

# Compétences de base en soins palliatifs: un Livre Blanc de l'AESP sur la formation en soins palliatifs – partie 1

L'Association Européenne pour les Soins Palliatifs (AESP) expose, dans un Livre Blanc élaboré de manière consensuelle par Claudia Gamondi, Philip Larkin et Sheila Payne, les compétences de base que les professionnels de la santé et des milieux sociaux impliqués dans les soins palliatifs devraient posséder.

Traduit de l'article d'abord publié dans le "European Journal of Palliative Care" 2013; 20 (2): 86-91 et 2013, 20 (3): 140-145. Réproduit avec la permission des éditeurs de la EJPC, qui conservent le droit d'auteur. Tous droits réservés. Hayward Group Ltd  
[www.ejpc.eu.com](http://www.ejpc.eu.com)<<http://www.ejpc.eu.com>>

Translated from the article first published in the *European Journal of Palliative Care* 2013; 20(2): 86-91 and 2013; 20(3): 140-145. Kindly reproduced by permission of the publishers of the *EJPC*, who retain the copyright. All rights reserved'. Hayward Group Ltd.  
[www.ejpc.eu.com](http://www.ejpc.eu.com)

Ce Livre Blanc fait suite à un certain nombre de documents précédemment publiés par l'Association Européenne pour les Soins Palliatifs (AESP) dans lesquels la problématique de la formation et des apprentissages des professionnels de la santé en soins palliatifs a été traitée. Il est largement reconnu que les soins palliatifs sont applicables dans tous les lieux de soins, que ce soit en milieu hospitalier ou dans le cadre de soins de premier recours. Tous les professionnels de la santé et les employés de ces institutions devraient être capables de prodiguer des soins palliatifs appropriés. Ils ont donc besoin d'être formés pour répondre aux besoins complexes des patients (indépendamment de leur diagnostic) et des familles, et ainsi offrir les standards de soins les plus élevés. Certains aspects de la formation professionnelle sont nécessairement spécifiques à chaque discipline, alors que d'autres sont pertinents pour tous les groupes professionnels impliqués dans les soins palliatifs. Ce Livre Blanc de l'AESP présente des opinions d'experts sur les compétences de base nécessaires à la pratique professionnelle, indépendamment des disciplines. Il est conçu comme une ressource tant pour les praticiens que pour les formateurs.

## Rôle de l'AESP dans le développement de la formation et de l'apprentissage à travers l'Europe

Les recommandations du Conseil de l'Europe intitulées *Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care*<sup>1</sup> mettent en évidence le besoin de programmes d'éducation structurés intégrés dans la formation de tous les professionnels de la santé concernés par les soins palliatifs. Ces recommandations soulignent la nécessité que chaque professionnel de la santé, des milieux sociaux, ainsi que tout le personnel impliqué dans les soins palliatifs, soit formé de manière appropriée, concrète, logique et adaptée à chaque culture.

L'AESP reconnaît la valeur inhérente d'un apprentissage partagé entre les disciplines. Elle reconnaît également que les rôles et les fonctions dans les prestations de soins palliatifs peuvent varier considérablement à travers l'Union Européenne (UE) en fonction de l'étendue du développement des services de soins palliatifs et de la diversité des rôles attendus. En effet, les rôles attribués à une discipline

peuvent parfois être réalisés efficacement par des professionnels issus d'une formation clinique différente.

Dans le but de soutenir une formation durable et appropriée pour les praticiens en soins palliatifs à travers l'Europe, l'AESP a mandaté des groupes de travail pour réfléchir à la formation des infirmiers et médecins, des psychologues, des physiothérapeutes, des travailleurs sociaux, des aumôniers et des ergothérapeutes, ainsi qu'à celle des personnes travaillant avec des enfants.<sup>2</sup> Plus d'informations sur le travail de chacun de ces groupes est disponible sur le site internet de l'AESP ([www.eapcnet.eu](http://www.eapcnet.eu)). Les programmes pour la médecine, les soins infirmiers et les psychologues travaillant en soins palliatifs sont déjà disponibles. Les groupes s'occupant des autres professions (p. ex. les travailleurs sociaux) sont actuellement en train d'élaborer, à un niveau européen, les programmes spécifiques à leur discipline.

### Questions clés relatives à la formation et à l'apprentissage

Ce Livre Blanc reconnaît les évolutions stratégiques dans la pratique des soins palliatifs comme une approche à laquelle la formation doit s'adapter. Il souligne l'importance des soins palliatifs pour les patients atteints de pathologies non oncologiques en reconnaissant que leurs défis sont similaires à ceux des patients atteints de cancer<sup>3</sup>. Bien que le centre d'intérêt prioritaire puisse de manière générale différer (p.ex. la maladie chronique d'une population vieillissante en Europe en comparaison avec la pandémie du Sida/VIH en Afrique), ce Livre Blanc soutient que les soins palliatifs généraux doivent s'adresser à tous, indépendamment de l'âge, des pathologies sous-jacentes ou du stade de la maladie.<sup>4,5</sup> Les professionnels de la santé confrontés aux soins palliatifs devraient être conscients que des facteurs internes et externes peuvent influencer le soin et

l'expérience que le patient en fait. Ils doivent alors agir en conséquence afin d'assurer une prestation de soins aussi égalitaire que possible.

Pour préparer les praticiens de manière académique, l'AESP préconise une structure de soins palliatifs à trois niveaux. Selon cette structure, l'ensemble des professionnels de la santé reçoit un enseignement sur les principes et pratiques des soins palliatifs au sein de la formation initiale déjà ; alors que les personnes dont le travail est centré essentiellement sur les soins palliatifs peuvent passer à un niveau de formation spécialisée.

Pour rester dans l'orientation internationale, les trois niveaux sont décrits de la manière suivante :

- L'approche en soins palliatifs – est destinée à intégrer les méthodes et les procédures de soins palliatifs dans le cadre de soins de base (comme la médecine interne, les soins aux personnes âgées, etc.)
- Les soins palliatifs généraux – sont destinés aux professionnels fréquemment impliqués auprès de patients en soins palliatifs. Ils sont également destinés aux personnes ressources en soins palliatifs dans leur milieu de soins, mais pour qui les soins palliatifs ne sont pas le centre de pratique clinique (par exemple, les praticiens en soins de premier recours, les oncologues, les gériatres, les infirmiers et les infirmiers cliniques spécialisés)
- Les soins palliatifs spécialisés – sont destinés aux professionnels travaillant uniquement dans le domaine des soins palliatifs et dont l'activité principale est dédiée au traitement des problèmes complexes exigeant des aptitudes et des compétences spécialisées.

Certains pays ont repris ces niveaux et les ont adaptés à leur réalité locale. Dans

certains cas, les niveaux ont été subdivisés afin de refléter les variabilités internationales et les responsabilités dans la prestation de services. La Suisse en est un bon exemple. Le tableau 1 détaille les trois niveaux de formation décrits ci-dessus. Dans ce tableau « pré-gradué » fait référence à un étudiant entreprenant sa formation initiale, toutes disciplines du domaine de la santé confondues. « Post-gradué » fait référence à un étudiant disposant de ces pré-requis initiaux et qui entreprend une formation spécifique de soins palliatifs. Cela peut être à un niveau spécialisé ou dans une discipline dans laquelle les soins palliatifs ont une place prépondérante (p.ex, l'oncologie ou la gériatrie).

**Tableau 1. Niveaux de formation convenus, actuellement adoptés par l'AESP, afin de refléter le champ d'activité et l'orientation des professionnels impliqués dans la prestation de soins palliatifs**

**Approche en soins palliatifs**

Une manière d'intégrer les méthodes et procédures de soins palliatifs dans des milieux non spécialisés en soins palliatifs. Devrait être mise à disposition des praticiens généralistes, des services de soins infirmiers, du personnel des hôpitaux de soins généraux, ainsi qu'au personnel de soins infirmiers à domicile. Peut être enseignée dans la formation pré-gradué ou lors de la formation professionnelle continue.

**Soins palliatifs généraux**

Prodigués par les professionnels en soins de premier recours, et les spécialistes traitant les patients atteints de maladies mortelles, qui ont de bonnes compétences et connaissances de base en soins palliatifs. Devraient être mis à disposition des professionnels plus fréquemment impliqués en soins palliatifs, comme par exemple les oncologues ou les gériatres mais pour qui les soins palliatifs ne sont pas le centre de pratique clinique. Selon les disciplines, peuvent être enseignés dans la formation pré-gradué, post-gradué ou lors de la formation professionnelle continue.

**Soins palliatifs spécialisés**

Prodigués dans des services dont l'activité principale est la prestation de soins palliatifs. Ces

services s'occupent généralement de patients ayant des besoins complexes et difficiles. Ils exigent donc un niveau de formation plus élevé, plus de personnel et d'autres ressources. Ce niveau de soins palliatifs est prodigué par des services spécialisés pour des patients avec des problématiques de soins complexes, qui ne sont pas pris en charge de manière adéquate par d'autres options thérapeutiques. Généralement enseignés à un niveau post-gradué et renforcés lors de la formation professionnelle continue.

**Compétences de base pour la formation des professionnels de la santé**

Un document important qui sous-tend ce Livre Blanc est l'article de Frenk *et al.* publié dans *The Lancet* en 2010, au sujet de « l'éducation transformative » pour le 21<sup>ème</sup> siècle.<sup>6</sup> Les auteurs rendent compte des résultats d'une commission indépendante, soulignant le besoin de redessiner la formation professionnelle dans le domaine de la santé. Cette commission plaide en faveur de formations renforçant le *leadership* et générant des « agents de changement éclairés ». Elle milite en faveur d'une collaboration institutionnelle, d'un savoir partagé et d'une conception de programmes d'apprentissage, ainsi que de la nécessité « d'organiser ces programmes comme un instrument formatif pour atteindre les compétences requises et les objectifs pédagogiques ».

Dans ce contexte, il a été jugé utile de fournir un document consensuel reflétant les domaines les plus importants communs à tous les groupes professionnels. Ce Livre Blanc propose que ces compétences soient considérées comme pertinentes pour une pratique clinique de haute qualité. De plus, il offre un cadre pour l'élaboration de programmes de formation en soins palliatifs et une base commune pour présenter ce qui est essentiel pour développer une formation pertinente et solide. Cependant, bien que nous suggérions que les compétences de base puissent orienter le développement de

programmes, il est important que ces compétences promues par l'AESP ne soient pas simplement perçues comme un outil pédagogique en tant que tel. En effet, un dialogue ouvert permettant aux collègues d'échanger leurs points de vue est primordial dans l'enseignement interdisciplinaire en soins palliatifs.

Les compétences de base décrites dans ce Livre Blanc sont envisagées comme globalement pertinentes pour tous ceux qui exercent des soins palliatifs généraux, indépendamment de leur discipline. Il peut

### Quelles sont les compétences [...] importantes pour tous les praticiens, indépendamment de leur discipline spécifique ?

être utile de lire ces compétences en se référant aux *White Paper on Standards and norms*

*for hospice and palliative care in Europe* de l'AESP.<sup>4,5</sup> Ces compétences sont jugées transférables à tous les soins nécessaires aux personnes atteintes de maladies mortelles et pour qui, les soins palliatifs pourraient être appropriés. Cependant, elles ciblent principalement les personnes travaillant comme généralistes.<sup>7-8</sup>

Les dix compétences de base présentées dans ce document consensuel sont essentielles au développement de tout programme de formation en soins palliatifs. Un programme qui exclut une de ces compétences n'est pas susceptible de fournir la connaissance, les compétences et attributs nécessaires à la compréhension et à la pratique des soins palliatifs.

### But de ce Livre Blanc

Le but de ce Livre Blanc est de répondre à la question suivante : « Quelles compétences sont importantes pour la pratique clinique en soins palliatifs de tous les

praticiens, indépendamment de leur discipline spécifique ? ».

Le Livre Blanc vise :

- A prodiguer une ligne directrice des compétences importantes pour tous les professionnels de la santé et des milieux sociaux entreprenant une formation académique et/ou clinique en soins palliatifs à travers l'Europe
- A décrire des compétences de base spécialement ciblées sur les praticiens offrant une approche en soins palliatifs dans leur travail et ceux travaillant dans les soins palliatifs généraux ; le but étant de répondre aux besoins d'apprentissage de la vaste majorité des professionnels de la santé travaillant avec des patients affectés par des maladies mortelles.

Compte tenu de la diversité quelque peu troublante avec laquelle les niveaux de formation sont exprimés dans les programmes de l'UE qui ont été passés en revue (A, B, C ou 1, 2, 3 ou parfois même les deux), de tels indicateurs alphabétiques ou numériques ont été exclus.

### Une ressource pour les praticiens et les formateurs

Le Livre Blanc sera une ressource utile pour :

- Les professionnels impliqués dans les soins palliatifs qui enseignent dans des pays européens
- Les décideurs impliqués dans l'enseignement médical, infirmier ou dans la formation des autres professionnels impliqués dans les soins palliatifs
- Les professionnels impliqués dans le domaine clinique, particulièrement ceux avec une responsabilité dans la formation continue du personnel.

Le Livre Blanc n'a pas pour intention de couvrir les compétences nécessaires aux spécialistes travaillant en soins palliatifs, ou à



ceux confrontés à des situations palliatives complexes qui peuvent nécessiter des conseils spécialisés, des consultations ou des recommandations spécifiques. Il ne répond pas non plus aux compétences particulières dont les bénévoles et les proches aidants ont besoin, car ces derniers peuvent être accompagnés par les professionnels de la santé.

Dans le premier cas, on suppose que les praticiens spécialistes continueraient à démontrer ces compétences à travers la pratique issue de l'enseignement supérieur et de l'apprentissage. Dans le deuxième cas, les bénévoles sont importants dans la prestation de soins palliatifs, cependant ils détiennent des responsabilités différentes. De plus, ils requièrent une éducation distincte de celle des professionnels de la santé. En fonction des différents pays, soit leur rôle n'est pas encore développé, soit leur travail est très variable. Il se peut que dans les lieux où les rôles des bénévoles sont bien définis et où la formation existe, les compétences proposées dans ce Livre Blanc soient adaptées et répondent également à leurs besoins. En ce qui concerne les proches aidants, il semblerait inapproprié d'évaluer leurs compétences dans le domaine des soins de la même manière que celles définies dans le Livre Blanc. Cependant, il serait de la responsabilité des professionnels de la santé d'évaluer leur habilité à effectuer certaines tâches et de les superviser au besoin. De plus, les compétences mises en avant dans ce Livre Blanc n'ont pas pour intention de couvrir les recommandations de bonne pratique des différentes disciplines professionnelles (spécifiées par les organismes professionnels nationaux). Ces compétences devraient être lues et appliquées en regard des exigences légales et cliniques de la pratique de chaque pays européen. L'application à la pratique clinique générale d'une philosophie en soins palliatifs devrait être considérée comme partie

intégrante et soutenante des soins déjà apportés aux patients.

## Appliquer une philosophie en soins palliatifs

*Le Livre Blanc de l'AESP sur les standards et normes pour les centres de soins palliatifs en Europe* a identifié les éléments constitutifs fondamentaux qui régissent les soins palliatifs et reflètent les valeurs qui sous-tendent les meilleures pratiques.<sup>4,5</sup> Certains de ces éléments décrivent les compétences, les attitudes ou les approches professionnelles importantes qui doivent être prises en considération dans les prestations de soins palliatifs. Ces éléments fondamentaux sont généralement dispensés par un individu, travaillant en collaboration avec d'autres professionnels, qui va les appliquer en fonction de sa discipline spécifique, afin de favoriser une meilleure expérience chez les patients et les familles. Les éléments constitutifs fondamentaux des soins palliatifs, énumérés dans l'Encadré 1, fondent la réflexion sur les compétences de base proposées dans ce Livre Blanc. Comprendre l'importance de ces éléments est essentiel pour une application réussie des dix compétences qui seront présentées plus loin.

### Encadré 1. Éléments constitutifs fondamentaux des soins palliatifs

- Autonomie
- Dignité
- Relation entre patients et professionnels de la santé
- Qualité de vie
- Positionnement face aux questions existentielles
- Communication
- Formation publique
- Approche interprofessionnelle
- Chagrin et deuil

## Comprendre la « compétence »

La compétence est complexe à expliciter. D'un point de vue conceptuel, il existe deux approches pour définir ce terme. Selon la première, la compétence est comprise comme une habilité pour exécuter une tâche. Pour la seconde, la compétence fait référence à un concept plus large, considérant à la fois un ensemble de dimensions nécessaires pour produire une performance, ainsi que la performance elle-même. Conformément à cette deuxième approche, un ensemble d'attributs (connaissances, attitudes et comportements) démontrable et mesurable peut être raisonnablement attendu d'un praticien qui suit un cycle d'enseignements théoriques et cliniques.<sup>10</sup> Bien qu'il y ait un large éventail de définitions de la compétence,<sup>11</sup> il y a un certain nombre de questions clés qui doivent être posées avant que ce terme puisse être appliqué. Certaines de ces questions sont énumérées dans l'Encadré 2.

### Encadré 2. Questions clés sur la compétence en soins palliatifs

- Quelle est la position actuelle des soins palliatifs à l'intérieur du système de santé national ?
- Quelle est la capacité de l'individu à atteindre la compétence en soins palliatifs ?
- Quelles ressources sont disponibles afin de permettre à l'individu de développer et de mettre en œuvre ces compétences ?
- Est-ce que les standards de base sur lesquels la compétence peut être déterminée sont disponibles ?

besoin de fournir une définition claire et significative du terme de compétence dans ce Livre Blanc, nous proposons la définition offerte par Parry (voir Encadré 3)<sup>12</sup>. Cette définition est celle qui apporte le plus de cohésion et qui est le plus facilement transférable à travers les différents contextes nationaux. Stoof *et al.* proposent une description plus complète de la compétence, en soulignant le besoin d'une réflexion critique, de la capacité à résoudre des problèmes et de prévoir des résultats, de planifier à l'avance et de faire preuve de jugement et de sagesse dans la conception de l'intervention et l'évaluation des soins.<sup>11</sup> Aucun de ces éléments ne sont mutuellement exclusifs et ils devraient être considérés comme interdépendants dans le développement de la compétence d'un individu. La question de base pour les personnes impliquées dans la formation et l'apprentissage devrait être la suivante : « Qu'est-ce que j'attends des apprenants qui suivent ce programme de formation et à quel point sont-ils maintenant prêts pour mener à bien les tâches qu'on attend d'eux ? »

### Encadré 3. Définition de la compétence<sup>12</sup>

« Une compétence est un ensemble de connaissances, habiletés et attitudes, qui englobe une partie importante de l'emploi d'un individu (un rôle ou une responsabilité), qui est corrélé-e avec les performances attendues sur le terrain, qui peut être mesuré-e en fonction de standards reconnus et qui peut être amélioré-e par la formation professionnelle continue »

Etant donné l'écart des prestations de soins palliatifs à travers l'Europe, ainsi que du

## Comprendre la « compétence de base »

Les soins palliatifs sont, par la nature de leur pratique, collaboratifs. Les patients, affectés par des maladies mortelles, et leur famille présentent une variété de besoins. La pratique interprofessionnelle est un standard de soins établi pour répondre à ces besoins. Cela est clairement démontré par la définition des soins palliatifs de l'OMS qui est communément acceptée comme la référence à travers l'Europe.<sup>3</sup> Il a été démontré que le tissage et le mélange des compétences spécifiques offertes par différents groupes professionnels fournissent de meilleurs résultats pour les patients recevant des soins palliatifs et leur famille.<sup>1</sup> La manière dont ces thématiques de collaboration entre professionnels ont évolué dans différents pays européens reflète la diversité des niveaux de développement des soins palliatifs. Au Royaume-Uni, le modèle d'une grande équipe interprofessionnelle (médecin, infirmier, travailleur social, psychologue, aumônier, physiothérapeute, ergothérapeute, thérapeute complémentaire et de soutien) pourrait être une source d'inspiration. Cependant, il n'est pas toujours essentiel à une bonne prestation de soins palliatifs. Dans certains pays, les rôles adoptés par une discipline peuvent être de la responsabilité d'une autre. Comme par exemple, le soutien émotionnel fourni par les psychologues dans un pays peut être apporté par des travailleurs sociaux dans un autre, en fonction de leur formation et de leurs fonctions. La base d'une bonne pratique collaborative est la capacité à comprendre et respecter les limites de la pratique de chacun, de savoir quand et comment se référer aux conseils d'experts et à leur intervention. C'est également assurer un flux de communication significatif à travers l'équipe, comprenant des informations pertinentes, afin de prodiguer des soins de qualité pour les patients et les familles. L'un des défis du travail collaboratif est de

partager une philosophie de soins commune ainsi que des buts communs.

## Description des compétences de base

*L'atlas AESP des soins palliatifs en Europe* a montré une grande variété de développements des soins palliatifs dans les différents pays européens, fait partiellement explicable par une interprétation variable des concepts sous-jacents.<sup>2</sup> Sur la base de ce constat, le *Livre Blanc de l'AESP sur les standards et normes pour les centres de soins palliatifs en Europe*, propose un consensus sur une terminologie de base et sur les standards requis en soins palliatifs à adopter par tous.<sup>4,5</sup>

En ce qui concerne la formation en soins palliatifs, il est également relevé que différents modèles sont utilisés selon les pays, reflétant une disparité dans les niveaux de reconnaissance de soins palliatifs en tant que pratique clinique distincte. Les compétences de base soulignées dans ce Livre Blanc devraient être considérées comme un moyen de partager un langage commun tant pour la pratique que pour la formation en soins palliatifs en Europe. Tout en respectant les frontières, les rôles et les responsabilités des disciplines spécifiques, il est reconnu que certains aspects de la compétence transcendent les disciplines et seraient attendus de tout praticien travaillant en soins palliatifs, indépendamment de son domaine professionnel et de son rôle.

Disposer d'un ensemble de compétences de base a le potentiel de renforcer l'impact des soins palliatifs, dans la mesure où il présente un cadre qui le différencie des autres domaines analogues de soins cliniques comme l'oncologie, la gériatrie, la neurologie ou la médecine interne. Cela ne signifie pas que les compétences de base suggérées dans ce Livre Blanc n'ont aucune résonance avec

d'autres domaines cliniques, mais qu'un praticien en soins palliatifs doit être en mesure de les démontrer.

#### **Encadré 4. Les dix compétences de base en soins palliatifs**

1. Appliquer les compétences de base en soins palliatifs là où les patients et familles se situent
2. Améliorer le confort physique tout au long de la trajectoire du patient
3. Répondre aux besoins psychologiques des patients
4. Répondre aux besoins sociaux des patients
5. Répondre aux besoins spirituels des patients
6. Répondre aux besoins des familles et des soignants en lien avec les objectifs de soins des patients à court, moyen et long terme
7. Répondre aux défis des prises de décision cliniques et éthiques en soins palliatifs
8. Coordonner de manière globale les soins et le travail en équipe interdisciplinaire au sein de tous les milieux dans lesquels les soins palliatifs sont proposés
9. Développer des compétences interpersonnelles et communicationnelles appropriées aux soins palliatifs
10. Pratiquer l'auto-évaluation et poursuivre la formation professionnelle continue

### **Développement des compétences de base des soins palliatifs de l'AESP**

Le processus pour le développement des compétences de base a été initialement entrepris par les auteurs de ce Livre Blanc.

Dans la première étape, les programmes existants (à la fois ceux couramment proposés par l'AESP et ceux disponibles ou déjà utilisés par les membres de l'UE) ont été rassemblés, examinés et comparés afin d'en identifier les similitudes et les différences au-delà même du rôle et de la

fonction d'une profession spécifique, et de choisir les énoncés les plus représentatifs. Ainsi, la deuxième compétence proposée : « améliorer le confort physique tout au long de la trajectoire du patient » a été retenue à partir du référentiel de compétences professionnelles développé en Irlande. Cette compétence a été considérée, par un certain nombre de groupes professionnels, comme plus représentative d'une approche globale en ce qui concerne les soins prodigués aux patients que la terminologie plus habituelle de « gestion de symptômes en soins palliatifs ». Cette compétence devait surtout être clairement significative pour les médecins et les infirmiers, elle pouvait l'être moins pour les autres professionnels. Ces éléments fondent les compétences de base interdisciplinaires proposées.

Pour la deuxième étape, les ébauches de compétences ont été envoyées à un groupe d'experts interdisciplinaire issu des milieux de formation académique et clinique. Il leur a été demandé de les passer en revue, de les commenter et de les corriger. Ce travail a alors été soumis au Conseil d'administration de l'AESP pour l'approbation finale.

L'ordre des compétences énumérées dans le Livre Blanc n'a pas pour intention d'être chronologique. Il est admis qu'une compréhension de ces compétences fondatrices des soins palliatifs devrait servir de base au développement de compétences complémentaires.

### **Dix compétences de base en soins palliatifs**

L'encadré 4 répertorie les dix compétences interdisciplinaires de base en soins palliatifs. Elles seront décrites en détail dans la partie 2 de cet article.

Toute reproduction à venir peut être modifiée à discrétion par l'éditeur.



## Remerciements

Les auteurs aimeraient remercier les experts qui ont investi du temps et des efforts à réviser ce Livre Blanc : Inger Benkel, Karl Bitschnau, Marilène Filbet, Mai-Britt Guldin, Christine Ingleton, Saskia Jünger, Don Tullio Proserpio, Lukas Radbruch et Esther Schmidlin. Les auteurs aimeraient également remercier le Conseil d'administration de l'Association Européenne pour les Soins Palliatifs pour sa participation dans la révision de ce document.

## Bibliographie

1. Council of Europe. *Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care*.  
www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24\_en.pdf (last accessed 12/12/2012).
2. Centeno C, Clark D, Lynch T *et al.* *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*. Houston: IAPC Press, 2007.
3. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care.  
www.who.int/cancer/palliative/definition/en/ (last accessed 12/12/2012)
4. Radbruch L, Payne S, Bercovitch M *et al.* White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European Journal of Palliative Care* 2009; 16: 278–289.
5. Radbruch L, Payne S, Bercovitch M *et al.* White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. *European Journal of Palliative Care* 2010; 17: 22–23.
6. Frenk J, Chen L, Bhutta ZA *et al.* Health professionals for a new century: transforming education to strengthen health systems in an interdependent world. *Lancet* 2010; 376: 1923–1958.
7. Higginson IJ. *Health care needs assessment: palliative and terminal care*. In: Stevens A, Raftery J (eds). *Health Care Needs Assessment 2nd Series*. Oxford: Radcliffe Medical Press, 1997.
8. Janssen DJ, Spruit MA, Wouters EF, Schols JM. Daily symptom burden in endstage chronic organ failure: a systematic review. *Palliat Med* 2008; 22: 938–948.
9. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005; 330: 1007–1011.
10. Whitty G, Whilmott E. Competence-based teacher education: Approaches and issues. *Cambridge Journal of Education* 1991; 21: 309–320.
11. Stoof A, Martens RL, van Merriënboer JJG, Bastiaens TJ. The boundary approach of competence: a constructivist aid for understanding and using the concept of competence. *Human Resource Development Review* 2002; 1: 345–365.
12. Parry SB. The quest for competences: competency studies can help you make HR decision, but the results are only as good as the study. *Training* 1996; 33: 48–56.

*Claudia Gamondi, Médecin en Soins Palliatifs, Département des Soins Palliatifs, Institut d'Oncologie du Sud de la Suisse, Tessin, Suisse; Philip Larkin, Professeur de Soins Infirmiers Cliniques (Soins Palliatifs), Ecole de Soins Infirmiers, Sages-femmes et Systèmes de Santé, Université de Dublin et « Our Lady's Hospice » et Services de Soins, Harold's Cross, Dublin, Irlande; Sheila Payne, Professeure et Directrice, Observatoire International de soins de la fin de vie, Université de Lancaster, Royaume-Uni*

# Compétences de base en soins palliatifs: un Livre Blanc de l'AESP sur la formation en soins palliatifs – partie 2

Dans la deuxième partie de ce Livre Blanc préparé de manière consensuelle par L'Association Européenne pour les Soins Palliatifs (AESP), Claudia Gamondi, Philip Larkin et Sheila Payne décrivent de manière plus détaillée les dix compétences interdisciplinaires de base en soins palliatifs.

Ce Livre Blanc fait suite à une première partie publiée dans le précédent numéro de *l'European Journal of Palliative Care*, il approfondi les dix compétences de base interdisciplinaires en soins palliatifs. Pour chaque compétence une brève description de leur raison d'être et de leur objectif est proposée, suivie d'une liste de leurs éléments constitutifs. Ces derniers peuvent être pertinents pour plus d'une compétence, cependant, pour des raisons de clarté, ils ont été attribués à la compétence où leur impact est le plus manifeste.

## Les dix compétences de base

### 1. **Appliquer les compétences de base en soins palliatifs là où les patients et familles se situent**

Les soins palliatifs devraient être prodigués à l'endroit choisi par le patient et sa famille, en s'adaptant autant que possible à cet environnement. Si cela est impossible, des conseils devraient alors être donnés sur des options alternatives. La plupart des soins palliatifs peuvent être dispensés dans des milieux de soins généralistes, non spécialisés. L'adaptation est la clef pour une intégration réussie des principes de soins palliatifs. Cependant, c'est aux professionnels de s'adapter et non aux patients et à leurs familles de changer significativement leurs conditions de vie.

Les professionnels en soins palliatifs devraient être capables de :

- 1a : Comprendre le sens de la vie et des limitations qu'implique une maladie mortelle
- 1b : Appliquer les principes des soins palliatifs qui affirment la vie et offrent un système de soutien qui aide les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, en se concentrant sur la qualité de vie et l'aide aux familles durant la maladie
- 1c : Comprendre la signification des problématiques physiques, psychologiques, sociales et spirituelles qui affectent les personnes avec une espérance de vie limitée ainsi que leurs familles
- 1d : Reconnaître les valeurs, croyances et cultures des patients et familles
- 1e : Démontrer l'aptitude d'intégrer l'approche en soins palliatifs au moment opportun
- 1f : Reconnaître les besoins des patients et familles pour des soins globaux intégrés et appropriés à la phase terminale et prodiguer de tels soins.

### 2. **Améliorer le confort physique à travers la trajectoire des patients**

Le confort physique représente un élément essentiel de la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie et de leurs familles. Un plan de soins élaboré avec le patient devrait inclure l'anticipation, l'évaluation, le traitement et la réévaluation des symptômes physiques, fardeau souvent difficile à porter au cours de la maladie.

Les professionnels en soins palliatifs devraient être capables de :

- 2a : Démontrer, quel que soit son niveau d'expérience, une pratique clinique qui favorise la prévention de la souffrance,
- 2b : Démontrer l'aptitude de soutenir activement le bien-être, la qualité de vie et la dignité des patients
- 2c : Mettre en œuvre l'évaluation des symptômes physiques et du bien-être dans le travail clinique quotidien
- 2d : Anticiper les complications potentielles qui pourraient exacerber la souffrance et préparer un plan de soins qui permette de réagir de manière adaptée
- 2e : Offrir de l'excellence dans les soins de fin de vie, indépendamment de l'environnement dans lesquels ils sont prodigués.

### **3. Répondre aux besoins psychologiques des patients**

Tous les professionnels des soins palliatifs ont besoin d'avoir une compréhension des besoins psychologiques des patients et devraient pouvoir offrir une intervention de soutien adaptée à leurs compétences disciplinaires. Des soins psychologiques adaptés nécessitent de solides compétences d'évaluation de la situation singulière de la personne, une capacité à questionner cette personne avec sensibilité et un discernement clinique (par exemple lorsqu'un patient a besoin d'être orienté vers des aides psychologiques). Il est reconnu que les patients et familles ne bénéficient pas tous d'une intervention thérapeutique spécialisée. De bonnes compétences de communication sont donc essentielles pour tous les professionnels impliqués, afin de répondre aux besoins psychologiques des patients. La capacité de savoir quand et vers qui s'orienter en cas de recours nécessaire à une aide spécialisée est essentielle.

Les professionnels en soins palliatifs devraient être capables de :

- 3a : Reconnaître les émotions des patients et les soutenir avec empathie
- 3b : Favoriser les mécanismes d'adaptation des patients
- 3c : Poser un diagnostic, réaliser un projet de soins et, si approprié, offrir une intervention systématique et minutieuse. Réaliser une évaluation continue des symptômes psychologiques et psychiatriques, en prenant en considération le pronostic des patients, leurs souhaits et l'environnement dans lequel ils vivent.

### **4. Répondre aux besoins sociaux des patients**

Une maladie limitant l'espérance de vie influence les relations interpersonnelles des patients et familles. Ils ont besoin de ressources supplémentaires (à la fois intra et extra personnelles) afin de maintenir une bonne qualité de vie. Les préoccupations relationnelles, financières, concernant le logement et les affaires personnelles des patients représentent un défi pour offrir les meilleurs soins possibles. Comprendre quand et comment orienter les patients vers une aide spécialisée est à nouveau une compétence essentielle.

Les professionnels en soins palliatifs devraient être capables de :

- 4a : Apprécier le contexte social des patients et familles et son impact sur leur expérience de vie en phase palliative
- 4b : Fournir aux patients des informations sur les soutiens à disposition et le droit aux prestations en matière de santé et d'aide sociale
- 4c : Permettre aux patients, dans la mesure du possible, de gérer leurs affaires personnelles.

### **5. Répondre aux besoins spirituels des patients**

Les maladies limitant l'espérance de vie peuvent soulever des questions autour de problématiques existentielles profondes, telles que le sens de la vie. Les soins spirituels devraient être parties intégrantes de l'offre en soins palliatifs. Une partie des besoins spirituels peut parfois trouver réponse à travers la pratique religieuse. L'orientation vers un conseiller spirituel approprié peut alors être bénéfique pour les patients et les familles. Etre capable d'accompagner les patients dans leurs questionnements spirituels au sein d'un environnement favorable et bienveillant peut également les aider dans leur cheminement existentiel. Ainsi, un professionnel de la santé disposé à le faire peut offrir cette opportunité à un patient ou une famille qui le demanderait.

Les professionnels en soins palliatifs devraient être capables de :

- 5a : Démontrer une capacité réflexive concernant les dimensions spirituelles et existentielles de leur propre vie
- 5b : Intégrer les besoins spirituels, existentiels et religieux des patients et familles dans le projet de soins, tout en respectant de ne pas aborder cette dimension s'ils ne le souhaitent pas
- 5c : Donner des opportunités aux patients et familles d'exprimer la dimension spirituelle et/ou existentielle de leur vie d'une manière attentive et respectueuse
- 5d : Etre conscient des limites à respecter en termes de tabous, valeurs et choix culturels.

#### **6. Répondre aux besoins des proches aidants en lien avec les objectifs de soins des patients à court, moyen et long terme**

Les soins aux patients devraient incorporer les proches aidants en prenant en compte leur environnement local, le système de santé ainsi que leurs relations avec les professionnels de la santé, qui font désormais partie de leur vie. Les proches aidants sont souvent les prestataires de soins

et le lien entre le patient et les professionnels. Il est essentiel que leur rôle soit soutenu et facilité autant que possible. Il est également important que les défis et les conflits potentiels autour des questions du soin soient reconnus et qu'une réponse appropriée soit donnée, y compris en référant les familles vers des conseils plus spécialisés. Ce soutien devrait s'étendre au premier temps du deuil. La capacité des professionnels à chercher des conseils d'experts est encore une fois essentielle.

Les professionnels en soins palliatifs devraient être capables de :

- 6a : Reconnaître et soutenir les proches aidants dans leurs tâches en tant que soignants, en identifiant ceux qui sont à un risque d'expérimenter une surcharge induite et/ou une détresse
- 6b : Comprendre les décisions prises par les proches aidants en ce qui concerne leur emploi et les implications qu'un refus de prendre le rôle de proche aidant peut avoir
- 6c : Reconnaître les autres rôles que les proches aidants doivent assumer et les soutenir dans leur demandes y relatives (par exemple de l'aide pour s'occuper d'enfants ou d'autres personnes)
- 6d : Offrir aux proches aidants, lorsque c'est nécessaire, un soutien psychologique et émotionnel, indépendamment de celui promulgué aux patients
- 6e : Favoriser la capacité des proches-aidants à interagir avec différents professionnels de la santé
- 6f : Développer des stratégies à l'intérieur de l'équipe de soins pour gérer les conflits familiaux
- 6g : Soutenir, si cela est jugé approprié, le premier temps du deuil

**Comprendre quand et comment orienter les patients vers une aide spécialisée est la clef**

- 6h : Identifier les besoins complexes relatifs au deuil et référer les proches à des spécialistes si nécessaire.

### **7. Répondre aux défis des prises de décision cliniques et éthiques en soins palliatifs**

Les professionnels en soins palliatifs sont confrontés à des dilemmes éthiques et moraux, comme par exemple les questions autour de l'hydratation et de la nutrition, de la sédation, du suicide médicalement assisté et/ou de l'euthanasie. Beaucoup de compétences requises pour répondre à ces

**Les manières de renforcer la résilience et prévenir le burnout devraient être identifiées**

dilemmes sont enseignées durant la formation

professionnelle. Ce qui devient important et, par conséquent, l'application de ces compétences dans le contexte des soins palliatifs. Néanmoins, certains domaines de pratiques (par exemple, l'utilisation de la sédation palliative comme proposé par l'AESP<sup>1</sup>) peuvent demander une formation et des connaissances supplémentaires. Il est attendu que chaque professionnel se responsabilise dans le développement des compétences nécessaires pour répondre aux défis éthiques posés par les pratiques actuelles en soins palliatifs. Tous les praticiens doivent également avoir une compréhension approfondie de leur propre code de pratique professionnelle et de la manière dont il est mis en œuvre en soins palliatifs. L'AESP a publié une série de prises de position et des documents de consultation sur ces questions difficiles, ils fournissent des conseils aux professionnels pour évaluer les situations complexes et/ou éthiques.

Les professionnels en soins palliatifs devraient être capables de :

- 7a : Agir en respectant les principes bioéthiques, les cadres juridiques nationaux et internationaux, ainsi qu'avec les souhaits et valeurs des patients
- 7b : Favoriser l'autonomie du patient tout en maintenant un équilibre avec d'autres principes éthiques comme la bienveillance, la non-malfaisance et la justice
- 7c : Soutenir les patients afin qu'ils puissent exprimer leurs préférences et souhaits au sujet de leurs soins et traitements durant la trajectoire de leur maladie
- 7d : Permettre aux patients, aux familles et aux soignants de faire partie du processus de prise de décision
- 7e : Avoir conscience que le soin éthique le plus approprié ne peut pas toujours coïncider avec les souhaits et préférences des patients.

### **8. Coordonner de manière globale les soins et le travail en équipe interdisciplinaire au sein de tous les milieux dans lesquels les soins palliatifs sont proposés**

Afin d'assurer la continuité des soins entre différents services cliniques, il est nécessaire d'assurer un parcours clair, délimitant les rôles spécifiques des membres de l'équipe ainsi que leur responsabilité dans la coordination des soins. Il faut également reconnaître les contributions effectives et/ou potentielles des autres professionnels en ce qui concerne les soins aux patients et aux familles. Nous reconnaissons le rôle important que les bénévoles peuvent jouer dans la coordination des soins.

L'apprentissage interdisciplinaire contribue également à une meilleure compréhension des responsabilités, rôles et fonctions.

Les professionnels en soins palliatifs devraient être capables de :

- 8a : Prodiguer aux patients le soutien nécessaire durant les transitions entre les différents milieux de soins



- 8b : Favoriser un travail d'équipe interdisciplinaire
- 8c : Etre capable d'identifier les responsabilités des différents membres d'une équipe dans la planification et la prestation de soins aux patients et aux familles
- 8d : Renforcer, lorsqu'il est possible, le rôle des bénévoles dans leur soutien aux soins des patients et des familles
- 8e : Offrir aux patients et aux proches aidants le modèle de soins le plus approprié à leurs besoins en soins palliatifs.

### **9. Développer des compétences interpersonnelles et communicationnelles appropriées aux soins palliatifs**

Des compétences communicationnelles efficaces sont essentielles à l'application des principes de soins palliatifs et à l'offre en soins. Elles sont particulièrement importantes lorsque des mauvaises nouvelles doivent être annoncées, lorsque des décisions difficiles relatives à la poursuite ou à l'abandon d'un traitement doivent être prises, lorsque les situations sont ambiguës ou incertaines et lorsque de fortes émotions et/ou une détresse surgissent.

Les professionnels en soins palliatifs devraient être capables de :

- 9a : Construire de différentes manières une relation thérapeutique avec les patients et les proches aidants
- 9b : Favoriser une meilleure communication entre les membres d'une équipe et avec d'autres collègues
- 9c : Choisir des méthodes appropriées de relation et d'interaction selon l'âge, les souhaits et les aptitudes intellectuelles du patient, en vérifiant la compréhension des décisions prises
- 9d : Interpréter, de manière appropriée, les différents types de communication (par exemple verbale/non verbale, formelle/informelle) des patients et des proches aidants
- 9e : Utiliser les directives concernant l'annonce de mauvaises nouvelles, lorsqu'elles sont disponibles
- 9f : Adapter le langage aux différentes phases de la maladie, être sensibles aux questions culturelles et éviter l'utilisation du jargon médical
- 9g : Soutenir les décisions éclairées des personnes concernant le niveau d'information qu'elles souhaitent recevoir et partager ce choix avec leur famille
- 9h : Ajuster la quantité d'informations en fonction des préférences et des aptitudes cognitives des patients et des proches aidants.

### **10. Pratiquer l'auto-évaluation et poursuivre la formation professionnelle continue**

Il est nécessaire de poursuivre le développement professionnel tout au long de sa carrière. Les exigences, généralement définies par chaque discipline professionnelle, devraient faire partie intégralement de la pratique clinique. Lorsqu'elles sont disponibles, les opportunités d'acquisitions de nouvelles connaissances doivent être recherchées. Une partie de cet apprentissage devrait concerner l'auto-évaluation (par exemple, savoir comment développer des pratiques sécuritaires ; comprendre les limites de ses propres compétences, aptitudes et limites et savoir quand il est nécessaire de référer les patients et les familles à d'autres professionnels plus spécialisés). Soigner les personnes dont l'espérance de vie est limitée a un impact sur les professionnels de la santé, ceux-ci devraient en être conscients. De plus, il faudrait identifier des manières de renforcer la résilience et de prévenir les burnout. Ces différents points peuvent être réalisés à travers des stratégies structurées ou informelles de supervision par les pairs.

Les professionnels en soins palliatifs devraient être capables de :

- 10a : S'engager tout au long de leur parcours professionnel dans des activités éducatives pour développer et maintenir leurs propres compétences
- 10b : Pratiquer l'auto-évaluation, être conscients de leurs forces et faiblesses personnelles, ainsi que de leurs croyances morales et spirituelles
- 10c : Reconnaître les premiers signes de burnout et chercher l'aide appropriée
- 10d : Agir en tant que ressource pour les autres membres de l'équipe
- 10e : Être attentifs aux besoins de collègues en détresse, inconscients de l'impact négatif que cela pourrait avoir sur eux-mêmes et sur les personnes qu'ils soignent.

## Résultats et comportements désirés

Le résultat global de la mise en œuvre de ces dix compétences de base devrait être une meilleure qualité des soins pour les patients et les familles. En terme de comportements, l'objectif est que les professionnels de la santé acquièrent d'avantage de confiance en eux, afin qu'ils soient capables d'anticiper les besoins en soins palliatifs, d'y répondre de manière efficace, de comprendre leurs propres limites et de demander de l'aide au besoin. Un développement futur de ce travail serait d'assurer que les résultats et comportements reflètent clairement les attentes des organismes de réglementation qui gouvernent les pratiques cliniques de chaque discipline (médecine, soins infirmiers, assistance sociale, etc.) dans tous les pays européens.

## Comment prodiguer un apprentissage interdisciplinaire en soins palliatifs

Les éléments de base d'une formation de qualité en soins palliatifs ont été abordés

dans diverses publications de l'AESP. Jusqu'à présent, ils ont toujours reflété les besoins des disciplines spécifiques. Beaucoup de ces éléments peuvent également s'appliquer à tout programme de formation conçu pour répondre aux besoins d'apprentissage interdisciplinaire. Bien que les preuves et l'évaluation de l'apprentissage interdisciplinaire soient relativement rares<sup>2</sup> et que le développement de programmes de formation interdisciplinaire soit difficile, les bénéfices en termes d'appréciation de rôles et d'acquisition de connaissances sont convaincants. Cependant, au niveau généraliste, il est reconnu que l'apprentissage interdisciplinaire pourrait ne pas être réalisable. Ainsi, intégrer les principes de soins palliatifs dans le programme de formation de base de chaque discipline spécifique pourrait être plus avantageux. Au niveau spécialiste, l'apprentissage interdisciplinaire s'avère être avantageux, et des modèles de formation intégrant des apprentissages partagés et des apprentissages spécifiques à chaque discipline existent.<sup>3-4</sup>

Nous pensons que les éléments détaillés dans les cinq paragraphes suivants, devraient faire partie de tout programme de formation ayant un contenu d'apprentissage partagé entre différents groupes de professionnels. Cette liste n'est toutefois pas exhaustive.

### ***Utiliser des méthodes et des concepts de pédagogie d'adulte (andragogie), incluant un apprentissage ciblé, orienté, si nécessaire, sur une discipline particulière***

Tous les professionnels devraient apprendre les principes d'une communication et d'une gestion des symptômes efficaces. Cependant, les médecins et les infirmiers peuvent nécessiter une formation plus approfondie en ce qui concerne la gestion des symptômes.<sup>5-7</sup> Les travailleurs sociaux et les psychologues peuvent avoir besoin de

compétences avancées pour répondre aux besoins spécifiques des proches aidants.<sup>8</sup>

### ***Dispenser le programme de formation par une équipe interdisciplinaire de formateurs comprenant à la fois des cliniciens et des académiciens***

Un programme de formation dispensé par des professionnels de la santé issus de différents milieux est plus susceptible d'enseigner aux étudiants les compétences de base nécessaires dans la prestation de soins, telles que la négociation, la clarification, la précision, la contextualisation et l'évaluation. Utiliser des cas réels venant de la pratique clinique et impliquer les praticiens dans la planification, la prestation et l'évaluation du programme académique renforce sa valeur intrinsèque. Enseigner les soins palliatifs vise tout autant à amener les élèves à réfléchir sur leurs attitudes, leurs croyances et leurs comportements personnels qu'à l'amélioration de leurs connaissances et compétences.<sup>9-10</sup>

### ***Prendre en considération les possibilités offertes par les technologies modernes d'apprentissage***

Il est souhaitable que la formation continue soit basée sur différentes modalités d'apprentissage.<sup>11</sup> Il est prouvé que l'utilisation d'outils audio-visuels (par exemple des vidéoconférences) peut améliorer la compréhension des théories en soins palliatifs et leurs applications dans la pratique.<sup>12-14</sup> L'e-learning permet aux étudiants d'apprendre à leur propre rythme et d'utiliser un éventail de ressources qui ne leurs seraient pas disponibles dans une salle de classe.<sup>15</sup>

Cependant, pour ce qui est de la formation en soins palliatifs, l'apprentissage online ne répond pas aux besoins de la formation pratique des étudiants, en particulier la formation nécessaire pour l'acquisition des compétences en communication et en interaction interprofessionnelle. De plus,

l'AESP reconnaît que l'accès à l'e-learning peut varier considérablement à travers l'Europe. Afin de soutenir le développement de la formation en soins palliatifs, nous voudrions encourager les opportunités d'apprentissage partagé entre les pays.

Une approche d'apprentissage mixte, dans laquelle certains aspects du programme sont enseignés en salle de classe, pourrait être la meilleure solution. Cela est également favorable au développement d'une camaraderie qui pourrait être bénéfique aux étudiants, leur permettant de découvrir les visions du monde de leurs camarades venant de différents parcours professionnels. Que ce soit en dehors de la salle de classe ou grâce au programme en ligne, des discussions informelles entre étudiants peuvent être fructueuses en termes d'apprentissage.

### ***Encourager les stages en milieu clinique***

Etre capable de lier la théorie à la pratique est essentiel dans tous les programmes d'apprentissage cliniques.<sup>16</sup> Les étudiants ont besoin d'opportunités pour affiner et perfectionner les compétences apprises en théorie dans un environnement sûr et favorable, qui encourage la réflexivité et à la pensée critique. Les stages en milieu clinique offrent aux étudiants du temps afin qu'ils puissent expérimenter des pratiques différentes des leurs. Si une évaluation de la formation basée sur les compétences est attendue et que la structure pour le faire n'est pas disponible dans leur propre cadre de travail, les étudiants peuvent se faire évaluer lors d'un stage dans un environnement favorisant les bonnes pratiques.

Les soins palliatifs peuvent être enseignés et appris dans différentes configurations, notamment dans les départements des urgences et dans les unités de soins intensifs. Avec un soutien approprié, un stage en milieu non spécifique de soins palliatifs peut être aussi bénéfique qu'un stage dans un établissement spécialisé en soins palliatifs. Apprendre à partir d'autres

cadres est une excellente manière d'évaluer la qualité de son propre travail et d'identifier les possibilités d'amélioration des services à un niveau local.

### ***Evaluer adéquatement la qualité des programmes de formation***

Il est essentiel de fournir des preuves du succès des programmes de formation, non seulement pour les organismes de financement, mais également pour le marketing futur des programmes et leur pérennisation.<sup>17</sup> Il est important que les points de vue des différentes disciplines soient représentés dans chaque évaluation. Si des préoccupations essentielles sont identifiées, elles doivent être prises en considération dans la planification du prochain programme. Cependant, la clef de l'évaluation est de savoir dans quelle mesure l'apprentissage interdisciplinaire a été bénéfique pour les étudiants et la manière dont ils seront en mesure de l'appliquer dans le futur.

### **Conclusion**

Les dix compétences de base présentées dans ce Livre Blanc sont fondées sur les principes clefs selon lesquels travailler au sein d'une équipe partenariale, partager les compétences propres à chaque discipline avec des collègues et avoir une volonté d'apprendre les uns des autres améliorera globalement les soins palliatifs pour les patients et les familles. Les compétences proposées visent à compléter les compétences et attitudes que les professionnels de la santé ont déjà acquises à travers la pratique clinique. Ainsi, il est espéré qu'ils seront capables d'intégrer leurs nouvelles compétences dans la pratique quotidienne.

Tout comme avec d'autres compétences, le degré auquel les dix compétences en soins palliatifs présentées dans ce Livre Blanc peuvent être atteintes dépend de l'auto-évaluation du professionnel ainsi que de la manière dont son niveau de

compétence est perçu par les autres. Les compétences ne devraient jamais être utilisées comme un instrument pour juger les praticiens, mais plutôt comme une référence que tous devraient aspirer à atteindre au fil du temps. De plus, nous réitérons l'importance de développer des référentiels de compétences appropriés à l'offre en soins palliatifs de chaque pays européen. Certains aspects d'une compétence peuvent apparaître initialement ambitieux, et n'être entièrement réalisables qu'une fois les services en soins palliatifs développés. Néanmoins, nous proposons que les dix compétences clefs identifiées dans ce Livre Blanc puissent aider à déterminer les rôles et responsabilités des équipes prodiguant des soins palliatifs quel que soit leur système de santé.

### **Remerciements**

Les auteurs aimeraient remercier les experts qui ont investi du temps et des efforts à réviser ce Livre Blanc : Inger Benkel, Karl Bitschnau, Marilène Filbet, Mai-Britt Guldin, Christine Ingleton, Saskia Jünger, Don Tullio Proserpio, Lukas Radbruch et Esther Schmidlin. Les auteurs aimeraient également remercier le Conseil d'administration de l'Association Européenne pour les Soins Palliatifs pour sa participation dans la révision de ce document.

### **Bibliographie**

1. Cherny NI, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med* 2009; **23**: 581–593.
2. Singh H. Building effective blended learning programs. *Educational Technology* 2003; **43**: 51–54.
3. Taylor J, Swetenham K, Myhill K *et al.* IMhPaCT: an education strategy for cross-training palliative care and mental health clinicians. *Int J Palliat Nurs* 2012; **18**: 290–294.
4. Zwarenstein M, Goldman J, Reeves S. Interprofessional collaboration: effects of practice-based interventions on professional practice and healthcare outcomes. *Cochrane Database Syst Rev* 2009: CD000072.

5. Mason SR, Ellershaw JE. Preparing for palliative medicine: evaluation of an education programme for fourth year medical undergraduates. *Palliat Med* 2008; **22**: 687–692.
6. von Gunten CF, Mullan P, Nelesen RA *et al*. Development and evaluation of a palliative medicine curriculum for third-year medical students. *J Palliat Med* 2012; **15**: 1198–1217.
7. Wee B, Hillier R, Coles C *et al*. Palliative care: a suitable setting for undergraduate interprofessional education. *Palliat Med* 2001; **15**: 487–492.
8. Bosma H, Johnston M, Cadell S *et al*. Creating social work competencies for practice in hospice palliative care. *Palliat Med* 2010; **24**: 79–87.
9. Jünger S, Payne S. Guidance on postgraduate education for psychologists involved in palliative care. *European Journal of Palliative Care* 2011; **18**: 238–252.
10. Kizawa Y, Tsuneto S, Tamba K *et al*. Development of a nationwide consensus syllabus of palliative medicine for undergraduate medical education in Japan: a modified Delphi method. *Palliat Med* 2012; **26**: 744–752.
11. Centeno C, Clark D, Lynch T *et al*. *EAPC Atlas of palliative care in Europe*. Houston: IAPC Press, 2007.
12. McConigley R, Aoun S, Kristjanson L *et al*. Implementation and evaluation of an education program to guide palliative care for people with motor neurone disease. *Palliat Med* 2012; **26**: 994–1000.
13. Pulsford D, Jackson G, O'Brien T, Yates S, Duxbury J. Classroom-based and distance learning education and training courses in end-of-life care for health and social care staff: A systematic review. *Palliat Med* 2013; **27**: 221–235.
14. van Boxell P, Anderson K, Regnard C. The effectiveness of palliative care education delivered by videoconferencing compared with face-to-face delivery. *Palliat Med* 2003; **17**: 344–358.
15. Ellman MS, Schulman-Green D, Blatt L *et al*. Using online learning and interactive simulation to teach spiritual and cultural aspects of palliative care to interprofessional students. *J Palliat Med* 2012; **15**: 1240–1247.
16. Dando N, d'Avray L, Colman J, Hoy A, Todd J. Evaluation of an interprofessional practice placement in a UK in-patient palliative care unit. *Palliat Med* 2012; **26**: 178–184.
17. Haugen DF, Vejlgard T. The Nordic Specialist Course in Palliative Medicine: evaluation and experiences from the first course 2003–2005. *Palliat Med* 2008; **22**: 256–263.

*Tessin, Suisse; Philip Larkin, Professeur de Soins Infirmiers Cliniques (Soins Palliatifs), Ecole de Soins Infirmiers, Sages-femmes et Systèmes de Santé, Université de Dublin et « Our Lady's Hospice » et Services de Soins, Harold's Cross, Dublin, Irlande; Sheila Payne, Professeure et Directrice, Observatoire International de soins de la fin de vie, Université de Lancaster, Royaume-Uni*

*Claudia Gamondi, Médecin en Soins Palliatifs, Département des Soins Palliatifs, Institut d'Oncologie du Sud de la Suisse,*