres et en portant attention aux détails et au sens de l'histoire. En présentant des modèles de compétence, le formateur pose de « bonnes » questions qui favorisent l'apprentissage, et il partage son autorité avec le reste de la classe. Le rôle du formateur en ANH n'est pas nécessairement d'être un expert de la matière abordée, bien que cela ne nuise pas. Cette approche peut être difficile à saisir pour les formateurs habitués à un

autre style d'enseignement. La présente ressource vise précisément à proposer différentes façons de développer les compétences nécessaires à un bon formateur en ANH.

L'évaluation critique exige des étudiantes qu'elles posent un regard critique et qu'elles discutent ensuite de leurs suppositions après avoir pris connaissance de l'histoire. Le rôle du formateur est de les encadrer dans ce parcours en leur posant des questions sur les affirmations avancées dans l'histoire, sur leur valeur scientifique et sur leurs fondements. L'étudiante est encouragée à effectuer des recherches dans des revues scientifiques, des ouvrages de référence, les médias, des articles d'opinion et d'autres ressources pouvant appuyer les affirmations. Ainsi, l'étudiante se trouve à étendre sa culture de l'information, à appliquer ses connaissances en recherche, à sonder la qualité des données probantes et, par le fait même, à parfaire ses connaissances là où subsistent des lacunes.

ANIMATION

L'animation, c'est « faciliter la coopération et l'efficacité au sein d'un groupe » (traduction libre) (Gaffney, 2000, paragr. 1). Il s'agit d'une compétence qui s'acquiert par la pratique et dont les objectifs varient, mais qui sert notamment à aider les groupes et les individus à réfléchir aux attitudes et aux comportements, à les analyser pour éventuellement les changer, ainsi qu'aux façons de travailler. En ANH, le rôle de l'animateur est de soutenir les réflexions et les discussions critiques des étudiantes dans un climat de sincérité et de respect mutuel. Bien qu'il soit le chef du groupe, l'animateur doit savoir faire preuve de collégialité et de collaboration selon les capacités des étudiantes à s'autodiriger. L'animateur sollicite la pleine participation des étudiantes afin de promouvoir la réflexion et de créer un milieu qui leur permet de s'exprimer et d'être entendues; le partage des responsabilités est encouragé pour favoriser l'acquisition de nouveaux points de vue et idées et la remise en question des suppositions et partis pris. De cette manière, les étudiantes peuvent faire le point sur leur niveau de compétence et cerner leurs lacunes, c'est-à-dire les besoins d'apprentissage qu'elles intégreront dans leur plan d'apprentissage.

En qualité d'animateur, le formateur en ANH n'a pas pour rôle de transmettre de la matière, de monopoliser la discussion, de fournir les « bonnes » réponses à des questions données ni de couvrir toute la matière prévue selon un plan d'apprentissage strict. Il lui incombe plutôt de miser sur les connaissances que les étudiantes ont déjà acquises pour les aider à déterminer celles qu'il leur manque. En fait, l'ANH incarne les principes de l'apprentissage chez les adultes qui sont, notamment, stimuler la motivation d'apprendre en ciblant les besoins et les intérêts individuels, axer l'apprentissage sur des situations concrètes, favoriser l'autoapprentissage et miser sur les expériences antérieures des apprenants (Renner, 2005).

Le présent document n'est pas un guide complet sur l'animation, mais un guide sur l'approche de l'ANH dans le contexte des soins palliatifs et de fin de vie. Vous trouverez des suggestions de lecture dans la section Ressources à l'intention des formateurs.

COMMENT POSER DE BONNES QUESTIONS

Dans l'ANH, la formulation de « bonnes » questions est le meilleur moyen pour l'animateur ou le formateur de favoriser le dialogue participatif et l'évaluation critique. Pour ce faire, le formateur doit savoir *quoi* demander, à *qui* et *comment*. Les « bonnes » questions, en plus d'aider à remettre en question les suppositions et les partis pris, servent à focaliser sur des points sensibles, à évaluer la compréhension des étudiantes et à piquer leur curiosité.

Une bonne question doit stimuler la réflexion et n'entraîne pas de réponse par l'affirmative ou la négative, n'énonce pas de listes ou de citations et n'est ni tendancieuse, ni ambiguë, ni multiple (deux questions ou plus en une seule).

Voici quelques exemples de « bonnes » questions :

1. *Ça m'a tout l'air d'avoir été une expérience enrichissante, Anne. Qu'en as-tu tiré?*
2. *Que pensent les autres des propos de Jeanne?*
3. *Je ne suis pas certain de comprendre la réponse de Suzanne. Comment pourrait-elle être interprétée?*
4. *Comment pourrions-nous envisager autrement cette question précise?*
5. *Comment pourrions-nous lier cette idée au fil de notre discussion?*
6. *De quelles façons pourrions-nous aborder ce problème?*

Voici quelques suggestions pour établir un climat stimulant la réflexion (Renner, 2005) :

1. *Évitez de dire aux étudiantes ce que vous pensez qu'elles devraient savoir;*
2. *Privilégiez l'interrogation comme stratégie d'intervention;*
3. *Pour stimuler la discussion, n'acceptez pas les réponses à un seul énoncé;*
4. *Encouragez les interactions entre les étudiantes;*
5. *Envisagez l'apprentissage comme un processus plutôt qu'un ensemble fini d'informations sur un sujet donné;*
6. *Mesurez la réussite de l'animateur en évaluant les changements de comportements chez les étudiantes (Posent-elles davantage de questions? Ont-elles révisé leurs positions? Remettent-elles en cause certaines affirmations?)*



Interaction entre les étudiantes

STRUCTURE DU DOCUMENT

Le présent guide à l'intention des formateurs accompagne la présentation PowerPoint sur l'ANH. Dans les deux documents, nous suivons Marie, une Autochtone de 48 ans souffrant d'un cancer métastatique avancé du côlon. L'histoire est divisée en deux parties, chacune présentant différents aspects des soins infirmiers palliatifs de fin de vie. Par exemple, lorsque Marie passe d'une unité chirurgicale à son domicile et que sa maladie progresse, les soins qu'elle reçoit doivent changer. Le fait de présenter les différents aspects de son histoire contribue au développement des *Soins palliatifs et soins fin de vie - Compétences et indicateurs de l'ACESI pour l'admissibilité à la pratique en soins palliatifs et de soins en fin de vie pour les infirmières* (ACESI, 2011) par l'intermédiaire d'un dialogue participatif et de l'évaluation critique. Vous trouverez la liste de ces compétences et indicateurs à l'annexe D.

Le modèle d'ANH est divisé en six phases. Le temps consacré à chacune est déterminé par les étudiantes; il variera donc d'un groupe à l'autre. Par exemple, dans le présent document, les étudiantes consacreront beaucoup de temps à la phase II, *Que se passe-t-il?*, où l'on présente une vidéo. Les étudiantes peuvent décider à l'avance du temps qu'elles y consacreront ou décider au fur et à mesure qu'elles progressent. Rappelons qu'il ne vous sera pas possible de couvrir tous les aspects des soins palliatifs et de fin de vie, et ce n'est pas l'idée non plus. Un bon formateur sait encadrer les étudiantes de façon à ce qu'elles aient assez de temps et de motivation pour déterminer *leurs acquis* ainsi que *leurs lacunes* et *les méthodes de recherche* appropriées pour combler ces dernières. Pourquoi ne pas vous appuyer sur ces facteurs pour élaborer les exercices?

S'appuyant sur *L'histoire de Marie*, la présentation PowerPoint présente des exemples concrets d'ANH. Bien que les styles d'enseignement diffèrent d'un formateur à l'autre, ces vidéos ont pour but de présenter comment mettre l'ANH en pratique dans un groupe d'étudiantes de quatrième année en sciences infirmières dans un contexte de soins palliatifs et de fin de vie. Le cours, d'une durée de deux heures, présente aux étudiantes la première partie de *L'histoire de Marie*. Au début de la classe, la formatrice explique en quoi consiste le modèle d'ANH et remet aux étudiantes un diagramme (voir l'annexe A) illustrant comment l'appliquer. Après avoir donné ces explications et lu l'histoire, la formatrice demande aux étudiantes de se diviser en petits groupes. Elle remet à chacune des marqueurs et de grandes feuilles volantes pour qu'elles y écrivent réflexions, idées et pensées; les principales questions abordées dans chaque groupe sont inscrites sur dans la marge et les autres idées, au centre. Durant le cours, la formatrice propose aux étudiantes d'utiliser le dialogue participatif et l'évaluation critique. Elle désigne aussi une animatrice parmi les étudiantes de chaque groupe et circule d'une équipe à l'autre pour s'assurer de l'efficacité de chacun. Grâce à cette approche, les étudiantes acquièrent aussi des compétences en animation. À certains moments, ou après chaque phase, toute la classe se regroupe pour échanger sur les discussions en petits groupes et en tirer des leçons.

Tout au long du document, vous pourrez lire des *Conseils d'animation* conçus pour vous aider à appliquer certaines notions, de même que des *Exemples* fournissant des renseignements précis sur *L'histoire de Marie*. Vous trouverez aussi des suggestions intitulées *Essayez ceci* qui s'adressent aux formateurs qui ne sont pas encore à l'aise avec l'ANH; elles ont pour but de vous aider à développer vos compétences d'enseignement fondé sur une pédagogie axée sur l'étudiant. Dispersées un peu partout, les bulles *Le saviez-vous?* donnent quant à elles certains renseignements pertinents. Enfin, vous trouverez un diagramme du modèle d'ANH à l'annexe A et d'autres ressources sur les soins palliatifs et de fin de vie aux annexes B et C.



Étudiante jouant le rôle d'animatrice d'un petit groupe

Formatrice

Une étudiante jouant le rôle d'animatrice d'un petit groupe accompagné par une animatrice principale (la formatrice).

APPRENTISSAGE PAR LA NARRATION D'HISTOIRES DE SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

Phase 1 : Présentation de l'histoire

La première phase du modèle d'ANH concerne l'histoire, qui doit respecter les critères suivants :

- Être d'une complexité adéquate;
- Présenter un large éventail de questions;
- Être fondée sur des connaissances acquises;
- Générer des émotions;
- Être stimulante;
- Refléter la réalité.

L'histoire doit exposer un large éventail de faits vécus en santé, qui comprennent notamment des dimensions physiologiques, sociales, éthiques, politiques, idéologiques et relationnelles. Il peut s'agir d'une situation unique ou d'une série d'au moins deux situations illustrant la complexité du vécu d'une personne. Les étudiantes peuvent rédiger leurs propres histoires, ce qui les aidera non seulement à développer leur côté créatif, mais aussi à résoudre un dilemme ou à tirer une conclusion d'une situation clinique antérieure. Le formateur peut présenter l'histoire à son groupe comme il le souhaite. Dans le présent document, l'histoire est déjà fournie; vous pouvez donc demander aux étudiantes de lire chacune pour soi l'histoire une ou deux fois, ou demander à une volontaire de la lire à voix haute. L'objectif est de faire en sorte que les étudiantes s'approprient l'histoire et s'investissent dans ses aspects émotifs, tout en portant attention aux détails et à ce qu'ils signifient pour elles. Les étudiantes peuvent déjà commencer à formuler des idées, des pensées et des questions qui seront abordées aux phases suivantes.

L'histoire de Marie : première partie

Aujourd'hui, ma patiente s'appelle Marie; elle revient tout juste de la salle de réveil. La nuit dernière, elle s'est fait opérer pour une occlusion intestinale causée par une tumeur maligne. Marie est arrivée juste avant la fin de mon quart de travail hier. Je n'ai donc passé que peu de temps auprès d'elle. Elle m'a dit qu'elle venait d'un petit village autochtone situé très loin d'ici et qu'elle devait subir d'urgence une chirurgie. Elle a peur et se sent seule dans ce grand hôpital de la ville, elle qui n'avait jamais quitté son village. Sa famille n'est arrivée que ce matin; elle n'a donc pas pu profiter de son soutien durant la nuit. Je pense que cette situation l'a beaucoup affectée. Marie précise que l'occlusion a été provoquée par son cancer de l'intestin. Elle m'a dit que son docteur a pris les dispositions nécessaires pour la faire entrer à l'hôpital afin qu'elle subisse cette chirurgie qui lui sauvera la vie. Au moment de son admission à l'unité de chirurgie la nuit dernière, elle m'a demandé si le cancer serait complètement disparu après l'intervention. Marie a des enfants et des petits-enfants dont elle doit s'occuper; elle ne veut pas mourir. Je ne savais pas quoi dire... Je ne voulais pas lui faire perdre tout espoir, alors je n'ai fait que l'écouter et lui ai tenu la main. Je pense beaucoup à elle et à ce que je lui répondrai si elle me pose encore la même question. Je ne connais pas ses coutumes. Je ne veux pas lui manquer de respect, mais j'estime qu'elle doit savoir la vérité... que son cancer est toujours là et que la chirurgie n'a servi qu'à lui faire gagner un peu de temps. Et selon son dossier, il ne lui reste que quelques semaines à vivre. Oh mon dieu! Je dois prendre soin d'elle maintenant... signes vitaux...

Phase 2 : Que se passe-t-il?

Dans cette section, on demande aux étudiantes de réfléchir à l'histoire qu'elles viennent de lire ou d'entendre et d'amorcer le processus d'ANH en réagissant aux réflexions personnelles qu'elle a déclenchées chez elles. Vous pouvez procéder en deux temps : à la première lecture, demandez aux étudiantes d'écouter seulement, sans rien écrire; à la deuxième, demandez-leur de noter leurs idées. Vous pouvez raconter l'histoire, l'afficher au mur, l'intégrer à un document PowerPoint ou en remettre une photocopie à chaque étudiante. Pour encourager la pleine participation des étudiantes, divisez la classe en petits groupes de trois à six personnes; l'histoire peut être présentée au grand groupe ou en petits groupes. Lorsque tout le monde a partagé ses premières impressions avec son petit groupe, l'animateur (le formateur ou une étudiante) aborde certains des points soulevés pour stimuler les discussions tout en encourageant les étudiantes à exprimer d'autres idées ou à en creuser certaines.



Conseil d'animation

L'*arbre conceptuel* est un bon moyen d'encourager les étudiantes à élargir leurs idées et à penser librement. Il s'agit d'écrire les idées sur une grande feuille volante pour ensuite les partager au sein d'un groupe ou individuellement. Chaque groupe peut alors partager ses idées avec le reste de la classe.

L'un des principaux objectifs pédagogiques à atteindre est d'amener les étudiantes à cerner ce qu'elles savent et ce qu'elles ne savent pas sur la situation présentée dans l'histoire pour savoir quelles connaissances elles doivent combler et les diverses questions d'apprentissage connexes qu'elles pourront aborder durant l'ANH. Pour combler leurs lacunes, les étudiantes doivent effectuer des recherches, lire et analyser des documents pertinents et ensuite en discuter en groupe, tout comme dans le cadre d'un apprentissage axé sur la résolution de problèmes. Dans ce *nouveau* modèle pédagogique, il s'agit d'une étape importante, car c'est à ce stade-ci que les étudiantes commencent à déterminer ce qu'elles savent et ne savent pas. Dans leur pratique professionnelle, cela leur permettra de travailler à partir de ce qu'elles savent (et non plus en s'appuyant sur de la matière mémorisée). Les étudiantes développeront aussi leurs compétences informationnelles, ce qui est d'une importance capitale à notre époque où le savoir progresse à un rythme effréné.



Conseil d'animation

Dans la classe, mettez des ressources pertinentes à la disposition des étudiantes (revues scientifiques, ouvrages de référence, articles, liste de sites Web, etc.) pour qu'elles effectuent des recherches susceptibles de combler leurs besoins d'apprentissage.

Quelles sont les grandes questions?

S'inspirant de la méthode d'enseignement par étude de cas, les grandes questions suscitées par l'histoire visent à provoquer une prise de conscience chez l'étudiante et à la sensibiliser aux dimensions sociales, éthiques, économiques, culturelles et politiques du récit. En enseignement par étude de cas, les histoires mettent de l'avant une question précise pour stimuler les discussions et orienter l'apprentissage dans une direction particulière. Par exemple, l'histoire peut servir à pousser la réflexion chez les étudiantes sur des questions éthiques et favoriser l'assimilation de connaissances sur l'éthique. L'animateur peut poser quelques « bonnes » questions à chaque groupe s'il s'aperçoit que d'importants aspects théoriques n'ont pas été soulevés. Bien que *L'histoire de Marie* se déroule dans un hôpital de soins de courte durée et que beaucoup de soins seront axés sur son rétablissement postopératoire, d'autres aspects importants dans cette histoire révèlent le vécu de Marie et ses répercussions potentielles sur sa personne et les membres de sa famille. Par le truchement de discussions riches et constructives, les étudiantes réfléchissent aux multiples aspects d'une histoire et commencent à prendre conscience de ce qu'elles savent et ne savent pas, ce qui se précisera à mesure que l'ANH progressera.

EXEMPLE

LES ÉTUDIANTES POURRAIENT AVOIR DES QUESTIONS SUR LES AUTOCHTONES, PAR EXEMPLE :

- QUELS SONT MES PRÉJUGÉS ET MES CROYANCES SUR LES FEMMES DES PREMIÈRES NATIONS?
- QUELLES SONT LES POLITIQUES DE FINANCEMENT DES DÉPLACEMENTS À PARTIR DES VILLAGES DES PREMIÈRES NATIONS DANS LES RÉGIONS ÉLOIGNÉES?
- LES MEMBRES DE LA FAMILLE DE LA PATIENTE AURONT-ILS LES MOYENS DE RESTER EN VILLE PENDANT LONGTEMPS?



Conseil d'animation

En posant de « bonnes » questions, la formatrice peut orienter les discussions des étudiantes et élargir leurs réflexions. Pendant ces périodes d'enseignement magistral, la formatrice peut proposer aux étudiantes d'effectuer des recherches en consultant les ressources accessibles en classe.

Phase 3 : Reconnaître les caractéristiques de globalité et de perturbation de l'être

Dans cette phase, les étudiantes explorent les caractéristiques de globalité et de perturbation de l'être pour consolider les points abordés lors des deux premières phases. La globalité de l'être se définit comme la manière dont les patients et leurs familles donnent un sens à leur vie et l'ordonnent, et renvoie à toutes les répercussions que cette vision du monde entraîne dans leur environnement (Hartrick Doane et Varcœ, 2005).

Quant à la perturbation, elle survient lorsque l'état habituel, organisé et prévisible d'une personne ou d'une famille doit composer avec la désorganisation, une rupture, l'incertitude, l'imprévisibilité, voire le chaos (Newman, 1999) : par exemple, la maladie, un divorce, une naissance ou un décès. Dans *L'histoire de Marie*, ces caractéristiques pourraient se trouver dans la manière dont elle donne un sens à sa maladie dans son milieu familial, communautaire et relationnel et selon ses croyances et ses valeurs. Bien qu'une maladie puisse être source de perturbation au départ, la situation peut évoluer pour devenir une nouvelle dimension de la globalité d'une personne qui donne un nouveau sens à son vécu.

"The 'brokenness' of the situation, however, is only a point in the process leading to a higher order. We need to join in partnership with clients... until order begins to emerge out of chaos" (Newman, 1999, p. 228) [La rupture dans une situation est en fait un point de transition vers un ordre supérieur. Notre devoir est d'accompagner les patients jusqu'à ce que ce nouvel ordre commence à émerger du chaos (Traduction française fournie par l'ACESI)].

En sachant repérer les caractéristiques de globalité et de perturbation d'un être, les étudiantes seront mieux outillées pour savoir quand agir ou non.

EXEMPLE

DANS CETTE PHASE, LES ÉTUDIANTES POURRONT PARFAIRE LEURS CONNAISSANCES SUR LES SUJETS SUIVANTS :

- TRAJECTOIRE ET TRAITEMENT D'UN CANCER DE L'INTESTIN
- INTERVENTIONS CHIRURGICALES EN CAS D'OCCLUSION INTESTINALE, Y COMPRIS LES SOINS INFIRMIERS POSTOPÉRATOIRES, GESTION DE LA DOULEUR, ÉQUILIBRE HYDROÉLECTROLYTIQUE, ETC.
- PRATIQUES CULTURELLES LIÉES À LA MALADIE

Conseil d'animation

En abordant ces caractéristiques, les étudiantes commenceront à envisager la patiente dans sa globalité.



Phase 4 : Soutien infirmier

Être sincère, attentionné et faire preuve de compassion sont sans doute les caractéristiques les plus importantes d'un bon soutien infirmier. Par sincérité, on entend faire preuve d'empathie et d'écoute, être présent, être bien informé sur la situation du patient et suivre ses volontés (ou celles de sa famille) en matière de soins. En offrant un bon soutien, les infirmières établissent une relation de confiance avec le patient.

Dans de nombreux domaines cliniques, on utilise des outils et des cheminements cliniques pour améliorer les services de soutien et de soins aux patients. Invitez les étudiantes à trouver des outils et des cheminements qui conviendraient à Marie ou qui pourraient leur être utiles en soins palliatifs et de fin de vie.

Demandez-leur aussi de se pencher sur les normes appropriées en matière de soins dans le cas de Marie; donnez-leur accès au document *Soins palliatifs et soins fin de vie - Compétences et indicateurs de l'ACESI pour l'admissibilité à la pratique en soins palliatifs et de soins en fin de vie pour les infirmières* (ACESI, 2011) pour encourager l'application de ces normes dans différentes situations cliniques.

Essayez ceci

Encouragez les étudiantes à imaginer un soutien en fonction des forces de la patiente et des membres de sa famille (Feeley et Gottlieb, 2000).

EXEMPLE

L'ÉCHELLE DE PERFORMANCE POUR SOINS PALLIATIFS (PPS) EST COURAMMENT UTILISÉE POUR MESURER L'ÉTAT DES PATIENTS. IL S'AGIT D'UN OUTIL DE COMMUNICATION UTILE ENTRE LES PRESTATAIRES DES SOINS DE SANTÉ. SI L'INFIRMIÈRE SIGNALA AU MÉDECIN QUE LE RÉSULTAT DU PATIENT SUR L'ÉCHELLE PPS EST À 30 %, ELLE N'A PAS BESOIN D'EN DIRE D'AVANTAGE. PAR CONTRE, CETTE ÉCHELLE N'EST GÉNÉRALEMENT PAS UN BON OUTIL DE COMMUNICATION AVEC LES PATIENTS ET LEURS FAMILLES, BIEN QU'ELLE SOIT UTILE POUR EXPLIQUER UN PRONOSTIC (VOIR L'ANNEXE B).

AUTRE BON OUTIL : LE *LIVERPOOL CARE PATHWAY* (ACCESSIBLE AU <http://www.liv.ac.uk/mcpcil/liverpool-care-pathway/>) EST UTILISÉ LORSQUE LE PPS D'UN PATIENT EST À 30 % OU MOINS. CE SCORE INDIQUE QU'IL FAUT COMMENCER À DONNER DES SOINS DE FIN DE VIE AU PATIENT. DE NOMBREUX PAYS, Y COMPRIS LE CANADA, L'ONT INTÉGRÉ À LEURS PROGRAMMES.

Conseil d'animation

L'étayage est une méthode pédagogique que les formateurs utilisent pour aider les étudiants à se constituer une base de connaissances et de compétences acquises en en ajoutant d'autres au fur et à mesure de leurs nouveaux apprentissages (de Grave, Dolmans et van der Vleuten, 1999).



Aspects émotionnels

- Se demander et observer avec respect comment Marie, les membres de sa famille et sa communauté se soutiennent mutuellement, et comment une infirmière peut offrir son soutien dans une telle situation.

Aspects pratiques

- Déterminer ce dont Marie et les membres de sa famille pourraient avoir besoin sur le plan pratique et en matière d'aide (voir à leur confort physique ou plaider en faveur de la satisfaction de leurs besoins).

Aspects informationnels

- Se demander et observer comment Marie et les membres de sa famille cherchent de l'information, l'utilisent et la comprennent à différents moments et dans diverses situations et assurer l'éducation et l'apprentissage nécessaires rapidement et de façon appropriée.

Aspects spirituels

- Chercher à comprendre ce qui donne un sens à la vie de Marie et de sa famille (religion, croyances, nature, musique, histoires, cérémonies, objets, lectures, etc.) et comment promouvoir et soutenir ces composantes.

Aspects esthétiques

- Déterminer ce qui est important pour Marie et les membres de sa famille dans leur milieu et d'un point de vue culturel (y compris les manières des infirmières), entre autres.

Essayez ceci

Invitez un animateur chevronné à venir enseigner aux étudiantes (à une partie ou à la totalité du groupe) avec vous. Observez d'abord l'expert à l'œuvre, puis demandez-lui d'évaluer votre performance après le cours. Appuyez-vous sur ses commentaires pour vous améliorer.

Phase 5 : Réflexion

Au cours de cette phase, les étudiantes doivent réfléchir aux leçons tirées du processus d'ANH, à la pertinence des ressources consultées, au sens qu'elles ont donné au mot *santé* dans sa globalité au regard de l'histoire et aux suppositions et partis pris décelés durant les phases antérieures. En développant leurs capacités de réflexion, les étudiantes améliorent par le fait même leur métacognition, soit la connaissance et la maîtrise qu'elles ont de leurs capacités à choisir la bonne stratégie d'apprentissage au bon moment ou à résoudre un problème.



Exemples de questions à poser

- I. En quoi l'histoire vous a-t-elle aidé à en savoir plus sur les soins palliatifs et de fin de vie?
- II. Comment l'histoire vous a-t-elle aidé à cerner vos lacunes en matière de connaissances, de compétences et de comportements?
- III. Comment avez-vous déterminé les possibilités d'apprentissage qui vous ont aidé à combler vos lacunes en matière de connaissances, de compétences et de comportements?
- IV. Comment les discussions de groupe vous ont-elles aidé à relever les suppositions et les partis pris et à les exprimer?
- V. Comment les discussions de groupe vous ont-elles aidé à adopter de nouveaux points de vue et comportements et à acquérir de nouvelles connaissances et compétences qui ne vous semblaient pas évidentes en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie?
- VI. Vos discussions ont-elles abordé la mise en œuvre potentielle de ces nouveaux acquis? Le cas échéant, comment?

Phases 6 et 1 : Présentation de l'histoire

Pour conclure ce processus d'ANH, demandez aux étudiantes de relire une ou deux fois la première partie de *L'histoire de Marie*, ou à une volontaire de la relire à voix haute. Si le temps le permet, les étudiantes peuvent continuer à travailler dans certaines phases ou passer à la deuxième partie de *L'histoire de Marie*, présentée dans le guide. L'objectif : démontrer que les soins sont essentiellement itératifs et cycliques, non pas linéaires.

L'histoire de Marie : deuxième partie

J'adore mon travail d'infirmière dans cette communauté rurale. Depuis que j'y suis arrivée il y a six mois, j'ai appris à connaître les gens et leur mode de vie. Sur mon territoire, je compte un village autochtone d'environ 150 personnes. Aujourd'hui, je vais à la rencontre de Marie, une Autochtone de 48 ans. Elle souffre d'un cancer du sein métastatique, qui s'est répandu dans plusieurs parties de son corps. Je m'occupe de Marie depuis son retour de l'hôpital en ville, il y a quelques semaines, où elle a dû subir une chirurgie d'urgence pour une occlusion intestinale. Même si elle s'est bien rétablie de l'opération, Marie ne va pas aussi bien qu'elle espérait : elle a du mal à manger et se sent faible. Marie m'a informé qu'elle doit toujours prendre soin des membres de sa famille; ils comptent sur elle, mais la fatigue l'emporte. Aujourd'hui, Marie ressent plus de douleur que d'habitude. Je pense que sa maladie progresse plus vite que les docteurs l'avaient prévu.

Le médecin de la communauté est vraiment très bien; je sais que je peux compter sur elle lorsqu'il s'agit de fournir des médicaments et du soutien à Marie et aux membres de sa famille. Je sais aussi que le guérisseur du village lui rend visite régulièrement et que cela la soulage. Je me sens honorée de prendre soin de Marie. En même temps, je ressens de la peur et de la tristesse, car je sais qu'elle est en phase terminale et qu'elle va me manquer. J'espère seulement qu'elle pourra rester chez elle et que nous n'aurons pas à la renvoyer à l'hôpital en ville. Cela serait très difficile pour Marie et les membres de sa famille. Je ferai tout mon possible pour aider Marie et les membres de sa famille à surmonter cette épreuve. Marie n'est pas la première patiente en phase terminale dont je m'occupe, mais je ressens un lien particulier envers elle. Je pense beaucoup à elle, même durant mes congés. Enfin... Je dois maintenant procéder à une évaluation et déterminer comment je peux l'aider à composer avec ses symptômes actuels.

Dans cette partie de l'histoire, les étudiantes sont exposées au dernier stade de la maladie de Marie. La patiente étant retournée chez elle, d'autres considérations en matière de soins palliatifs et de fin de vie seront abordées, qui entraîneront de nouvelles questions, de nouveaux besoins d'apprentissage et de nouvelles ressources. Les étapes à suivre pour continuer sont déjà énoncées à la phase 1. Veuillez vous y référer.



Pour terminer, voici une chanson qui nous rappelle que nous mourrons tous un jour et que chacun d'entre nous mérite des soins palliatifs et de fin de vie d'excellente qualité.

On pense que cette chanson de l'auteure, compositrice et interprète Lhasa de Sela, a annoncé sa propre mort d'un cancer du sein en 2010, à l'âge de 37 ans.

<http://www.youtube.com/watch?v=ZDS4ZfZs2ko>

Personne Tout le monde

Tu sors de chez toi chez toi
Dans le son et le soleil
Les gens te saluent
Et tu leur rends la pareille

Les feuilles tombent tombent
Dans le son et le soleil
Et personne n'a peur de toi
Et tu n'as peur de personne

Tes sœurs au large
Tes frères sur la terre
Impossible d'inspirer assez dans une journée
Pour prier qu'ils seront tous en sécurité

Les feuilles tombent tombent

Dans le son et le soleil
Et personne n'a peur de toi
Et tu n'as peur de personne
(Traduction libre)

Le saviez-vous?

J'entends, j'oublie
Je vois, je me souviens
Je fais, je comprends
Je pense, j'apprends

(Proverbe ancien)

D'AUTRES FAÇONS D'UTILISER L'ANH

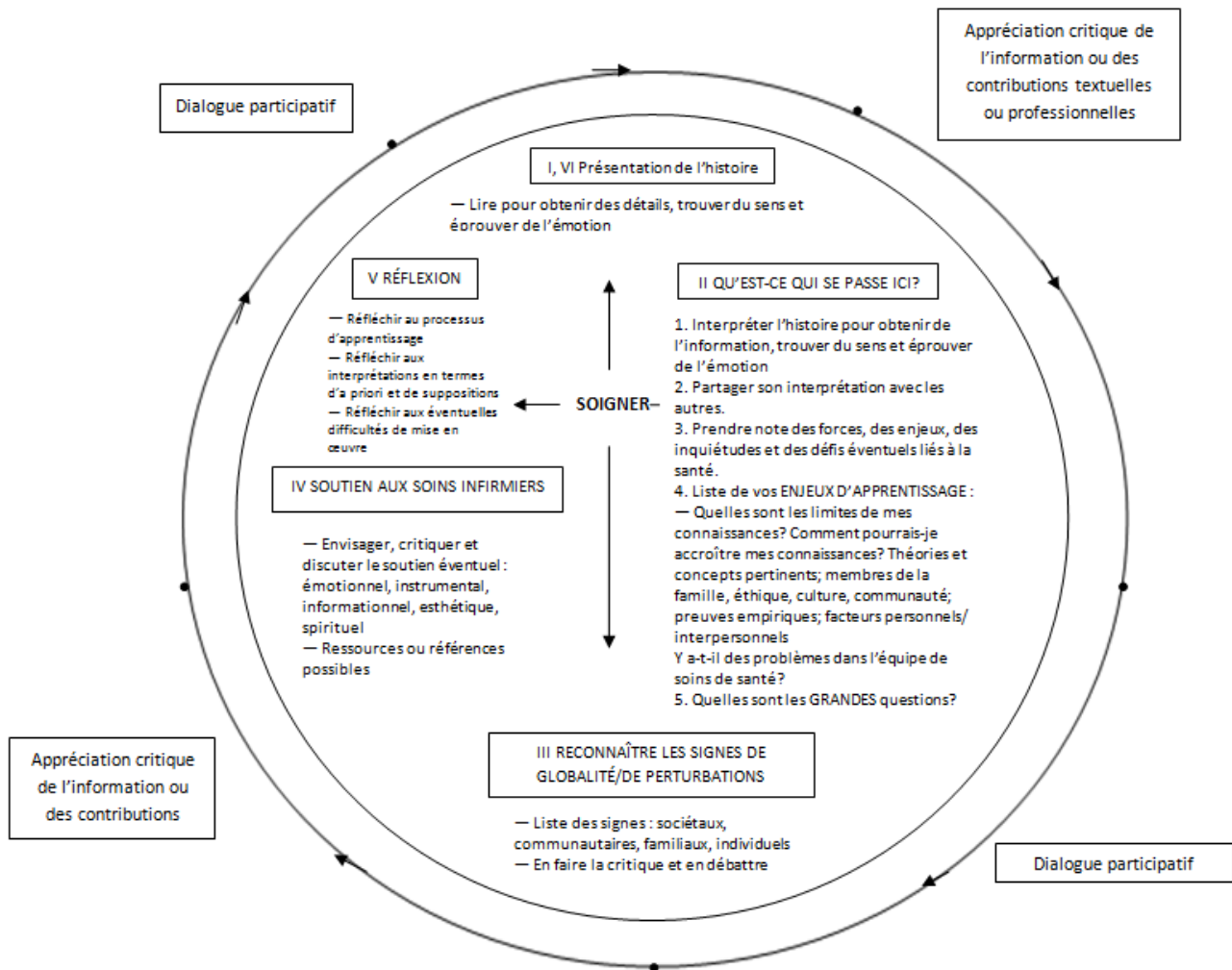
1. Demander aux étudiantes de rédiger leur propre histoire pour ensuite l'utiliser dans le cadre d'un ANH. Critères :
 - Être d'une complexité adéquate;
 - Présenter un large éventail de problèmes, de questions et d'enjeux;
 - Être fondée sur des connaissances acquises;
 - Générer des émotions;
 - Être stimulante ou dramatique;
 - Refléter des pratiques ou des réalités actuelles.
2. Utiliser une histoire tirée d'un film, d'un documentaire, d'un livre ou de toute autre source.
3. Saisir les occasions en classe ou dans les milieux cliniques pour appliquer les composantes de l'ANH à titre de stratégie d'enseignement.
4. Inviter quelqu'un à venir raconter son histoire au groupe (par exemple, une personne atteinte d'une maladie chronique, un membre de la famille, un soignant naturel ou un prestataire de soins de santé). Demander aux étudiantes de prendre des notes ou enregistrer les propos de l'invité pour pouvoir en discuter en classe.
5. Inviter un autre formateur doué en animation et connaissant bien les soins palliatifs et de fin de vie à venir enseigner avec vous (s'il s'agit d'un animateur d'expérience, il n'a pas à être spécialisé dans les SPFV).

AUTRES RESSOURCES À L'INTENTION DES FORMATEURS

- I. Analyse du contexte de SPFV de l'ACESI
- II. *Trousse d'outils pour les soins palliatifs et de fin de vie de l'ACESI – Outils en ligne pour l'enseignement et l'apprentissage dans les programmes d'études de premier cycle en sciences infirmières du Canada*
- III. Vidéo *A Story About Care* de l'ACESI et du Portail canadien en soins palliatifs
- IV. Portail canadien en soins palliatifs : http://www.virtualhospice.ca/fr_CA/Main+Site+Navigation/Home.aspx
- V. Association canadienne de soins palliatifs : www.chpca.net/
- VI. Ferrell, B. et Coyle, N. (2010). *Oxford Textbook of Palliative Nursing*. États-Unis : Oxford University Press.
- VII. Victoria Hospice Society. (2006). *Medical Care of the Dying*, sous la direction de Downing, G. M. et Wainwright, W., Victoria, Colombie-Britannique : Victoria Hospice Society.
- VIII. Callanan, M. et Kelley, P. (1997). *Final Gifts: Understanding the Special Awareness, Needs, and Communications of the Dying*. New York : Bantam Books.

- Association canadienne des écoles de sciences infirmières (ACESI). (Août 2011). *Soins palliatifs et soins fin de vie - Compétences et indicateurs de l'ACESI pour l'admissibilité à la pratique en soins palliatifs et de soins en fin de vie pour les infirmières*. Ottawa : ACESI.
- de Grave, W. S., Dolmans, D. H. J. M. & van der Vleuten, C. P. M. (1999). Profiles of effective tutors in problem-based learning: scaffolding student learning. *Medical Education*, 33, 901-906.
- Feeley, N. & Gottlieb, L. N. (2000). Nursing approaches for working with family strengths and resources. *Journal of Family Nursing*, 6(1), 9-24.
- Gaffney, G. (2000). Information & design: Usability techniques series. Retrieved from, <http://www.infodesign.com.au/ftp/Facilitation.pdf>
- Hartrick Doane, G. & Varcoe, C. (2005). The process and skills of relational family nursing practice. In Hartrick Doane, G. & Varcoe, C. *Family nursing as relational inquiry: Developing health-promoting practice*. (pp. 246-248). Philadelphia: Lippincott.
- Newman, M. A. (1999). The rhythm of relating in a paradigm of wholeness. *Journal of Nursing Scholarship*, 31(3), 227-230.
- Renner, P. (2005). *The art of teaching adults: How to become an exceptional instructor and facilitator*. Vancouver: Training Associates.
- Young, L. E. (2007). Story-based learning: Blending context and process to learn nursing. In Young, L. & Paterson, B. *Teaching nursing: Developing a student-centered learning environment* (pp. 164-188). Philadelphia: Lippincott.

ANNEXE A – MODÈLE D'APPRENTISSAGE PAR LA NARRATION D'HISTORIES : MÊLER LE CONTEXTE ET LE PROCESSUS POUR APPRENDRE À SOIGNER



SBL Model from *Story-based learning: blending context and process to learn nursing*, by L. E. Young, 2007, In L. Young & B. Paterson, *Teaching nursing: Developing a student-centered learning environment* (pp. 164-188). Philadelphia: Lipincott. Copyright 2007 by Young, L. E. Adapted and translated with permission.

ANNEXE B – ÉCHELLE DE PERFORMANCE POUR PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS (PPSv2) version 2 ©



Victoria Hospice (apparaît sur un bouton sous la phrase précédente)

Échelle de performance pour patients en soins palliatifs (PPSv2) version 2

Niveau performance	Mobilité	Activité et intensité de la maladie	Autonomie pour les soins personnels	Alimentation	Niveau de conscience
100 %	Complète	Activité et travail: normaux <i>Aucune manifestation de maladie</i>	Autonome	Normale	Normal
90 %	Complète	Activité et travail: normaux <i>Certains signes de maladie</i>	Autonome	Normale	Normal
80 %	Complète	Activité normale avec effort <i>Certains signes de maladie</i>	Autonome	Normale ou diminuée	Normal
70 %	Réduite	Incapable de travailler normalement <i>Maladie évidente</i>	Autonome	Normale ou diminuée	Normal
60 %	Réduite	Incapable d'accomplir passe-temps/tâches ménagères <i>Maladie évidente</i>	Aide nécessaire occasionnellement	Normale ou diminuée	Normal ou confusion
50 %	Surtout assis/couché	Incapable de faire tout travail <i>Maladie avancée</i>	Beaucoup d'aide nécessaire	Normale ou diminuée	Normal ou confusion
40 %	Surtout alité	<i>Incapable d'accomplir la majeure partie de ses activités</i> <i>Maladie avancée</i>	Assistance requise la plupart du temps	Normale ou diminuée	Normal ou somnolence +/- confusion
30 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité <i>Maladie avancée</i>	Soins complets	Normale ou diminuée	Normal ou somnolence +/- confusion
20 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité <i>Maladie avancée</i>	Soins complets	Réduite à des gorgées	Normal ou somnolence +/- confusion
10 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité <i>Maladie avancée</i>	Soins complets	Soins de la bouche seulement	Somnolence ou coma +/- confusion
0 %	Mort	-	-	-	-

Translation by Dr Sandra Legault, Dr Carroll Laurin, Maryse Bouvette, RN

Instructions pour l'utilisation de cette échelle (voir aussi la définition des termes)

1. Les scores sont déterminés par une lecture horizontale de chaque niveau pour trouver ce qui correspond le mieux au patient. On lui attribue alors un score exprimé en pourcentage.
2. Commencez par la colonne de gauche et lisez de haut en bas jusqu'à ce que le niveau de mobilité approprié soit atteint, puis lisez horizontalement jusqu'à la prochaine colonne et de nouveau vers le bas, jusqu'à ce que le niveau approprié de la colonne Activité/intensité de la maladie soit repéré. Ces étapes sont répétées jusqu'à ce que les cinq colonnes soient complétées avant de pouvoir déterminer le score exact du patient. Il est donc important de noter que les colonnes de gauche (colonnes à la gauche d'une colonne spécifique) sont des déterminants plus puissants et ont généralement préséance sur les autres.

Exemple 1 : Un patient qui passe la majorité de la journée en position assise ou couchée due à la fatigue causée par une maladie avancée et qui a besoin d'une aide importante pour marcher, même sur de courtes distances, mais qui autrement est entièrement conscient et dont l'alimentation est bonne, obtiendra un score de 50 %.

Exemple 2 : Un patient paralysé et quadriplégique nécessitant des soins complets obtiendrait un score de 30 %. Bien que le patient puisse être en fauteuil roulant (et pourrait sembler au départ se situer au niveau de 50 %), le score est de 30 % parce qu'il serait totalement alité à cause de la maladie ou des complications si les soignants ne pouvaient pas lui fournir des soins complets, y compris le soulever et le transférer. Le patient pourrait avoir un niveau normal d'alimentation et être entièrement conscient.

Exemple 3 : Cependant, si le patient de l'exemple 2 était paraplégique et alité mais s'il était quand même capable d'effectuer certaines tâches comme s'alimenter, son score serait plus élevé et correspondrait à 40 ou 50 % puisqu'il n'aurait pas besoin de 'soins complets'.

3. Les scores de cette échelle sont exprimés seulement en intervalles de 10 %. Parfois, il y a plusieurs colonnes correspondant aisément à un niveau mais une ou deux semblent mieux convenir à un niveau plus élevé ou plus faible. Il faudra alors décider ce qui convient le mieux. Choisir une valeur intermédiaire de 45 %, par exemple, n'est pas correct. On utilisera conjointement le jugement clinique et la « présence par la gauche » pour déterminer si le score qui reflète le mieux l'état du patient est de 40% ou 50%.
4. L'échelle de performance peut être utilisée pour différents motifs. Tout d'abord, c'est un excellent outil de communication pour décrire rapidement le niveau fonctionnel actuel du patient. Deuxièmement, le score pourrait avoir valeur de critère pour l'évaluation de la charge de travail ou d'autres mesures et comparaisons. Enfin, le score semble avoir une valeur pronostique.

Droits d'auteur © 2001 Victoria Hospice Society (révisé Translation septembre 2008)

Définition des termes pour l'Échelle de performance – Soins palliatifs

Comme noté ci-dessous, certains des termes ont une signification semblable, les différences étant plus facilement apparentes quand on lit horizontalement pour trouver la réponse qui correspond le mieux en utilisant les cinq colonnes.

1. Mobilité

Les catégories « **surtout assis/couché** », « **surtout alité** » et « **toujours au lit** » sont clairement semblables. Les différences subtiles sont reliées aux éléments de la colonne des soins personnels. Par exemple, toujours au lit avec un score de 30 % signifie une faiblesse profonde ou une paralysie telle que le patient non seulement ne peut pas se lever de son lit mais est également incapable d'assurer ses soins personnels. La différence entre « assis/couché » et « alité » est proportionnelle au temps que le patient peut rester assis sans avoir besoin de se coucher.

« **mobilité réduite** » se retrouve aux scores de 70 et de 60 %. En utilisant la colonne adjacente, la réduction de la mobilité est reliée à l'incapacité d'effectuer son travail normal, certains passe-temps ou des activités d'entretien ménager. La personne continue de pouvoir marcher et se transférer par elle-même mais, au score de 60 %, a besoin d'une aide occasionnelle.

2. Activité et intensité de maladie

Les termes « **Certains signes** », « **évidente** » et « **avancée** », réfèrent aux preuves physiques et aux investigations précisant le niveau de progression de la maladie. Par exemple, dans le cancer du sein, une rechute locale implique certains signes de maladie; une ou deux métastases au poumon ou aux os indiquent une maladie évidente; des métastases multiples aux poumons, aux os, au foie, au cerveau, une hypercalcémie ou d'autres complications majeures représentent une maladie avancée. Cette gradation peut également faire référence à la progression de la maladie malgré un traitement actif. Quand on utilise cette échelle dans le cadre du sida, « certains signes » peut vouloir dire le passage du VIH au sida, « évidente » signifie la progression du déclin physique, de nouveaux symptômes ou des symptômes difficiles et des résultats d'analyse de laboratoire indiquant une numération faible. « Avancée » signifie une ou plusieurs complications graves, avec ou sans continuation d'un traitement actif par des antirétroviraux, antibiotiques, etc.

Le degré de maladie ci-dessus est également jugé conjointement avec la capacité de maintenir sa possibilité de travailler, de s'adonner à des passe-temps ou autres activités. Le déclin de l'activité pourrait signifier que la personne peut continuer de jouer au golf mais se limite à neuf trous alors qu'elle était capable de jouer 18 trous ou simplement un « par 3 » ou même seulement du putting dans son jardin. Les gens qui aiment marcher réduiront graduellement la distance parcourue bien qu'ils puissent continuer de s'efforcer de marcher, parfois même peu avant leur mort (comme essayer de marcher dans les couloirs).

3. Autonomie pour les soins personnels

« **Aide nécessaire occasionnellement** » signifie que, la plupart du temps, les patients sont capables de sortir du lit et d'y entrer, de marcher, de se laver, d'aller aux toilettes et de manger par eux-mêmes, mais qu'à l'occasion (peut-être une fois par jour ou plusieurs fois par semaine), ils ont besoin d'un peu d'aide.

« **Beaucoup d'aide nécessaire** » signifie que, régulièrement, chaque jour, le patient a besoin d'aide, généralement fournie par une personne, pour faire les activités notées ci-dessus. Par exemple, la personne a besoin d'aide pour aller aux toilettes mais est alors capable de se brosser les dents ou de se laver, au moins les mains et le visage. Il est souvent nécessaire de couper la nourriture en bouchées, mais le patient est alors capable de manger par lui-même.

« **Assistance requise la plupart du temps** » est une catégorie supérieure à la précédente. En utilisant l'exemple ci-dessus, le patient a maintenant besoin d'aide pour se lever, mais il a aussi besoin d'aide pour se laver le visage et se raser, mais peut généralement manger sans beaucoup d'aide ou seul. Ceci peut varier selon le degré de fatigue pendant la journée.

« **Soins complets** » signifie que le patient est entièrement incapable de manger sans aide, d'aller aux toilettes ou d'assumer ses soins personnels. Selon la situation clinique, le patient pourrait ou non être capable de mastiquer et d'avaler la nourriture une fois préparée, si on le fait manger.

4. Alimentation

Les changements sur le plan de l'alimentation sont très évidents, « **l'alimentation normale** » signifiant les habitudes alimentaires habituelles de la personne en bonne santé. Alimentation réduite signifie toute réduction de ce niveau normal et est hautement variable selon les circonstances individuelles spécifiques. « **Réduite à des gorgées** » réfère à de très petites quantités, généralement en purée ou liquides, qui sont bien inférieures au niveau de nutrition nécessaire.

5. Niveau de conscience

« **Conscience normale** » signifie vigilance totale et orientation avec de bonnes capacités cognitives dans différents domaines de la pensée, de la mémoire, etc. « **Confus** » est utilisé pour signifier la présence soit d'un délirium soit d'une démence et correspond à un niveau réduit de conscience. Cela peut être léger, modéré ou grave, avec des étiologies possibles multiples. « **Somnolence** » peut faire référence à une fatigue, aux effets secondaires d'un médicament, à la présence d'un délirium ou à la venue prochaine de la mort; cet état est parfois qualifié de *stupeur*. Le « **coma** » dans ce contexte, c'est l'absence de réactions aux stimuli verbaux ou physiques. Certains réflexes pourraient persister ou non. La profondeur du coma peut fluctuer sur une période de 24 heures.

© Information sur les droits d'auteur.

L'Échelle de performance pour patient en soins palliatifs, version 2 (PPSv2) appartient par droit d'auteur à la Victoria Hospice Society et remplace la première Échelle publiée en 1996 [J Pall Care 9(4): 26-32]. Elle ne peut pas être altérée ni utilisée de manière autre que celle prévue et décrite ici. Les programmes peuvent utiliser la version 2 de cette échelle en en citant la source. Cette Échelle est disponible en format Word électronique. Il suffit d'envoyer une demande par courriel à www.victoriahospice.org or eduhospice@viha.ca Toute correspondance devrait être envoyée au directeur médical, Victoria Hospice Society, 1952 Bay St. Victoria (C.-B.), V8R 1J8, Canada.

Échelle de performance pour patients en soins palliatifs version 2 (PPSv2). Source : Victoria Hospice Society, 2001, Victoria, BC : Victoria Hospice Society. Reproduit avec permission.

ANNEXE C – RÉFLÉCHIR À SA PROPRE MORT

Nombreux sont les intervenants en soins palliatifs qui sont d'avis qu'on peut difficilement soutenir une personne en train de mourir à moins d'être à l'aise avec l'idée de sa propre mort. Voici plusieurs suggestions qui devraient permettre aux formateurs et aux étudiantes en sciences infirmières d'explorer, seuls ou en classe, la signification pour eux de leur propre mort.

Il est important de tenir compte du fait que certains des exercices proposés ici peuvent provoquer une réaction de douleur ou de deuil, spécialement chez les personnes qui ont vécu récemment la mort d'un ami ou d'un proche, qui sont encore affectées par un deuil non résolu ou qui souffrent en ce moment même d'une maladie grave. Avant d'entamer l'un ou l'autre de ces exercices, il est donc absolument nécessaire de prévoir une forme de soutien pour les personnes qui pourraient être bouleversées émotionnellement. Si vous faites ces activités avec un groupe, nous vous suggérons de vous faire accompagner d'une personne, collègue ou autre, qui pourra au besoin offrir du soutien en dehors de la salle.

Le paradoxe est que, même s'il est certain que la mort physique me tuera... l'idée de ma mort me sauvera dans le sens où elle m'incitera à vivre ma vie de manière plus créative, à la vivre dans sa complétude.

— Emmy van Deurzen et Martin Adams

~~~~~

### **Exercice 1 : Rédiger son propre éloge funèbre**

(tiré de : <http://wilderdom.com/games/descriptions/WriteYourOwnEulogy.html#About>)

- Vous voudrez peut-être que le groupe discute de ce qu'est un éloge funèbre, leur faire connaître votre conception de l'éloge funèbre ou leur en lire un exemple à voix haute.
- Demandez à vos étudiantes d'imaginer qu'elles meurent aujourd'hui et d'écrire l'éloge funèbre qu'elles aimeraient qu'on lise à leurs funérailles.
- Donnez-leur la possibilité de se retirer pour écrire leur propre éloge funèbre.
- Quand le groupe se reforme, demandez aux participantes de discuter de ce qu'elles ont éprouvé en réfléchissant à leur vie et à leur mort.
- Invitez chaque personne à faire entendre son éloge funèbre à la classe (facultatif).

### **Exercice 2 : Visites spéciales**

Dans cet exercice, on demande aux étudiantes de visiter l'un des lieux suivants et de s'y asseoir en silence pendant une demi-heure ou une heure (dans la mesure du possible).

1. un cimetière
2. une morgue
3. un hospice ou un centre de soins palliatifs
4. un établissement de soins de longue durée



5. une église ou une synagogue
6. la salle d'attente d'un service des urgences

Au cours suivant, les étudiantes peuvent partager leur expérience et leurs réflexions.

### **Exercice 3 : La ligne de vie**

(tiré de : <http://users.rider.edu/~suler/timeline.html>)

Demandez aux étudiantes de tracer la ligne chronologique de leur vie depuis leur naissance, en y incluant tous les événements qu'elles jugent significatifs. Ils doivent poursuivre la ligne de vie dans le futur, en indiquant ce qui pourrait leur arriver, comment et quand ils pourraient mourir. Cet exercice peut s'avérer difficile et certaines étudiantes souhaiteront peut-être l'éviter, mais il constitue pour elles une exploration utile de leurs peurs, de leurs espoirs et de leurs désirs.

Fournissez-leur des papiers de couleur et des crayons, des images ou d'autre matériel courant facilement accessible. Quand l'exercice est terminé, demandez à des volontaires de parler de leur ligne de vie.

### **Exercice 4 : La liste des choses à faire**

Demandez aux étudiantes de dresser la liste de toutes les choses qu'il leur reste à faire, des endroits qu'elles veulent voir et de ce qu'elles espèrent accomplir dans leur vie. Demandez-leur ensuite de discuter avec un camarade ou l'ensemble de la classe de ce qui se trouve sur leur liste.

### **Exercice 5 : Rédiger son avis de décès**

(tiré de : <http://users.rider.edu/~suler/mindwalk.html>)

C'est un exercice qui ressemble à celui de l'éloge funèbre, mais il est un peu différent : demandez aux étudiantes de rédiger de simples notices, qui doivent être brèves – quelques lignes seulement. Demandez-leur ensuite de lire leur avis de décès à l'ensemble de la classe et d'en discuter.

### **Exercice 6 : Prise de conscience de sa propre mort**

(tiré de : Lynn J, Schuster J, Kabcenell A. *Improving Care for the End of Life: A Sourcebook for Health Care Managers and Clinicians*. New York, New York : Oxford University Press, 2000.)

Sur une feuille de papier, tracez une ligne droite – peu importe sa longueur. Imaginez que cette ligne est la durée de votre vie. Marquez d'un trait l'endroit où vous croyez être aujourd'hui sur cette ligne du temps. Complétez ensuite les énoncés suivants :

Je m'attends à vivre jusqu'à \_\_\_\_\_ ans.

J'ai maintenant \_\_\_\_\_ ans.

En comparant votre âge actuel à l'âge auquel vous vous attendez à mourir, quelle part de votre vie pensez-vous avoir déjà vécue? la moitié? les deux tiers? le quart? Regardez maintenant la ligne que vous avez tracée. Quel rapport y a-t-il entre l'estimation du temps qu'il vous reste à vivre sur votre ligne et votre estimation chiffrée?

Qu'avez-vous éprouvé en vous attribuant explicitement une durée de vie précise? Certaines personnes craignent que ce genre d'exercice leur portera malheur. Est-ce votre cas? Vous êtes-vous senti mal à l'aise? Si ce n'est pas le cas, pourquoi, selon vous, vous êtes-vous senti à l'aise de faire cet exercice? Prenez une minute pour répondre aux trois questions.

### **Exercice 7 : Première expérience de la mort**

(tiré de : Lynn J, Schuster J, Kabcenell A. *Improving Care for the End of Life: A Sourcebook for Health Care Managers and Clinicians*. New York, New York : Oxford University Press, 2000.)

Ma première expérience de la mort a été celle de :

\_\_\_\_\_

J'avais \_\_\_\_\_ ans.

À l'époque, je me suis sentie :

\_\_\_\_\_

Ma curiosité portait surtout sur :

\_\_\_\_\_

Les choses qui me faisaient le plus peur étaient :

\_\_\_\_\_

Ce que j'éprouve maintenant en me souvenant de ce décès, c'est :

\_\_\_\_\_

La chose la plus intrigante à propos des funérailles était :

\_\_\_\_\_

Ce qui m'a le plus effrayée aux funérailles, c'est :

\_\_\_\_\_

La première personne qui avait le même âge que moi à son décès est :

\_\_\_\_\_

Je me souviens d'avoir pensé :

\_\_\_\_\_

La mort de \_\_\_\_\_ a été pour moi la plus marquante. Elle m'a marquée parce que : \_\_\_\_\_

Mon expérience de la mort la plus récente est celle de \_\_\_\_\_ quand \_\_\_\_\_ est mort/morte il y a \_\_\_\_\_ ans.

La mort la plus traumatisante dont j'ai fait l'expérience est :

\_\_\_\_\_

### **Exercice 8 : Le récit de sa propre mort**

Cet exercice prend au moins 1 h, 1 h 30. Assurez-vous d'accorder assez de temps aux participants.

En général, l'animateur lit une histoire et les étudiantes s'imaginent être la personne dont il est question dans l'histoire. Une série de questions et d'activités s'intercalent dans l'histoire. À la fin, une discussion orientée a lieu. Vous pouvez écrire vous-même une histoire ou en utiliser une déjà écrite. Dans l'exemple donné, l'histoire est fournie. Voici les activités préparatoires :

- 1) *Préparez des bandes de papier de quatre couleurs différentes (assez larges pour y écrire une phrase); pour cet exemple, utilisez du rouge, du jaune, du vert et du bleu. Distribuez à chaque étudiante cinq bandes de chaque couleur. Chacune se retrouve ainsi avec 20 bandes de papier, 5 de chacune des 4 couleurs.*
- 2) *Demandez ensuite aux étudiantes d'écrire sur chacune des bandes rouges l'une de leurs relations privilégiées (une relation par bande rouge).*
- 3) *Demandez-leur ensuite d'écrire sur chaque bande de papier jaune les possessions qu'ils valorisent le plus (une possession par bande jaune).*
- 4) *Puis, sur les bandes vertes, ce qu'ils aiment le plus dans la nature (un élément par bande verte).*
- 5) *Enfin, sur les bandes bleues, demandez-leur d'écrire les activités qu'ils préfèrent (une activité par bande bleue).*
- 6) *Les étudiantes ont chacune 20 bandes de papier et sur chacune est écrit quelque chose. Demandez-leur de placer, face cachée, les bandes devant elles, sur leur bureau, leurs genoux ou le plancher.*
- 7) *Vous lirez ensuite l'histoire à voix haute, en faisant une pause de quelques minutes là où c'est indiqué.*

**Vous êtes dans la douche et vous sentez une bosse sur votre sein gauche. Vous savez tout de suite que c'est nouveau, parce que vous faites régulièrement votre auto-examen des seins. Vous vous dites de ne pas paniquer, car vous savez que la plupart des masses ne sont pas cancéreuses.**

- *Demandez aux étudiantes de faire ce qui suit : « Écrivez les premiers sentiments et pensées qui vous passent par la tête ».*

**En sortant de la douche, vous appelez votre médecin et prenez rendez-vous pour le lendemain. Le soir au dîner, vous ne dites rien aux membres de votre famille réunis afin de ne pas les inquiéter.**

**Le lendemain, vous allez chez votre médecin, que vous connaissez bien car il vous suit depuis quelques années. Vous vous sentez à l'aise et vous avez confiance en son opinion. Après l'examen, il vous recommande de passer d'autres tests afin de poser son diagnostic; vous n'êtes pas alarmée, mais vous vous efforcez de rester calme.**

- *Demandez aux étudiantes de faire ce qui suit : « Écrivez ce que vous pensez et éprouvez maintenant ».*

**Au cours des semaines suivantes, vous passez les tests demandés. Ils ne sont pas douloureux, mais vous sentez un certain inconfort dans votre sein gauche. Lors de votre rendez-vous chez le médecin, vous lui en faites part et il vous prescrit du Tylenol avec de la codéine. Il vous donne également les résultats des examens et vous annonce que la masse est cancéreuse. Il vous dit qu'il est en train de vous obtenir un rendez-vous avec un chirurgien pour une lumpectomie.**

- *Demandez aux étudiantes de faire ce qui suit : « Écrivez ce que vous allez dire aux membres de votre famille et de quelle façon vous aimeriez que vos proches vous soutiennent dans cette épreuve. »*

**Il s'est passé quelques mois depuis que vous avez été opérée et que vous avez subi la radiothérapie et la chimiothérapie. Vous vous sentez plus forte et vous retrouvez de l'énergie. Les membres de votre famille vous aident beaucoup et vous êtes profondément reconnaissante de les avoir auprès de vous en ce moment.**

- *Demandez aux étudiantes de faire ce qui suit : « Écrivez ce que vous voulez faire maintenant, les personnes de qui vous voulez avoir de l'aide et ce que vous avez besoin qu'elles fassent pour vous. »*

**Plusieurs mois plus tard, vous éprouvez de nouveau de l'inconfort et commencez à prendre des antidouleurs légers. Cela ne vous aide que pendant peu de temps et vous réalisez que vous avez besoin de quelque chose de plus fort; vous prenez rendez-vous chez votre médecin. Vous remarquez aussi qu'il vous arrive d'être essoufflée depuis peu et vous ne savez pas très bien pourquoi.**

- *Demandez aux étudiantes de faire ce qui suit : tournez-vous vers la personne à votre gauche et retirez 3 de ses bandes de papier au hasard, peu importe la couleur; la personne à votre droite fera de même avec vos papiers. Dites à vos camarades ce qu'on vous a enlevé et écrivez comment vous vous sentez par rapport à cette perte. Prenez ces trois bandes de papier et mettez-les sous votre chaise. (NOTE – Cela symbolise la perte que vivent certains patients quand ils traversent les différentes phases d'une maladie).*

**Vous avez de moins en moins d'énergie à mesure que la douleur et l'essoufflement s'accroissent. Vous vous sentez épuisée, aussi, et vous pouvez à peine cuisiner ou faire vos autres tâches. Vous avez de plus en plus besoin des autres pour les repas et le ménage.**

- *Demandez aux étudiantes de faire ce qui suit : « Écrivez ce que vous voulez faire maintenant, les personnes de qui vous voulez avoir de l'aide et ce que vous avez besoin qu'elles fassent pour vous. Puis, tournez-vous vers la personne à votre gauche et prenez 5 de ses papiers au hasard, peu importe la couleur; la personne à votre droite fera de même avec vos papiers. Dites ce qu'on vous a enlevé et écrivez comment vous vous sentez par rapport à cette perte.*

**Vous souffrez tellement qu'on vous hospitalise. Finalement, après une semaine, vous vous sentez mieux, mais vous avez toujours très peu d'énergie. Les infirmières veulent que vous demandiez de l'aide à la maison.**

- *Demandez aux étudiantes de faire ce qui suit : « Écrivez ce que vous pensez et éprouvez maintenant. »*

**En rentrant à la maison, vous êtes contente que les membres de votre famille et les amis vous aident avec les repas et le ménage, mais vous aimeriez pouvoir participer davantage. Vous avez l'impression de disparaître peu à peu.**

- *Demandez aux étudiantes de faire ce qui suit : tournez-vous vers la personne à votre gauche et prenez 4 de ses papiers au hasard, peu importe la couleur; la personne à votre droite fera de même avec vos papiers. Dites ce qu'on vous a enlevé et écrivez comment vous vous sentez par rapport à cette perte.*

**Au bout de quelques jours, vous ne pouvez plus sortir du lit et vous savez que la mort est proche.**

- *Demandez aux étudiantes de faire ce qui suit : « Écrivez ce qui est important pour vous maintenant et comment vous voulez que les gens se souviennent de vous. »*

~~~~~

À la suite de l'exercice, laissez passer quelques minutes de silence pour que les étudiantes puissent réfléchir calmement et écrire si elles le veulent.

Vous pourrez ensuite poser les questions suivantes :

1. Au début, qu'est-ce que vous avez espéré? Est-ce que cela a changé au fil du temps?
2. Parmi les bandes de papiers qu'on vous a enlevées, lesquelles vous ont fait le plus « mal »? Pourquoi?
3. À mesure que le temps avançait, qu'est-ce qui était le plus important pour vous? Le moins important?
4. Quelles étaient vos peurs, au début? Quelles étaient-elles au milieu de l'histoire? À la fin?
5. Qu'avez-vous éprouvé en sentant que vous perdiez le contrôle de ce qu'on vous enlevait?
6. Comment cet exercice pourrait-il influencer ou modeler votre rôle d'infirmière?

Il y a de nombreuses questions dont l'enseignant ou l'animateur peut se servir dans cette discussion qui sensibiliseront les étudiantes à ce que peut être le voyage entre la santé et la mort. Tout dépendra du temps, de l'habileté et de l'expérience de l'animateur et de son auditoire, mais il est recommandé, dans tous les cas, de consacrer au moins une heure à l'exercice, afin de favoriser des échanges et un apprentissage constructifs.

ANNEXE D – SOINS PALLIATIFS ET SOINS FIN DE VIE - COMPÉTENCES ET INDICATEURS DE L'ACESI POUR L'ADMISSIBILITÉ À LA PRATIQUE EN SOINS PALLIATIFS ET DE SOINS EN FIN DE VIE POUR LES INFIRMIÈRES

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.

**ANNEXE D (SUITE) – ÉTABLIR DES LIENS ENTRE LES ÉLÉMENTS
D'APPRENTISSAGE POSSIBLES DANS 'L'HISTOIRE DE MARIE' ET LES
COMPÉTENCES ET INDICATEURS RELATIFS AUX SPFV**

ÉLÉMENTS D'APPRENTISSAGE POSSIBLES DANS L'HISTOIRE DE MARIE, 2^e PARTIE	COMPÉTENCE. INDICATEUR EN SPFV
Soins à l'hôpital pour les patients en phase terminale	1.7; 3.2; 3.3; 3.4; 3.5; 3.6; 3.7; 3.8; 3.9; 3.10; 3.12; 3.13; 3.14; 4.1; 4.3; 5.1; 5.2; 5.3; 5.5; 6.1; 6.2; 6.3; 6.4; 7.1; 7.2; 7.3; 7.4; 7.5; 7.6; 7.7; 8.1; 8.2; 8.4; 8.5; 8.6; 9.1; 9.2; 9.3; 9.4; 9.5
Culture	2.7; 3.12; 4.1; 4.2; 4.3; 4.4; 6.3; 6.4
Autonomie	2.4; 5.5; 5.6
Communication	1.1; 1.2; 1.3; 1.4; 1.7; 1.8; 1.9; 1.10; 2.1; 2.2; 2.4; 2.9; 3.10; 3.14; 4.3; 5.2; 5.3; 5.5; 5.6; 6.1; 6.2; 6.3; 7.2; 7.4; 7.5; 7.6; 7.7; 8.1; 8.2; 8.4; 8.5; 8.6; 9.2; 9.5
Équipe	1.5; 1.7; 1.10; 2.2; 2.4; 3.14; 4.3; 5.5; 5.6; 7.4; 8.6; 9.1; 9.2; 9.3; 9.4; 9.5
Gestion des symptômes	3.2; 3.3; 3.4; 3.5; 3.6; 3.7; 3.8; 3.9; 3.10; 3.11; 3.12; 3.13; 3.14; 5.4
Soutien au patient, aux membres de la famille	1.3; 1.4; 1.5; 1.7; 1.8; 1.9; 1.10; 1.11; 2.1; 2.2; 2.3; 2.4; 2.9; 3.10; 3.12; 3.13; 4.1; 4.2; 4.3; 4.4; 5.2; 5.3; 6.1; 6.3; 6.4; 7.2; 7.3; 7.4; 7.5; 7.6; 7.7; 8.1; 8.2; 8.5; 8.6; 9.3
Plan/soins désirés	1.1; 1.4; 1.5; 1.9; 1.10; 4.4; 6.1; 7.2; 7.3; 8.1; 8.2; 9.3; 9.5
Souffrance (client, membres de la famille, infirmière)	2.2; 2.4; 2.5; 2.6; 2.9; 2.10; 3.13; 5.5; 5.6
Soutien psychosocial/émotionnel/spirituel	1.3; 1.4; 1.5; 1.7; 1.11; 2.1; 2.2; 2.3; 2.4; 2.5; 2.6; 2.7; 2.9; 2.10; 3.2; 3.3; 3.13; 6.2; 6.3; 6.4
Connaissance de la maladie et des options de traitement	1.1; 3.1; 3.5; 3.6; 3.7; 3.8; 3.12; 5.2; 5.4
Connaissance du chagrin, de la perte et du deuil	2.1; 2.2; 2.3; 2.4; 2.5; 2.6; 2.7; 2.8; 2.9; 2.10; 3.1
Planification anticipée des soins	1.8; 4.3; 4.4; 6.1; 7.2; 8.1
Questions juridiques (p. ex., représentation en matière de soins de santé)	1.8; 5.4
Éthique	2.4; 5.1; 5.2; 5.3; 5.4; 5.5; 5.6
Prise de décisions	1.5; 1.8; 1.9; 1.10; 1.11; 4.3; 4.4; 5.2; 5.3; 5.4; 5.5; 5.6; 6.1; 6.4; 8.1; 8.6; 9.5
Défense d'intérêts	1.9; 1.10; 2.2; 2.4; 4.1; 4.3; 5.5; 5.6; 7.6; 7.7; 8.1; 8.2; 8.5

ÉLÉMENTS D'APPRENTISSAGE POSSIBLES DANS L'HISTOIRE DE MARIE, 2 ^e PARTIE	COMPÉTENCE. INDICATEUR EN SPFV
Mourir chez soi	1.1; 3.2; 3.3; 3.4; 3.5; 3.6; 3.7; 3.8; 3.9; 3.10; 3.12; 3.13; 3.14; 4.1; 4.2; 4.3; 4.4; 5.2; 5.3; 5.5; 6.1; 6.2; 6.3; 6.4; 7.1; 7.2; 7.3; 7.4; 7.5; 7.6; 7.7; 8.1; 8.2; 8.3; 8.4; 8.5; 8.6; 8.7; 8.8; 9.1; 9.2; 9.3; 9.4; 9.5
Ressources	7.1; 7.3; 7.4; 7.5; 7.6; 8.3; 8.8
Autonomie	2.4; 5.5; 5.6
Culture	1.4; 2.7; 3.12; 4.1; 4.2; 4.3; 4.4; 6.3; 6.4
Communication	1.3; 1.4; 1.5; 1.7; 1.8; 1.9; 1.10; 2.1; 2.2; 2.4; 2.9; 3.10; 3.12; 3.14; 4.3; 5.2; 5.3; 5.5; 5.6; 6.1; 6.2; 6.3; 7.2; 7.4; 7.5; 7.6; 7.7; 8.1; 8.2; 8.4; 8.5; 8.6; 8.7; 9.2; 9.3
Équipe	1.5; 1.7; 1.10; 2.2; 2.4; 3.14; 4.3; 5.5; 5.6; 7.4; 8.6; 9.1; 9.2; 9.3; 9.4; 9.5
Gestion des symptômes	1.2; 3.2; 3.3; 3.4; 3.5; 3.6; 3.7; 3.8; 3.9; 3.10; 3.11; 3.12; 3.13; 3.14; 5.4
Soutien au patient, aux membres de la famille	1.2; 1.4; 1.5; 1.6; 1.7; 1.8; 1.9; 1.10; 1.11; 2.1; 2.2; 2.3; 2.4; 2.9; 3.12; 3.13; 4.1; 4.2; 4.3; 4.4; 5.2; 5.3; 6.1; 6.2; 6.3; 6.4; 7.2; 7.3; 7.4; 7.5; 7.6; 7.7; 8.1; 8.2; 8.3; 8.5; 8.6; 8.7; 8.8; 9.3; 9.5
Plan/soins visés	1.1; 1.4; 1.5; 1.9; 1.10; 4.4; 6.1; 7.2; 7.3; 8.1; 8.2; 8.6; 8.7; 9.3; 9.5
Souffrance (client, famille, infirmière)	2.2; 2.5; 2.6; 2.9; 2.10; 3.2; 3.13; 5.5; 5.6
Soutien psychosocial/émotionnel/spirituel	1.2; 1.3; 1.4; 1.5; 1.6; 1.7; 1.11; 2.1; 2.2; 2.3; 2.4; 2.5; 2.6; 2.7; 2.9; 2.10; 3.2; 3.3; 3.13; 6.3; 6.4; 8.3
Connaissance de l'évolution de la maladie	1.1; 3.1
Connaissance du chagrin, de la perte et du deuil	2.1; 2.2; 2.3; 2.4; 2.5; 2.6; 2.7; 2.8; 2.9; 2.10; 3.1
Questions juridiques : représentation en matière de soins de santé	1.8; 5.4



99 Fifth Avenue, Suite 15
Ottawa, ON K1S 5K4
Tel: (613) 235-3150
Fax: (613) 235-4476