

**Association Européenne de Soins Palliatifs
(EAPC)**

Guide pour le développement de la
formation infirmière en soins palliatifs
en Europe

Formation infirmière en soins palliatifs:
Rapport du Groupe de Travail de l'EAPC

DE VLIÉGER Martine (Belgique)
GORCHS Nuria (Espagne)
LARKIN Philip J. (Irlande)
PORCHET Françoise (Suisse)

Septembre 2004

Ce document est sous le copyright de l'EAPC et de ses
auteurs

ISBN: 978-88-902961-1-6



EAPC Onlus: Non profit-making Association
Istituto Nazionale dei Tumori, Via Venezian 1
20133 Milano, ITALIA
Tel: +39-02-23903390 Fax: +39-02-23903393
e-mail: e.a.p.c@istitutotumori.mi.it
www.eapcnet.org

Préambule

C'est avec grand plaisir que le Groupe de Travail Formation présente ce rapport au Conseil d'Administration de l'Association Européenne de Soins Palliatifs (EAPC). Ce rapport est le fruit d'un travail de longue durée, vu la nécessité non des moindres de coordonner son élaboration à partir de quatre pays. Nous sommes reconnaissants au Conseil d'Administration de l'EAPC pour son soutien tant financier qu'administratif qui en a permis la réalisation.

Nous espérons que ce rapport et ses recommandations serviront à créer des formations centrées sur la pratique infirmière en soins palliatifs, particulièrement là où ce domaine n'en est qu'à ses débuts. Les soins palliatifs bénéficient d'une contribution inestimable des soins infirmiers et leur fondatrice, Cicely Saunders, a clairement mis en évidence le rôle que des derniers jouaient dans les soins aux patients vivant avec une maladie grave. Depuis sa conception initiale des soins palliatifs dans les années soixante, ceux-ci ont changé, ils se sont développés et leur philosophie s'est diffusée largement. Les soins infirmiers, eux aussi, se sont développés. C'est pourquoi nous espérons sincèrement que l'esprit pionnier qui habitait C. Saunders animera de la même façon celles et ceux qui utiliseront ce document. Nous acceptons sans autre que ce document ne répondra pas aux besoins de chaque pays. Ceci n'était ni notre intention ni de notre mandat.. Nous sommes toutefois conscients du changement de paradigme des soins palliatifs et du rôle que les soins infirmiers peuvent prendre et prendront à l'avenir dans de nombreux pays européens. Ce serait un privilège pour nous si une partie de ce changement concernant la pratique infirmière en soins palliatifs pouvait avoir été initié grâce à ce document.

Parvenir à un consensus sur un tel document n'est pas chose facile. Nous avons été très favorablement impressionnés par le fait que 80 infirmières¹ de 5 langues différentes ont pu s'exprimer et donner leur avis sur ce travail, sans compter les 39 infirmières qui ont participé à l'atelier sur la formation tenu lors du 8^{ème} Congrès de l'EAPC à La Haye, en avril 2003. Leur soutien a été notre récompense et nous les remercions chaleureusement pour tous leurs efforts. Nous aimerions aussi remercier tous nos collègues pour leur support et leurs critiques, en particulier Madame la Doctoresse Cecilia Sepulveda de l'OMS qui nous a offert son regard critique sous l'angle des soins palliatifs dans un contexte global.

Finalement, en tant que responsable du Groupe de Travail, je tiens à remercier mes collègues, Françoise Porchet, Martine De Vlieger et Nuria Gorchs, qui ont permis, grâce à leur inspiration et à leur énergie, que ce projet voit le jour. Cette collaboration représente réellement un exemple significatif du credo stratégique de l'EAPC « Une voix, une vision ». Ce processus est né du dialogue et du travail en réseau. Le travail ne fait maintenant que commencer pour renforcer les liens européens autour du thème de la formation.

Philip J. Larkin, responsable

Groupe de Travail pour la formation infirmière en soins palliatifs

¹ Pour alléger le texte, nous utiliserons la forme féminine pour parler des infirmières et des infirmiers.

TABLE DES MATIÈRES

1.0	INTRODUCTION		p.4
	1.1	La diversité dans la formation en soins palliatifs	p.5
	1.2	Partenariat entre lieu de soins et centre de formation	p.6
	1.3	Elaboration de programmes de formation en soins palliatifs	p.7
	1.4	Questions que doit aborder un projet de formation²	p.7
2.0	APPRENTISSAGE DE L'INTERDISCIPLINARITE		p.7
	2.1	Principes de la formation d'adultes: apprentissage, méthodes et évaluation	p.8
3.0	POINTS-CLES POUR L'ELABORATION DE PROGRAMMES		p.9
	3.1	Objectifs	p.9
	3.2	Méthodes pédagogiques	p.9
	3.3	Evaluation du processus de formation : processus, qualité et résultats	p.9
	3.4	Qualité de la formation	p.10
	3.5	Qualifications pour être formateur en soins palliatifs	p.11
4.0	DIMENSIONS DU PROCESSUS D'APPRENTISSAGE EN SOINS PALLIATIFS		p.11-12
	4.1	La personne malade	p.13-14
	4.2	La personne malade et sa famille³	p.15

² Guide pour l'élaboration ou l'examen de projets de formation dans le domaine médico-social, Office Fédéral de la Santé Publique, Section Evaluation/Recherche/Formation, 1995, Suisse.

³ Le terme "famille" recouvre les proches significatifs de la personne malade.

	4.3	L'équipe de soins interdisciplinaire ⁴	p.16
	4.4	Travail sur soi = "self-awareness"- Ethique	p.16
	4.5	La mort et la société – les soins palliatifs dans le système de santé	p.17
	4.6	Formation des formateurs en soins palliatifs	p.18
	4.7	Formation à la recherche en soins palliatifs	p.18
5.0	PRINCIPES INFIRMIERS POUR LA PRATIQUE CLINIQUE DES SOINS PALLIATIFS		
	CONCLUSION		
	REFERENCES		
	REMERCIEMENTS		
	ANNEXES		

Ce document se fonde sur les travaux déjà effectués dans le domaine de la formation en soins palliatifs dans différents pays européens, notamment la Suisse, l'Irlande, l'Espagne et l'Allemagne, dans le but d'utiliser de manière optimale les ressources existantes. Ce Rapport s'inscrit dans une démarche de collaboration européenne initiée en 2000 sous les auspices de l'EAPC.

⁴ Le terme "interdisciplinaire" recouvre les interactions entre représentants de différentes disciplines et de différentes professions.

1.0 INTRODUCTION

La formation représente l'un des facteurs prioritaires qui constitue la base de la professionnalisation des soins palliatifs pour les infirmières en Europe. Cela se vérifie en fonction du nombre croissant de cours et de programmes de formation en soins palliatifs accessibles aux infirmières en Europe.

En 1997, le Conseil d'Administration de l'EAPC a demandé aux membres collectifs que, dans chaque pays, l'association nationale (ou membre collectif de l'EAPC), crée un réseau national de formation qui serait l'interlocuteur du Réseau Formation de l'EAPC. Le Conseil d'Administration proposait de travailler d'une part sur les exigences minimales de formation en soins palliatifs pour les médecins et les infirmières, d'autre part sur les exigences de compétences des formateurs en soins palliatifs.

En 1999, le Conseil de l'Europe a stipulé que *“L'obligation de respecter et de protéger la dignité d'un malade incurable ou d'un mourant est la conséquence naturelle de la dignité inviolable inhérente à l'être humain à tous les stades de la vie. Ce respect et cette protection se traduisent par la création d'un environnement approprié, qui permet à l'être humain de mourir dans la dignité.”*⁵

Le Groupe de travail propose que toute initiative concernant le développement de la formation en soins palliatifs s'inspire de cette philosophie.

D'après la littérature de référence, les soins palliatifs en tant que domaine spécialisé développent un corpus de connaissances solides sur lesquelles s'ancre la pratique clinique. Par conséquent, le Groupe de travail affirme que le développement potentiel des soins palliatifs s'appuie sur la formation et la recherche comme composantes de base de la pratique clinique.

Afin de respecter le caractère holistique des soins palliatifs, le Groupe de travail relève l'importance de la collaboration interdisciplinaire et considère que les soins palliatifs, en tant que domaine de pratique spécifique, nécessitent une formation de base solide pour assurer une offre en soins de qualité optimale au sein de l'équipe multiprofessionnelle.

Ce rapport représente un document de discussion contenant les recommandations-clés élaborées par des spécialistes cliniques et formateurs en soins palliatifs d'Europe, dans le but d'offrir des directives pour le développement de la formation infirmière en soins palliatifs. La responsabilité de ce Groupe de travail est de considérer le développement de la formation infirmière en soins palliatifs en Europe de manière globale et non pas de prendre en compte les besoins spécifiques de tel ou tel pays. Il ne constitue pas un cursus de formation en tant que tel, dans la mesure où le droit à la diversité des initiatives variées et multiculturelles est une des composantes de la philosophie des soins palliatifs qui reflète les expériences diverses des différents pays européens. Cependant, la coopération entre les formateurs infirmiers en soins palliatifs est essentielle pour développer des directives minimales assurant qualité et innovation dans la pratique clinique. Nous saluons toute initiative déjà existante qui soutienne de tels développements, respectant l'autonomie des différents pays en ce qui concerne la formation en soins palliatifs.

⁵ *Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants*, Recommandation du Conseil de l'Europe, texte adopté par l'Assemblée parlementaire le 25 juin 1999.

1.1 La diversité dans la formation en soins palliatifs

Le Groupe de travail reconnaît que la pratique infirmière en soins palliatifs n'est pas seulement de l'ordre de la spécialisation. Il est nécessaire d'établir des niveaux de formation différents selon les besoins spécifiques des professionnels de la santé. Le niveau de formation devrait être adapté à leur réalité quotidienne en fonction des situations palliatives qu'ils rencontrent, puisque:

*« Tous les professionnels n'ont pas besoin de recevoir une formation de même niveau ; à la fois parce que leur rôle auprès des malades et dans l'équipe est différent et complémentaire mais aussi parce que la typologie et le nombre des malades auxquels ils doivent faire face n'est pas le même. »*⁶

Ceci se reflète dans le tableau suivant décrivant 3 différents niveaux de formation en soins palliatifs, considérant le fait que le niveau académique de spécialisation peut à l'heure actuelle ne pas être accessible dans certains pays; par conséquent, les connaissances liées à l'expérience pratique sont à prendre en compte avec la même importance.

Tableau 1 : Niveaux de formation en soins palliatifs

Niveau A	Sensibilisation (prégradué)	Futurs professionnels de la santé pendant leur formation initiale
	Sensibilisation (postgradué)	Professionnels de la santé diplômés travaillant en service général ⁷ , appelés à être confrontés à des situations de soins nécessitant une approche palliative
Niveau B	Approfondissement (postgradué)	Professionnels de la santé diplômés exerçant leur activité dans une unité de soins palliatifs ⁸ ou dans un service général dans lequel ils remplissent le rôle de personne ressource en soins palliatifs
		Professionnels de la santé diplômés, confrontés de manière régulière et répétée à des patients atteints de maladie évolutive non guérissable (oncologie, soins à domicile, pédiatrie, gériatrie)
Niveau C	Spécialisation (postgradué)	Professionnels de la santé diplômés, assumant une fonction de responsable d'unité de soins palliatifs, de consultant(e)s et/ou contribuant activement à des tâches d'enseignement et à des travaux de recherche

⁶ SEBAG - LANOE R. : Les perspectives essentielles pour le développement de la formation en soins palliatifs, les défis en clinique et dans la formation, *Les Annales de soins palliatifs, les défis*, Coll. *Amaryllis*, Montréal, 1992, p.79.

⁷ Hôpital, clinique, domicile, établissement pour personnes âgées, institution pour personnes handicapées, etc, institutions où la médecine et les soins palliatifs ne représentent qu'une facette de l'activité clinique.

⁸ L'expression "unités de soins palliatifs" recouvre les différentes structures possibles, c'est-à-dire unité de soins palliatifs intra-hospitalière, équipe mobile de soins palliatifs intra-hospitalière, institution de soins palliatifs (hospice), équipe mobile de soins palliatifs à domicile.

1.2 Partenariat entre lieu de soins et centre de formation

Pour que la formation en soins palliatifs soit la plus efficace possible, il est indispensable qu'elle fasse l'objet d'un partenariat solide entre la personne en formation, les responsables du service dans lequel elle exerce son activité et l'organisme de formation.

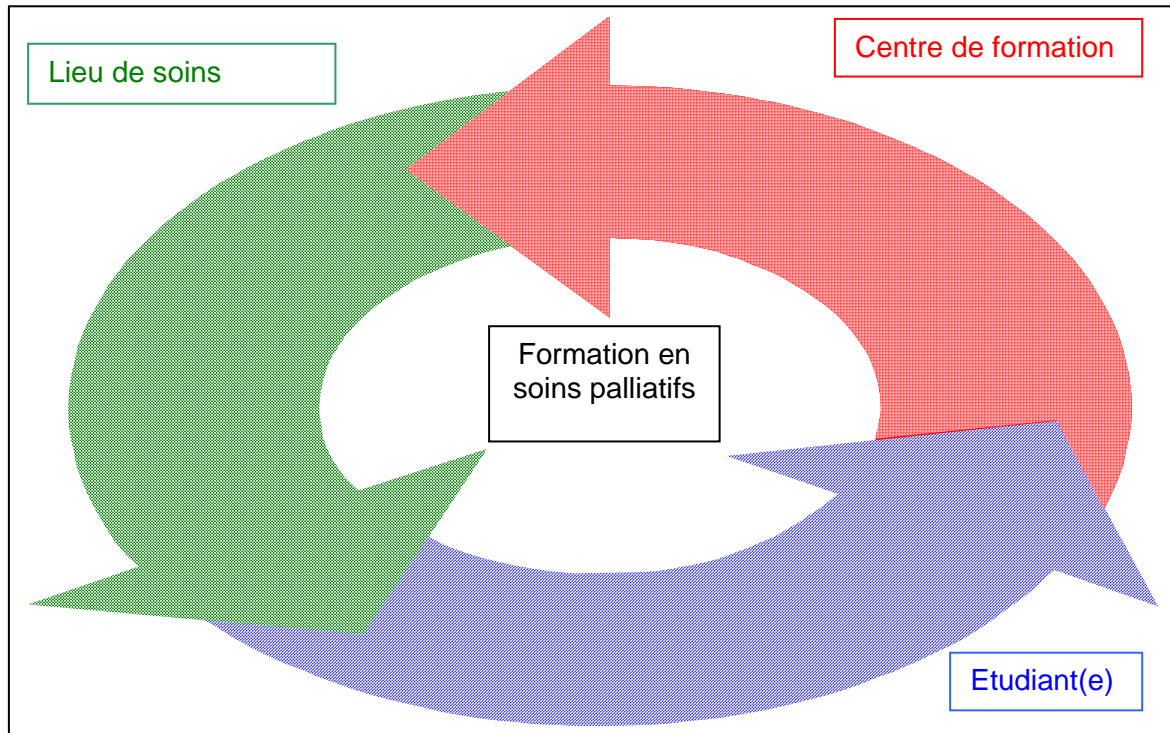


Schéma 1: Représente l'interrelation entre l'institution de soins, le centre de formation et l'étudiant(e) nécessaire pour assurer un programme de formation en soins palliatifs efficace.

“ Il faut éviter que des formations isolées, sans lien avec les ressources disponibles, n'aboutissent à des échecs dans le développement des soins palliatifs ou ne représentent qu'un maigre résultat par rapport aux efforts consentis. »⁹ Il s'agit de favoriser l'acquisition de connaissances et de compétences par le biais d'un système de formation en soins palliatifs structuré, coordonné, ciblé et efficace. ”

⁹ GOMEZ BATISTE X., ROCA CASAS J. : Organisation et planification des soins palliatifs, in *Revue Infokara*, décembre 1992, No 28, p. 33-38.

1.3 Elaboration de programmes de formation en soins palliatifs

L'élaboration de programmes de formation en soins palliatifs s'appuie sur des connaissances liées aux besoins en soins de la population, ainsi qu'aux systèmes de santé et structures de soins. Elle requiert de la part des responsables de programme des compétences dans les domaines suivants:

- médecine et soins palliatifs ;
- principes de la pédagogie des adultes ;
- planification et organisation ;
- partenariat lieu de soins – lieu de formation ;
- connaissance de la politique de soins et de formation locale.

1.4 Questions que doit aborder un projet de formation ¹⁰

La formation en soins palliatifs doit être centrée sur les besoins en soins et ne doit pas être uniquement l'occasion pour les centres de formation de mettre sur pied des activités lucratives, parce que le sujet est à la mode.

Avant d'organiser une formation en soins palliatifs, les questions spécifiques suivantes doivent avoir trouvé une réponse:

- Cette formation répond-elle vraiment à un besoin ?
- Ce cours tient-il compte des ressources potentielles et des moyens disponibles ?
- Les finalités, les objectifs et les contenus sont-ils pertinents ?
- La méthode pédagogique tient-elle compte des principes de formation d'adultes ?
- L'évaluation est-elle clairement intégrée au projet ?

2.0 APPRENTISSAGE DE L'INTERDISCIPLINARITÉ

“ Les programmes de formation doivent insister sur des méthodes qui permettent aux membres de l'équipe de soins d'apprendre à travailler efficacement ensemble et de comprendre :

- la responsabilité de l'équipe en tant que groupe ;
- le rôle de chaque membre dans l'exécution de la mission impartie à l'équipe ;
- la mesure dans laquelle les rôles des membres de l'équipe se chevauchent ;
- les processus nécessaires pour travailler ensemble ;
- le rôle joué par l'équipe dans le système de prestations global. »¹¹ .¹²

¹⁰ Guide pour l'élaboration ou l'examen de projets de formation dans le domaine médico-social, Office Fédéral de la Santé Publique, Section Evaluation/Recherche/Formation, 1995.

¹¹ Apprendre ensemble pour œuvrer ensemble au service de la santé, Rapport technique No 769, OMS, Genève 1988.

¹² Formation en soins palliatifs. Recommandations nationales, Groupe de Travail Formation de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs, Berne, août 2002.

2.1 Principes de la formation d'adultes: apprentissage, méthodes et évaluation

Pour de nombreuses infirmières européennes, les possibilités de formation varient considérablement. La pédagogie d'adultes tient compte de cet état de fait dans sa philosophie de confiance mutuelle, de respect et de responsabilité personnelle.

Le processus d'apprentissage dure toute une vie, basé sur l'intérêt individuel, la motivation, les besoins, les valeurs et la compétence.

Ce concept, largement répandu dans les pays européens, constitue la base de la formation en soins palliatifs pour infirmières. Cela requiert de la part des formateurs en soins palliatifs qu'ils fassent preuve d'innovation et qu'ils centrent leurs efforts sur la personne en formation, en valorisant ses expériences préalables et en lui permettant d'améliorer la connaissance de sa pratique professionnelle. Les principes d'éducation des adultes, préconisés par Spencer & Jordan, mettent en évidence le besoin de centrer sur deux éléments-clés: l'auto-apprentissage et l'apprentissage par problème. Tous deux ont fait leurs preuves et sont appropriés dans le domaine des soins infirmiers. Il est prouvé qu'ils produisent des effets bénéfiques notoires en développant la pensée critique, la capacité de résolution de problème et la communication dans l'équipe multiprofessionnelle.

Il est de ce fait recommandé de se référer au tableau 2 pour l'élaboration de programmes de formation en soins palliatifs.

Tableau 2: Relation entre auto-apprentissage et pédagogie d'adultes, d'après Spencer JA & Jordan RK (1999), Learner centred approaches in medical education, British Medical Journal no 318, May 1999 1280-1283.

Éléments-clés de l'auto-apprentissage	Principes de la pédagogie d'adultes
<p><i>L'apprenant prend l'initiative:</i></p> <ul style="list-style-type: none">• d'identifier ses propres besoins d'apprentissage ;• de formuler ses objectifs ;• d'identifier ses ressources personnelles ;• de mettre en route des activités d'apprentissage appropriées ;• d'évaluer les résultats.	<p><i>L'adulte est motivé:</i></p> <ul style="list-style-type: none">• si ce qu'il apprend lui paraît utile et se base sur ses expériences antérieures ;• si l'apprentissage est participatif et l'implique activement ;• s'il est centré sur des problèmes ;• s'il engendre une responsabilité personnelle ;• s'il est directement applicable à la pratique ;• s'il éveille la pensée critique ;• s'il se base sur la confiance mutuelle et le respect.

3.0 POINTS-CLES POUR L'ELABORATION DE PROGRAMMES

Le Groupe de travail recommande la prise en considération des points-clés suivants inhérents à la planification de cours :

3.1 Objectifs

Toute formation en soins palliatifs doit être construite à partir d'objectifs précis mesurables et observables. Les objectifs définissent ce que l'étudiant(e) doit être capable de faire au terme de la formation.

3.2 Méthodes pédagogiques

Afin que l'enseignement de la médecine et des soins palliatifs soit le plus efficace¹³ possible, les méthodes pédagogiques doivent être variées, en fonction des thèmes à enseigner et du public-cible de professionnels en formation. Il est recommandé que les méthodes incluent :

- Exposés : théorie et cas pratiques ;
- Travaux de groupes, monodisciplinaires et interdisciplinaires: études de cas, analyse d'incidents critiques, analyse de documents écrits ou audiovisuels, élaboration de projets. Restitution et exploitation des travaux de groupes selon des objectifs clairement définis ;
- Jeux de rôle, exercices pratiques ;
- Partage d'expériences et de vécu ;
- Travail personnel (lectures, enseignement assisté par ordinateur, internet, apprentissage à distance, rédaction de travail de validation) ;
- Visite et observation sur le terrain - Stage clinique avec suivi pédagogique sur le terrain.

3.3 Evaluation du processus de formation : processus, qualité et résultats

La formation ne consiste pas seulement dans le fait de donner des cours. Il est essentiel de procéder à l'évaluation reflétant le niveau de connaissance, la motivation de la personne en formation et les occasions d'apprentissage qui lui sont offertes pendant le cours.

Le schéma 2 montre l'interrelation entre le savoir, la motivation personnelle et les occasions d'apprentissage qui font partie de toute activité de formation, en relation avec le contexte. L'efficacité est évaluée en fonction de la qualité du processus et des résultats.

¹³ C'est-à-dire le plus efficace possible, avec le meilleur rapport coût / résultats atteints.

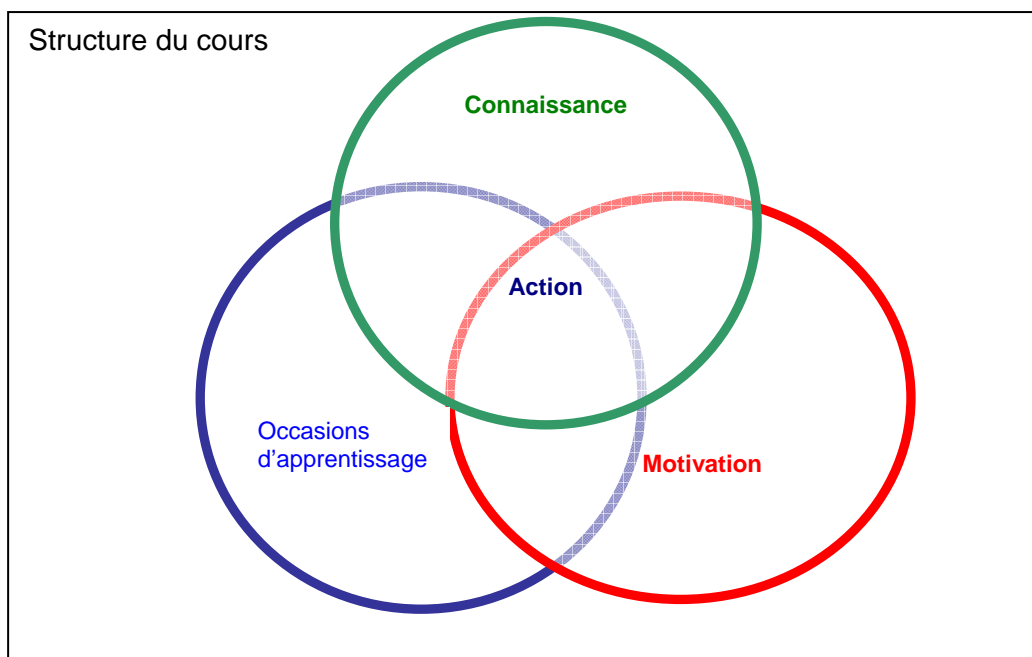


Schéma 2: Relation entre connaissance, occasions d'apprentissage, motivation, contexte et structure du cours à prendre en compte lors de la mise sur pied de formation en soins palliatifs. GORCHS N, (2003)

3.4 Qualité de la formation

L'importance de mettre sur pied des formations de qualité ne doit pas être sous-estimée. Schaerer définit six points à considérer pour évaluer la qualité d'un programme de formation ¹⁴.

1.	Objectifs	Transparence de son offre - Conditions nécessaires pour atteindre les objectifs fixés.
2.	Contenus	Conformes aux développements les plus récents du domaine.
3.	Méthodes	Adaptées au public auquel elle s'adresse : équilibre approprié entre apports théoriques et exercices pratiques, une implication des apprenants, un pilotage de l'apprentissage par des évaluations formatives, etc.
4.	Evaluation	Evaluations régulières par les différents partenaires : preneurs de formation, formateurs, responsables de l'institution, commanditaires (p.ex. entreprises) et adaptée en fonction de ces appréciations.
5.	Outcome	Transfert des connaissances / compétences acquises dans la pratique professionnelle.
6.	Ethique	Respect et attention qui sont manifestés aux apprenants.

¹⁴ SCHAERER M., : Que signifie la qualité pour la formation des adultes ? *Education permanente, Revue suisse pour l'éducation des adultes*, 1995/3, pp137-139

3.5 Qualifications pour être formateur en soins palliatifs

Le niveau de formation accessible aux professionnels varie considérablement à travers l'Europe. Cependant, il est reconnu que la formation des formateurs en soins palliatifs devrait:

- Inclure une formation continue personnelle en soins palliatifs;
- Préconiser l'importance d'une approche multidisciplinaire dans l'enseignement et l'apprentissage;
- Prendre en considération les compétences liées à la dynamique des groupes, la communication, la négociation et la gestion des conflits;
- Inclure des compétences relevant des ressources humaines, à savoir l'ouverture d'esprit, le respect, l'empathie, l'adaptabilité et la capacité de réflexivité (self-awareness).

Il est également recommandé que les formateurs en soins palliatifs connaissent le contexte politique influençant le développement de programmes de formation de leur pays.



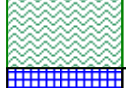


4.0 Dimensions du processus d'apprentissage en soins palliatifs

Le Groupe de travail observe que 5 aspects d'interaction interviennent dans la pratique quotidienne des soins palliatifs:

- avec la personne malade
- avec sa famille et ses proches
- avec l'équipe de soins
- avec la société
- avec le système de santé

Il est nécessaire que le praticien accroisse ses connaissances en fonction des situations pratiques auxquelles il est confronté ¹⁵. Le niveau A fournit la base sur laquelle les autres niveaux se construiront au fur et à mesure du développement de l'expertise, de façon à ce que l'infirmière spécialiste (niveau C) soit capable d'intégrer les soins palliatifs dans toutes leurs dimensions comme mentionné dans le schéma ci-dessous. Ce modèle démontre les divers paramètres liés à la pratique clinique que l'on est en droit d'attendre d'une infirmière à chacun des niveaux. Toutefois les frontières entre les domaines sont arbitraires et il est tout à fait acceptable que les connaissances liées à tel ou tel domaine seront dépendantes du rôle de l'infirmière dans sa pratique clinique. Les principes infirmiers pour la pratique clinique des soins palliatifs (cf. p.20 et suivantes) apportent des clarifications à ce sujet.

¹⁵ Cf. schéma 3 et pages 13-18

	Système de santé
	Société
	Equipe de soins
	Famille
	Patient



travail sur soi = "Self-awareness" + communication + éthique

Schéma 3. Dimensions du processus d'apprentissage en soins palliatifs. DE VLIEGER Martine, GORCHS Nuria, LARKIN P.P., PORCHET F. (2001)

4.1 La personne malade ¹⁶

	Niveau A	Niveau B	Niveau C
	sensibilisation	Approfondissement	spécialisation
Observation, évaluation et traitement des symptômes			
Evaluation: instruments d'évaluation - caractère multidimensionnel - examen clinique - diagnostic différentiel : physiologie - étiologie de la maladie – profil clinique - documentation		x	x
Symptômes fréquents : douleur, symptômes digestifs, dyspnée, anorexie-cachexie-asthénie, bouche sèche et douloureuse, confusion, dépression	x	x	x
Pharmacologie des médicaments les plus fréquemment utilisés, effets secondaires, surveillance des traitements, évaluation régulière		x	x
Interactions médicamenteuses – pharmacocinétique et -dynamique		x	x
Modes d'administration (oral, entéral, sous-cutané, intra-veineux, rectal, transdermique)	x	x	x
Urgences en soins palliatifs : compressions épidurales, hémorragies, syndrome de la veine cave supérieure, hypercalcémie		x	x
Symptômes difficiles : par ex. toux, plaies tumorales malodorantes, incontinence fécale, fistules, problèmes cutanés		x	x
Interventions de type psychologique et/ou psychiatrique		x	x
Approches physiothérapeutiques et ergothérapeutiques		x	x
Contribution possible d'un soutien spirituel aux soins	x	x	x

Observation infirmière			
Mesures de confort, soins de bouche, prévention et soins d'escarres, positions, approches complémentaires, massages, relaxation, bains, etc.	x	x	x

N.B : merci de prendre note que la liste établie ici pour chaque domaine n'est pas exhaustive et qu'il appartient aux formateurs en soins palliatifs d'utiliser leur jugement pour savoir si ces recommandations conviennent à la pratique infirmière de leur propre pays.

¹⁶ L'expression " personne malade " désigne tout être humain, quel que soit son âge, de l'enfance au grand âge

La personne malade (suite)			
	Niveau A	Niveau B	Niveau C
	sensibilisation	Approfondis- sement	spécialisation
Douleur			
Aspects multidimensionnels de la douleur (douleur totale)	x	x	x
Instruments d'évaluation de la douleur	x	x	x
Evaluation de la douleur : types de douleurs, mécanismes, étiologies		x	x
Traitement de la douleur : paliers OMS, pharmacologie des antalgiques, effets secondaires, place des co-analgésiques	x	x	x
Opiacés : choix – adaptation des doses (titration)– toxicité	x	x	x
Rotation des opiacés		x	x
Indications pour l'utilisation d'opiacés particuliers (p.ex. méthadone)			x
Education de la personne malade concernant l'utilisation des opiacés	x	x	x
Autres :			
Situations spécifiques de soins palliatifs : pédiatrie, gériatrie		x	x

Phase terminale et décès			
Anticipation de la phase terminale	x	x	x
Anticipation et gestion des symptômes lors de l'agonie (ex. rôle du mourant), adaptation des prescriptions à l'état de la personne malade (p.ex. voie sous.cutannée)	x	x	x
Questions soulevées par la sédation en phase terminale		x	x
Soins et accompagnement de la personne mourante et de sa famille	x	x	x
Constat de décès, toilette mortuaire, accompagnement des proches endeuillés, formalités administratives	x	x	x
Soutien spirituel, rites et coutumes		x	x

4.2 La personne malade et sa famille ^{17 18}

	Niveau A	Niveau B	Niveau C
	sensibilisation	Approfondissement	spécialisation
Impact de la maladie grave			
Impact de la maladie grave sur la personne malade (image corporelle, sexualité, etc.) et sur la famille (enfants inclus): souffrance psychologique et spirituelle, modification des rôles, concept de crise, mécanismes d'adaptation	x	x	x
Conséquences sociales d'une maladie grave (professionnelles et financières) et possibilités de soutien diverses	x	x	x

Communication et approche systémique			
Annonce de mauvaises nouvelles : communication verbale et non-verbale, prise en compte des émotions et réactions, transmission d'informations adaptées à la compréhension de la personne malade, de ses proches, et de leurs besoins, changement d'orientation de la prise en charge (arrêt des traitements curatifs)	x	x	x
Connaissance de l'approche systémique	x	x	x
Education thérapeutique de la personne malade et de sa famille, des soignants naturels ¹⁹	x	x	x
Organisation et animation de rencontres avec la famille		x	x
Gestion de situations complexes, processus de négociation, prévention et gestion des conflits		x	x

Phase terminale, décès et deuil			
Processus de deuils et pertes	x	x	x
Accompagnement spécifique des enfants endeuillés			x
Rites et coutumes en fonction des différentes religions		x	x
Organisation de groupes de deuil ou suivi de deuil individuel			x

¹⁷ Le terme " famille " recouvre les proches significatifs de la personne malade.

¹⁸ Dans les pays pauvres en ressources, l'implication de la communauté comme partenaire peut être vitale pour soutenir le patient et ses proches et garantir ainsi un meilleur accès à des soins palliatifs globaux.

¹⁹ L'expression " soignant naturel " désigne toute personne proche de la personne malade, appelée à participer de manière active aux soins.

4.3 L'ÉQUIPE DE SOINS INTERDISCIPLINAIRE ²⁰

	Niveau A	Niveau B	Niveau C
	sensibilisation	Approfondissement	spécialisation
Rôles, responsabilités, leadership, travail en réseau			
Rôles et responsabilités des différents professionnels de l'équipe, y compris les familles et les bénévoles	x	x	x
Dynamique des groupes et leadership		x	x
Influence de la dynamique personne malade / famille sur la dynamique de l'équipe de soins		x	x
Négociation et gestion de conflits		x	x
Travail en réseau : modalités de collaboration et de complémentarité avec d'autres spécialistes et équipes			x
Conseil aux équipes, rôle de consultant en soins palliatifs			x
Modalités d'introduction de nouveaux projets dans une équipe		x	x

4.4 Travail sur soi = “ Self-awareness ” – Ethique

	Niveau A	Niveau B	Niveau C
	sensibilisation	Approfondissement	spécialisation
Confrontation personnelle avec la maladie grave, la souffrance, la mort et le deuil			
Biographie du professionnel et connaissance de soi : valeurs personnelles en lien avec la vie, la fin de la vie et la mort	x	x	x
Mécanismes de coping (projection, transfert, contre-transfert), limites personnelles, burn-out, santé des soignants		x	x

²⁰ Le terme “ interdisciplinaire ” recouvre les interactions entre représentants de différentes disciplines et de différentes professions.

	Niveau A	Niveau B	Niveau C
	sensibilisation	Approfondissement	spécialisation
Limites de la médecine et des soins : notion de toute-puissance ou d'impuissance (faire face aux situations sans solution), respect de soi et de l'autre, recours aux autres spécialités	x	x	x
Ethique : respect, droits de la personne malade, dignité, autonomie, bienfaisance, non-maléfaisance, etc.	x	x	x
Processus de prise de décision éthique: consentement éclairé, discernement, souhaits de la personne malade et directives anticipées	x	x	x
Compréhension globale de la situation lors d'une demande d'euthanasie	x	x	x
Demandes d'euthanasie et réponses possibles			x

4.5 La mort et la société - Les soins palliatifs dans le système de santé

	Niveau A	Niveau B	Niveau C
	sensibilisation	Approfondissement	spécialisation
Approche globale			
Définition de la médecine et des soins palliatifs et implications dans la pratique clinique, " core values "	x	x	x
Epidémiologie des maladies non guérissables	x	x	x
Concept de qualité de vie, modèle bio-psycho-social et spirituel	x	x	x
Le mourir et la mort, médicalisation de la mort, tabous	x	x	x
Le consentement éclairé	x	x	x
Aspects culturels et spirituels de la maladie, de la mort et du deuil		x	x
Aspects juridiques des soins en fin de vie			x

	Niveau A	Niveau B	Niveau C
	sensibilisation	Approfondissement	spécialisation
Organisation institutionnelle			
Fonctionnement du système institutionnel, hiérarchique, etc.		X	X
Facteurs de résistance aux changements institutionnels		X	X

Organisation des soins palliatifs aux niveaux local, national et international			
Réseaux de soins palliatifs.			
Structures et modèles de soins palliatifs	X	X	X
Le rôle des organisations locales, nationales et internationales de soins palliatifs (p.ex. EAPC)		X	X
Organisation sanitaire locale et développement de soins palliatifs		X	X
Aspects économiques liés aux soins palliatifs			X
Communication avec les médias et la population			X

Soins palliatifs et démarche qualité			
Méthodologie de recherche, quantitative et qualitative			X
Démarche de qualité dans les systèmes de santé			X
Procédures d'évaluation et audit des services de soins palliatifs			X

4.6 Formation des formateurs en soins palliatifs

	Niveau A	Niveau B	Niveau C
	sensibilisation	Approfondissement	spécialisation
Connaissances pédagogiques de base			
Principes et styles d'apprentissage des adultes			X
Méthodes pédagogiques		X	X

	Niveau A	Niveau B	Niveau C
	sensibilisation	Approfondissement	spécialisation
Aspects spécifiques aux soins palliatifs			
Formation et “ empowerment ” : effet multiplicateur	x	x	x
Enseignement interdisciplinaire et multiprofessionnel		x	x
Structures de formation en soins palliatifs, nationales et internationales		x	x
Connaissances des systèmes de formation dans le pays			x

Evaluation et formation			
Evaluation des besoins en formation des différents public-cibles			x
Procédures d'évaluation (formative et sommative ²¹) des travaux et/ou acquisitions effectuées par les participants			x
Evaluation des programmes de formation			x
Evaluation des effets de la formation sur la pratique clinique			x
Connaissances sur le thème “ recherche et formation ”			x

²¹ Evaluation formative = effectuée dans un but formatif, c'est-à-dire dans un but d'amélioration des connaissances et compétences de la personne apprenante.
 Evaluation sommative = effectuée dans un but d'évaluer et de quantifier les connaissances et compétences, en vue de sanctionner l'acquisition de la formation.

4.7. Formation à la recherche en soins palliatifs

	Niveau A	Niveau B	Ni- veau C
	sensibilisation	Approfondis- sement	spécialisation
Principes éthiques et méthodologie de recherche en soins palliatifs			
Capacités académiques de lecture critique et de rédaction			x
Possibilités et limites de la recherche en soins palliatifs		x	x
Identification du contexte et des composantes institutionnelles : hiérarchie, comité de recherche et d'éthique, etc.			x
Construction et utilisation d'un instrument de recherche			x
Recueil et analyse de données			x
Recherche en équipe interdisciplinaire			x

5.0 PRINCIPES INFIRMIERS POUR LA PRATIQUE CLINIQUE DES SOINS PALLIATIFS

Comme déjà mentionné, il n'est pas de notre intention de suggérer des curricula qui pourraient se révéler inappropriés et peu pratiques pour tel ou tel pays européen à titre spécifique. Cependant, après avoir suggéré trois niveaux de formation en soins palliatifs (cf. p.5), il est important de statuer sur ce que l'on est en droit d'attendre d'une infirmière, dans sa pratique clinique des soins palliatifs, à chacun des niveaux définis A, B et C, et en fonction des dimensions du processus d'apprentissage en soins palliatifs (décrit à la p.11-12.)

Le tableau 1, p.5, met en évidence les différences clés entre infirmières travaillant à chacun des trois niveaux et devrait servir de référence pour les principes décrits ici. Ces exigences professionnelles sont présentées comme un principe **minimum** de ce qui peut raisonnablement être attendu d'une infirmière dans sa pratique clinique, ceci étant bien entendu dépendant du nombre de situations palliatives auxquelles elle est confrontée et de son implications dans ces situations.

- **Il est aussi important de noter que l'acquisition de ces connaissances est cumulative, ce qui signifie que l'infirmière travaillant à un niveau C devrait posséder les connaissances liées aux aspects traités aux niveaux A et B.**
- **L'infirmière doit toujours être en mesure de reconnaître ses limites et d'en référer à des collègues plus expérimentées, afin que ces dernières puissent lui assurer un soutien si le besoin s'en fait sentir.**

La personne malade

Niveau A

L'infirmière comprend la nature multidimensionnelle de la douleur, particulièrement le concept de douleur totale et connaît les outils d'évaluation de la douleur.

L'infirmière est capable d'identifier les symptômes habituels chez une personne en fin de vie ; elle est capable de décrire les différents modes d'administration des médicaments pour soulager ces symptômes, y compris les opiacés, les co-analgésiques et les effets secondaires. De plus, elle doit être capable d'effectuer l'éducation thérapeutique de la personne malade en lui expliquant le traitement qui lui est prescrit.

Lorsque la maladie progresse, l'infirmière est capable d'accompagner la personne malade et ses proches en toute sécurité et d'anticiper les problèmes qui pourraient survenir aux niveaux bio-psycho-social et spirituel. Elle soigne la personne malade en tenant compte de ses besoins dans le cadre de son contexte culturel tout au long de la maladie et jusqu'à sa mort ; après le décès, l'infirmière entoure la famille endeuillée en permettant l'expression des émotions et en fournissant de l'aide par rapport aux formalités à effectuer, dans la mesure du besoin.

Niveau B

En plus, l'infirmière démontre sa capacité à évaluer la réponse de la personne malade aux traitements et aux soins grâce à son sens clinique, sa réflexion et son évaluation constante de la situation. L'infirmière démontre clairement sa compréhension des mécanismes physiologiques, y compris la pharmacologie clinique et la pharmacocinétique. Elle identifie les symptômes difficiles liés à la maladie grave et y apporte une réponse ; elle influence la réflexion de l'équipe en proposant le recours approprié à des collègues référents d'autres disciplines impliqués dans les soins à la personne malade. Elle possède également des connaissances sur les besoins en soins palliatifs de groupes spécifiques de patients, par exemple les enfants et les personnes âgées, et conseille ses collègues sur ces autres aspects des soins palliatifs.

Niveau C

En plus de la pratique clinique décrite aux niveaux A et B, l'infirmière agit comme leader dans la pratique clinique des soins palliatifs dans son unité de soins et comme professionnelle ressource pour les personnes malades, leurs familles, les collègues et la communauté au sens large. En lien avec l'équipe interdisciplinaire, elle évalue de façon critique les soins donnés à la personne malade, identifie et introduit les changements nécessaires que son état requiert. En tant que personne ressource, elle forme ses collègues et partage son savoir, de manière formelle et informelle, afin que la personne malade soit de plus en plus impliquée dans le projet de soins qui la concerne ; elle met sur pied un système d'évaluation de la satisfaction et du bien-être de la personne soignée.

La personne malade et sa famille

Niveau A

L'infirmière identifie l'impact de la maladie grave au sein de la famille et sur tous ses membres, de même que les conséquences sociales qui en découlent. Elle est capable de comprendre et de faire face à des réactions liées aux processus normaux de deuil ou de perte, comme les conflits intra-familiaux ; elle identifie les moyens de soutien appropriés pour aider la famille à faire face aux événements dans cette période d'incertitude et de changement qu'elle traverse.

Niveau B

En plus, l'infirmière a une formation complémentaire dans le domaine de la communication verbale et non-verbale, particulièrement dans les situations d'annonce de mauvaises nouvelles ou d'arrêt de traitement, de manière à pouvoir soutenir les familles dans ces moments. Ceci signifie que l'infirmière est capable d'organiser des entretiens de famille, individuels ou en groupes et qu'elle met sur pied ou modifie les structures nécessaires pour faire face aux situations complexes, comme par exemple des rituels religieux et des coutumes spécifiques, selon les besoins.

Niveau C

En plus de la pratique clinique décrite aux niveaux A et B, l'infirmière est responsable d'organiser des groupes de deuil ou un système de suivi de deuil individuel, en se basant sur la formation spécifique qu'elle a acquise dans ce domaine ; elle joue un rôle de modèle dans l'équipe de soins. En travaillant de manière proactive au sein de l'équipe interdisciplinaire, elle clarifie les moyens nécessaires à une approche centrée sur la famille et ses besoins et souligne le rôle significatif infirmier dans cet aspect des soins.

L'équipe interdisciplinaire

Niveau A

L'infirmière identifie clairement les rôles de chacun des membres de l'équipe et est capable d'apporter sa contribution unique à l'équipe de soins palliatifs.

Niveau B

En plus, l'infirmière connaît et comprend la dynamique d'équipe, de même que le rôle potentiel de leadership que les infirmières peuvent y prendre. Elle est capable d'influencer et de soutenir les changements de manière proactive au sein de l'équipe et dans la famille, quand cela s'avère nécessaire.

Niveau C

En plus de la pratique clinique décrite aux niveaux A et B, l'infirmière a la compétence de conseiller et de fonctionner comme consultante pour l'équipe et la communauté, au sens large, dans les domaines suivants : le travail en équipe, la supervision, la résolution des conflits et la négociation.

Travail sur soi = “ Self-awareness ” – Ethique

Niveau A

L'infirmière démontre sa compréhension des problèmes éthiques pouvant survenir dans les situations palliatives et pouvant avoir une influence sur les soins à la personne malade et sa famille. Ceci implique les notions de respect, d'autonomie et de dignité, de même que les principes liés au processus de décision éthique. Pour ce faire, l'infirmière doit faire preuve de réflexivité, dans le respect d'elle-même et d'autrui. L'infirmière est capable de faire la différence entre les formations permettant le développement personnel dans le but d'améliorer la pratique clinique et le rôle de la psychothérapie, qui implique un processus de réflexion sur soi beaucoup plus profond et intense.

Niveau B

En plus, l'infirmière identifie et tient compte des différents modes d'adaptation des personnes soignées et de leurs familles ; elle reconnaît également l'impact du stress sur son bien-être et sur sa pratique clinique.

Niveau C

En plus de la pratique clinique décrite aux niveaux A et B, l'infirmière fait preuve de compétences dans les situations délicates où des personnes malades pourraient faire des demandes d'euthanasie ou d'arrêt de traitement, comme par exemple l'hydratation ; elle est capable d'apporter une réponse palliative appropriée dans de telles circonstances. Former et informer les autres professionnels et le public à cette possibilité de réponse dans ce domaine est de toute importance à ce niveau de pratique, comme l'est également la compétence à travailler avec les médias.

La mort et la société – les soins palliatifs dans le système de santé

Niveau A

L'infirmière définit clairement les valeurs de base des soins palliatifs, en incluant la notion de qualité de vie et le rôle des soins palliatifs dans l'approche bio-médicale des soins. Elle comprend également les tabous sociaux qui entourent la mort et la façon dont le mourir et la mort sont perçus dans la société. La connaissance de l'épidémiologie des maladies incurables est une nécessité pour comprendre la relation entre les soins palliatifs et le système de santé ; ceci s'avère utile pour présenter les différentes structures et modèles de soins palliatifs qui sont offerts dans la région.

Niveau B

En plus, l'infirmière est capable de présenter la structure et le fonctionnement des organisations nationale et internationale impliquées dans la planification et l'offre en soins palliatifs, de même que les facteurs qui influencent les changements, tant de manière positive que négative. Ces connaissances l'influencent dans l'exercice de sa pratique clinique dans les situations où elle doit répondre à des besoins culturels

et spirituels de communautés de personnes malades dont l'état nécessite des soins palliatifs.

Niveau C

En plus de la pratique clinique décrite aux niveaux A et B, l'infirmière comprend les aspects légaux des soins et l'importance de communiquer à la population des informations sur les soins palliatifs par le biais des médias. L'infirmière est consciente des enjeux économiques liés aux soins palliatifs et comprend comment les fonds sont recherchés, administrés et leur utilisation contrôlée avec équité et transparence. L'objectif de sa pratique de soins se centre sur des projets qualité, ce qui nécessite clairement une approche basée sur la recherche ; cette dernière doit être fondée sur des méthodes de recherche appliquée qui mettent en évidence la qualité, l'évaluation des soins à la personne malade et de la pratique clinique infirmière.

Formation des formateurs en soins palliatifs

Niveau A

L'infirmière démontre, dans sa pratique clinique, qu'elle met tout en œuvre pour permettre à la personne malade et à sa famille de gagner une meilleure compréhension de la maladie et de ses conséquences. Elle démontre également que la formation se passe tout autant au chevet de la personne malade que dans une salle de cours, et que former consiste surtout à créer des occasions qui favorisent l'apprentissage.

Niveau B

En plus, la connaissance des différentes méthodes pédagogiques et styles d'apprentissage est nécessaire, particulièrement la valeur de la formation multidisciplinaire en soins palliatifs. La nécessité d'une pratique infirmière basée sur l'évidence (evidence-based) doit être confortée par la compréhension de la recherche en soins palliatifs effectuée tant au niveau national qu'international.

Niveau C

En plus de la pratique clinique décrite aux niveaux A et B, l'infirmière possède des connaissances plus approfondies sur les principes de l'éducation des adultes et du système national de formation, afin de pouvoir mettre sur pied des programmes de formation, formatifs et sommatifs, qui répondent aux besoins des professionnels de sa région.

Formation à la recherche en soins palliatifs

Niveau A

Bien qu'une formation formelle en pédagogie et en méthodes de recherche en soins palliatifs ne soit pas attendue à ce niveau, l'on encouragera l'infirmière à chercher des opportunités de développer son intérêt pour la recherche et pour la lecture critique d'articles dans ce domaine ; ceci lui permettra d'améliorer sa pratique clinique et de promouvoir le développement de la profession.

Niveau B

En plus, une compréhension plus approfondie de la valeur de la pratique basée sur l'évidence (evidence based) est essentielle, de même qu'une implication plus importante dans des initiatives de recherche, comme par exemple des cours de méthodologie de recherche, des journals clubs et la participation à des études dans la mesure du possible.

Niveau C

En plus de la pratique clinique décrite aux niveaux A et B, l'infirmière s'implique dans des projets de recherche, ce qui signifie qu'elle participe et qu'elle initie d'autres collègues à la recherche, aux niveaux uni et multidisciplinaires, de façon à contribuer concrètement au développement des soins palliatifs de sa région. Pour ce faire, elle aura suivi une formation spécifique à la méthodologie de la recherche.

CONCLUSION

Le Groupe de travail considère ce rapport comme la base de développement pour la formation en soins palliatifs. Ce rapport définit les 3 niveaux de formation dont les infirmières ont besoin pour répondre aux besoins des patients en situation palliative. Bien qu'elles ne soient pas exhaustives, ces recommandations mettent en évidence le besoin de formation à tous les niveaux, de même que la nécessité d'une formation centrée sur le public-cible, se dotant d'instruments de mesure pour en mesurer les effets sur la pratique clinique. Le large éventail des services de soins palliatifs à travers l'Europe constitue un défi pour les formateurs de travailler en coopération, de manière à offrir des formations cohérentes reflétant les principes de la philosophie des soins palliatifs. De plus, chaque pays se doit de développer des programmes de formation pour infirmières incluant les soins aux personnes en fin de vie comme un concept de base d'une pratique de soins optimale. Conscients de la place des soins infirmiers dans le développement des soins palliatifs, les formateurs spécialistes en soins palliatifs ont la responsabilité de préconiser des formations centrées sur les principes de la pédagogie d'adultes, qui ouvriront la voie pour de nouvelles initiatives destinées à former d'autres membres de l'équipe multiprofessionnelle. La meilleure façon de ne pas gaspiller des ressources humaines et financières consiste donc à collaborer au niveau européen. Le partage et la coopération entre ces différents acteurs-clés contribuera à accroître les initiatives de formation à travers l'Europe et stimulera ainsi la vision globale et la stratégie de développement des soins palliatifs pour l'avenir.

Groupe de travail de l'EAPC pour la formation infirmière en soins palliatifs
Lausanne, Suisse,

Martine DE VLIAGER ²²	RN, Masters in Nursing, University of Leuven, Belgium, lecturer aggregatie. General coordinator patient services and volunteer work of the Network Palliative Care Antwerp Board Member, European Association for Palliative Care
Nuria GORCHS ²³	RN, Diploma in Palliative Nursing (UK), Masters in Palliative care, University of Barcelona, co-ordinator of the Centre for the study of Palliative Care, Santa Creu Hospital, Vic-Barcelona, Spain
Philip J. LARKIN ²⁴	RGN RSCN, B.SC, M.SC RHV, NDN, RNT. Regional co-ordinator for Palliative Nursing Services, Western Health Board, Galway, Ireland & Clinical Lecturer in Nursing, National University of Ireland, Galway. Board Member, European Association for Palliative Care
Françoise PORCHET ²⁵	RN, Post Graduate Diploma in Nurse Education, European Master in Palliative Care and Thanatology. Vice-President of the Swiss Society for Palliative Care (SSPC) and responsible of its Education Committee. Head of Postgraduate Interdisciplinary education, CHUV, Lausanne Board Member, European Association for Palliative Care

²² Palliatieve Hulpverlening Antwerpen, Universiteitsplein 1, B - 2610 Wilrijk,
Tel. 0032.3.820.25.31, fax 0032.3.820.25.30, E-mail : martine.devlieger@ua.ac.be

²³ Centre d'Estudis de Cures Palliatives, Coordinadora, Rambla Hospital, 52, 08500 Vic (Barcelona),
Tel. 0034.93.88.33.300, Fax 0034.93.88.95.087, E-mail : ce@hsc.hgv.es

²⁴ Centre for Nursing Studies, Colaiste na hOllscoile, National University of Ireland, Gaillimh/Galway
Ireland, Tel : 0035391 524411 ext 2013, Fax : 00353 91 750593, E-mail : philip.larkin@nuigalway.ie

²⁵ Service de la Formation Continue CHUV, Mont-Paisible 16, CH – 1011 Lausanne, Switzerland,
Tél. 0041.21.314.18.64, Fax 0041.21.314.18.28, E-mail: Francoise.Porchet@chuv.hospvd.ch,
f.porchet@palliative.ch

REFERENCES

- A Core Curriculum for a Post-Basic Course in Palliative Nursing (1991). *The International Society of Nurses In Cancer Care*. Haigh & Hochland Manchester, U.K.
- Guidelines for the Development of a Palliative Care Service (1993). *The Irish Association for Palliative Care, Dublin, Ireland*.
- Hutchinson, L. (1998) Evaluating and researching the effectiveness of educational interventions. *British Medical Journal* , 1999 318 1267-9.
- Morales-Mann E.T. and Kaitell C.A. (2001): Problem based learning in a new Canadian Curriculum. *Journal of Advanced Nursing*, Vol.33 No 1 Jan 2001 13-19.
- McLeod R.D. & James, C. (1994) : *Teaching Palliative Care : Issues & Implications*, Patten Press, U.K.
- Mueller M., Kern M., Nauck F., Klaschik E. (1997), *Qualifikation hauptamtlicher Mitarbeiter. Curricula für Ärzte, Pflegende, Sozialarbeiter, Seelsorger in Palliativmedizin*, Bonn.
- Lifelong Learning for Registered Nurses. (2001) United Kingdom Central Council for Nurses. U.K.
- Porchet F. (1999) : *Formations en soins palliatifs : entre aspirations personnelles et compétences professionnelles. Examen de quelques formations de Suisse Romande 1999*. Mémoire présenté pour l'obtention du master européen en soins palliatifs et thanatologie, IKB et AFXB, Sion.
- Porchet F., Eychmueller S., Steiner N. (2002) : *Formation en soins palliatifs. Recommandations nationales*. Le Groupe de Travail Formation de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs, Berne.
- Recomendaciones básicas sobre formación en cuidados paliativos. *SECPAL Medicina Palitiva 2000*; Vol.7; 23-25.
- Reed . J., and Proctor, S. (1993). *Nurse Education, A reflective approach*. Edward Arnold U.K.
- Report of the National Advisory Committee on Palliative Care (2000). Department of Health & Children, Dublin, Ireland.
- Schaerer. M. (1995/3): Que signifie la qualité pour la formation des adultes?. *Education permanente, Revue suisse pour l'éducation des adultes*. 1995/3 137-139.
- Sebag-Lanoe, R. (1992) : Les perspectives essentielles pour le développement de la formation en soins palliatifs, les défis en clinique et dans la formation. *Les Annales de soins palliatifs, les défis*, Coll. Amaryllis, Montréal, Canada.
- SFAP, Collège Soins infirmiers (1999) : *L'infirmière et les soins palliatifs. « Prendre soin » : éthique et pratique*, E. Masson, Paris.
- Spencer J.A. & Jordan R.K. (1999) Learner centred approaches in medical education, *British Medical Journal*, no 318 May 1999 1280-1283.
- Stjernsward, J (1995) Nurses in the Front Line (Editorial). *International Journal of Palliative Nursing*, Volume 1 Number 3 July-September 1995.

Remerciements

Le Groupe de travail pour la formation infirmière en soins palliatifs désire exprimer ses sincères remerciements aux personnes suivantes :

- **les 80 collègues infirmières d'Allemagne, Belgique, Espagne, France, Hollande, Irlande, Italie, Norvège, Royaume-Uni et Suisse**

qui ont généreusement offert leur temps pour répondre au questionnaire avec promptitude et efficacité entre février et mars 2003

- **les 39 collègues infirmières**

qui ont participé à l'atelier sur la formation infirmière en soins palliatifs durant le congrès de l'EAPC, en avril 2003, à La Haye, et qui ont apporté leurs commentaires sur les parties les plus importantes de ce document

- **Dr C. Sepulveda et Mme A. Marlin** (OMS ; Suisse)
- **Dr B. Fittkau-Tönnemann** (Allemagne)
- **Dr F. Nauck** (Allemagne)
- **Prof. J. Pereira** (Canada)

pour leur collaboration généreuse et la revue de ce document

- **Prof. S. Kaasa**, Président de l'EAPC
- **Heidi Blumhuber**, Executive Officer, EAPC
- **et les membres du Conseil d'Administration de l'EAPC**

pour leur support tout au long de ce travail.

FORMATION INFIRMIERE EN SOINS PALLIATIFS: UNE VISION POUR LE FUTUR

Recommandations du Groupe de travail de l'EAPC pour la formation infirmière en soins palliatifs

Chère, cher collègue,

C'est au nom de la Task Force EAPC pour la formation infirmière en soins palliatifs que nous vous écrivons. Nous avons besoin de votre point de vue d'infirmière²⁶ en soins palliatifs concernant le document joint pour consultation et vous demandons de bien vouloir compléter ce bref questionnaire, ce qui ne devrait pas vous prendre plus de 45 minutes. Cela nous permettra ainsi de récolter une large palette d'opinions et nous aidera à finaliser le document. A cet effet, nous contactons des infirmières de 10 pays dans lesquels la formation en soins palliatifs est en cours de développement. Vos réponses seront uniquement utilisées pour contribuer à améliorer ce document qui servira au développement de la formation infirmière en soins palliatifs.

Merci à vous de nous renvoyer votre questionnaire rempli d'ici au 21 mars 2003 au plus tard.

Nous apprécions grandement que vous mettiez votre temps et votre compétence à notre disposition et nous réjouissons de recevoir de vos nouvelles.

Avec nos chaleureux messages.

Martine DE VLIEGER (Belgique), Nuria GORCHS (Espagne), Philip J. LARKIN (Irlande),
Françoise PORCHET (Suisse)

Merci de compléter les rubriques suivantes :

Questions	Réponses
Domaine principal d'activité professionnelle	<input type="checkbox"/> clinique <input type="checkbox"/> formation <input type="checkbox"/> autre (précisez) :
Lieu de travail	<input type="checkbox"/> hôpital <input type="checkbox"/> hospice ("maison de soins palliatifs") <input type="checkbox"/> soins à domicile <input type="checkbox"/> hôpital de jour <input type="checkbox"/> autre (précisez) :
Ce document est clair et compréhensible	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non si non, expliquez pourquoi:

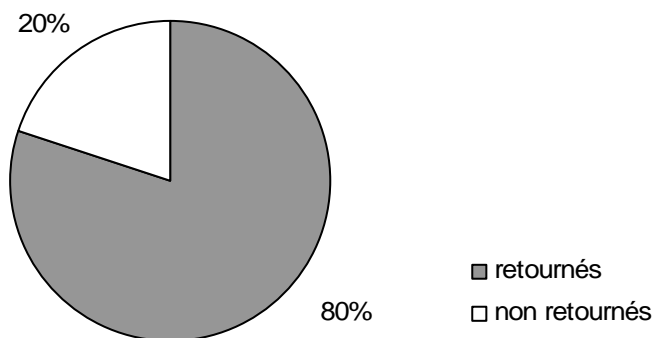
²⁶ Ce terme recouvre également nos collègues infirmiers.

Pensez-vous que ce document puisse servir de support au développement de formations en soins palliatifs pour infirmières dans votre pays?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non si non, expliquez pourquoi:
Existe-t-il des recommandations de formation en soins palliatifs pour infirmières dans votre pays?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Merci de donner brièvement votre avis concernant les aspects positifs de ce document	
Merci de mentionner brièvement les modifications que vous pourriez suggérer	
Autres commentaires	
Souhaiteriez-vous que nous restions en contact avec vous concernant le développement de la formation infirmière en soins palliatifs en Europe?	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non si oui, précisez votre E-mail:

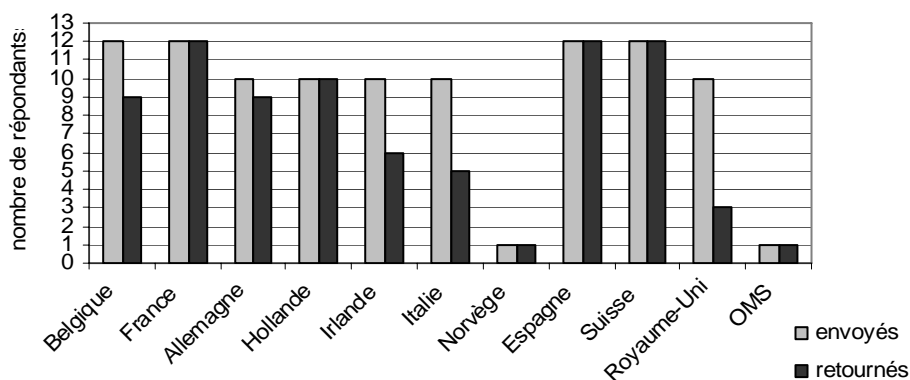
Un grand merci pour votre collaboration

CONSULTATION EUROPEENNE : PRESENTATION DES RESULTATS

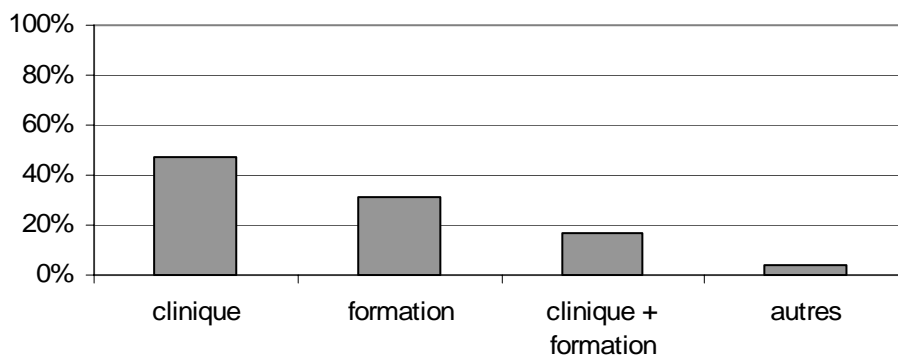
taux de questionnaires retournés (N=80)

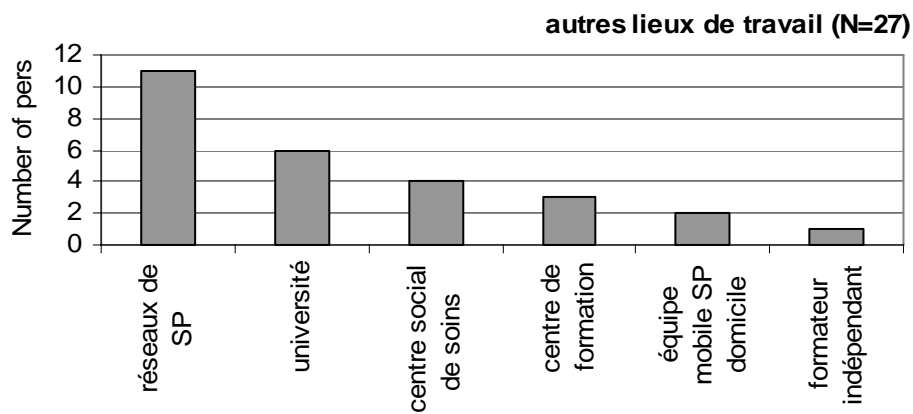
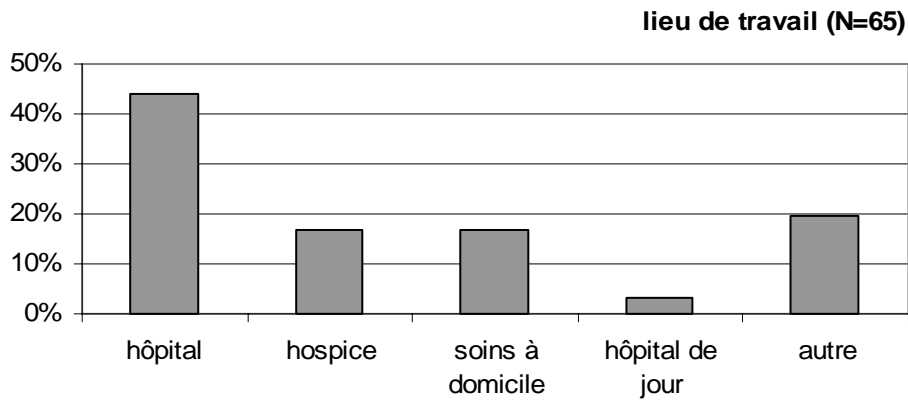
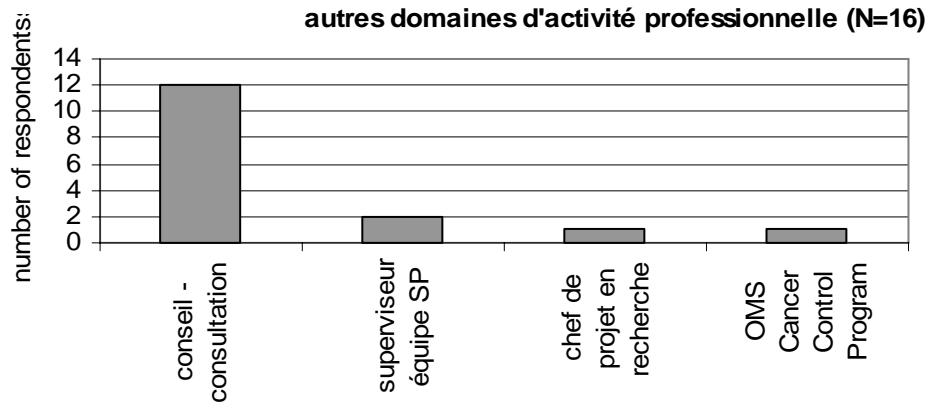


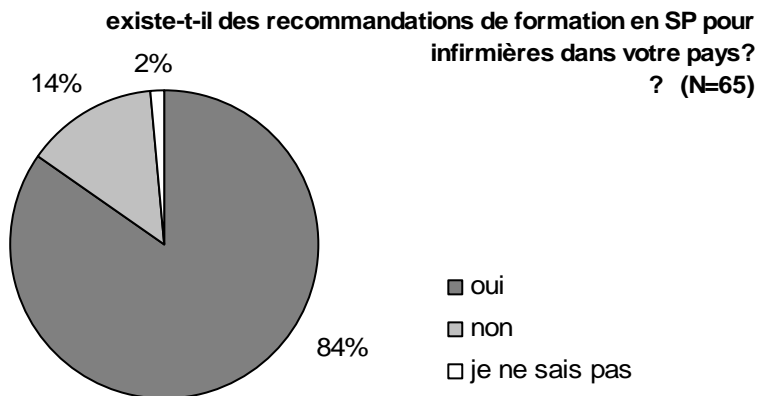
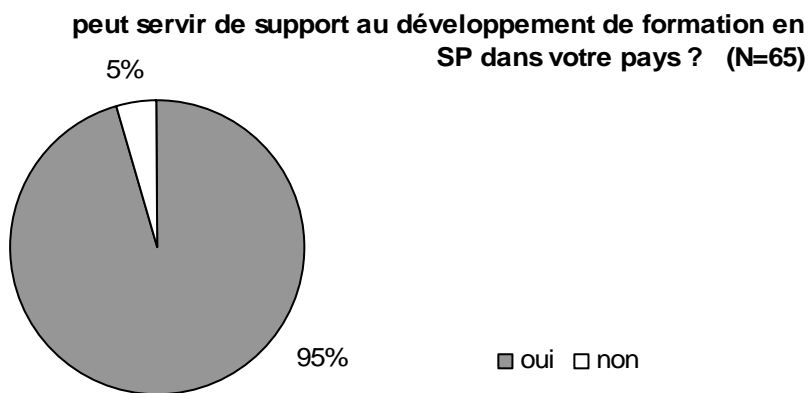
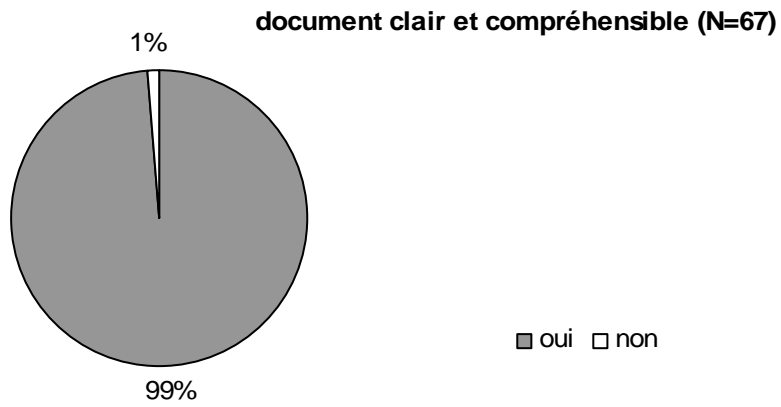
taux de questionnaires retournés par pays



domaine principal d'activité professionnelle (N=69)







Résumé des commentaires du Groupe de travail de l'EAPC

- ces recommandations NE SONT PAS des curricula
- la connaissance concernant l'existence ou non de recommandations de formation au niveau national varie au sein d'un même pays
- le vocabulaire devrait être adapté aux besoins locaux en fonction des différentes significations

Commentaires généraux des répondants

- contenus rigoureux et clairs, adaptables aux différents pays européens
- excellente structure, tableaux et schémas très utiles, facile à lire
- couvre tous les aspects de la formation en soins palliatifs
- un guide précieux, centré sur le patient et basé sur la pratique clinique
- contribuera à définir et à améliorer la qualité en soins palliatifs

Commentaires généraux

- une formation ciblée, organisée et efficiente est économiquement viable
- félicitations pour ce travail pionnier
- le document est complet, cohérent et pertinent
- aspire à une approche humaniste de l'apprentissage
- démontre la complexité de la pratique infirmière en soins palliatifs
- cela constitue un projet fédérateur au niveau européen

Niveaux

- les différents niveaux de compétence sont clairement définis, ce qui permet l'évaluation des compétences

Partenariat entre lieu de soins, centre de formation et étudiant

- très important
- ce partenariat devrait être formalisé

Apprentissage de l'interdisciplinarité

- met l'accent sur le travail en équipe comme composante essentielle pour répondre aux besoins de la personne malade dans sa globalité

Pédagogie des adultes

- ce document met en évidence les principes actuels de la pédagogie des adultes
- inclut la méthodologie pour l'enseignement

Evaluation de la formation

- la clarification des buts peut améliorer la qualité tant pour les enseignants que pour les étudiants
- les qualifications des formateurs sont explicites
- promeut l'apprentissage à long terme

Contenus par domaine

- intéressant de mentionner la recherche en soins palliatifs
- les contenus se réfèrent à la pratique fondée sur l'évidence (evidence-based) et sont actualisés
- les mesures de confort doivent être davantage développées

Commentaires de MMes Dr C. Sepulveda et A. Marlin, Cancer Control Program and Palliative Care, OMS

- excellent document largement utilisable en-dehors des frontières européennes
- ce document offre une trame de base qui évite le gaspillage en ressources humaines et financières
- par rapport à la planification et à l'allocation des ressources, il serait conseillé de décrire la mesure temps attribuée à chaque niveau