

NORMES DE PRATIQUE CANADIENNES EN SOINS INFIRMIERS PALLIATIFS

*Ce travail est dédié aux personnes qui nous ont incités à améliorer la pratique des soins
infirmiers palliatifs.*

Comité des normes en soins infirmiers de l'ACSP, 2009

Octobre 2009

MENTION DE LA SOURCE POUR L'UTILISATION DES PRÉSENTES NORMES

Les auteurs encouragent l'utilisation des présentes normes en soins infirmiers palliatifs dans tous les milieux de pratique. Nous recommandons la mention de la source comme suit :

Comité des normes en soins infirmiers de l'Association canadienne de soins palliatifs. (2009). *Normes de pratique canadiennes en soins infirmiers palliatifs*. Extrait le jour mois année de http://www.acsp.net/groupes_d-interet/infirmieres.html.

REMERCIEMENTS

Nous désirons reconnaître la précieuse contribution des infirmières suivantes à la préparation des présentes normes :

Maryse Bouvette, B.Sc.Inf., M.Éd., CSIO(C), ICSP(C)
Coordonnatrice, Service de consultation en gestion de la douleur et des
symptômes en soins palliatifs
Soins continus Bruyère, Ottawa (Ontario)

Regina Bracher, inf. aut., B.Sc.Inf., ICSP(C)
Personnel des soins palliatifs
Nanaimo (Colombie-Britannique)

Rose DeAngelis, inf. aut., M.Sc.A., ICSP(C)
Directrice générale adjointe et directrice des soins infirmiers
Résidence de soins palliatifs de l'Ouest-de-l'Île, Kirkland (Québec)

Brenda Greenslade, inf. aut., B.Sc.Inf.
Coordonnatrice des soins palliatifs
Programme extra-mural
Régie régionale de la santé B, Zone 2, Saint John (Nouveau-Brunswick)

Dennie Hycha, inf. aut., M.Sc.Inf., ICSP(C)
Directrice de programme, Programme régional de soins palliatifs
Services de santé de l'Alberta, Edmonton (Alberta)

Julia Johnston, inf. aut., B.Sc.Inf., M.Sc.Inf., ICSP(C)
Infirmière en pratique avancée, Soins palliatifs
Trillium Health Centre, Mississauga (Ontario)
Coprésidente, Comité des normes en soins infirmiers de l'ACSP

Frances Legault, inf. aut., Ph.D.
Professeure adjointe, École des sciences infirmières
Université d'Ottawa, Ottawa (Ontario)

Patricia A. McQuinn, inf. aut., M.Sc.A. (Sc.Inf.), ICSP(C)
Infirmière clinicienne spécialisée, Soins palliatifs
Programme extra-mural
Régie régionale de la santé B, Zone 1, Moncton (Nouveau-Brunswick)

Katherine Murray, inf. aut., B.Sc.Inf., M.A., ICSP(C)
Éducatrice et consultante en soins palliatifs
Life and Death Matters, Saanichton (Colombie-Britannique)
Infirmière de chevet, Victoria Hospice, Victoria (Colombie-Britannique)
Coprésidente, Comité des normes en soins infirmiers de l'ACSP

Laurie Anne O'Brien, inf. aut., B.Sc.Inf., ICSP(C)
Gestionnaire/Consultante/Éducatrice, Soins palliatifs et de fin de vie régionaux
Services de soins palliatifs, Eastern Health, St. John's (Terre-Neuve-et-Labrador)

Elizabeth Ross, B.Sc.Inf., CSIO(C), ICSP(C)
Chef de la pratique professionnelle, Home Living Programs
Services de santé de l'Alberta, Edmonton (Alberta)

Judy Simpson, inf. aut., B. Sc.Inf., M.Éd., ICSP(C)
Consultante en soins palliatifs
JE Simpson Consulting, Hubley (Nouvelle-Écosse)

Coby Tschanz, inf. aut., M.Sc.Inf.
Éducatrice principale, Université de Victoria
Infirmière de chevet, Victoria Hospice
Victoria (Colombie-Britannique)

Sandra Young, inf. aut., M.Sc.Inf., ICSP(C)
Infirmière clinicienne spécialisée, Programme régional de soins palliatifs
Services de santé de l'Alberta, Edmonton (Alberta)

Les infirmières en soins palliatifs de tout le pays expriment leur profonde reconnaissance aux organismes qui ont subventionné cette initiative.

Le financement du projet a été fourni par :

Purdue
Sanofi Aventis
Wyeth

Le projet a bénéficié d'un appui non financier de la part des employeurs suivants :

Services de santé de l'Alberta, Edmonton (Alberta)
Eastern Health, Programme de réadaptation et Services régionaux de soins palliatifs, St. John's (Terre-Neuve-et-Labrador)
Programme extra-mural, Régie régionale de la santé; zone 1, Moncton, et zone 2, Saint John (Nouveau-Brunswick)
JE Simpson Consulting Ltd, Hubley (Nouvelle-Écosse)
Life and Death Matters, Saanichton (Colombie-Britannique)
École des sciences infirmières, Université d'Ottawa, Ottawa (Ontario)
Trillium Health Centre, Mississauga (Ontario)
Résidence de soins palliatifs de l'Ouest-de-l'Île, Kirkland (Québec)

Le Comité des normes en soins infirmiers de l'ACSP désire exprimer sa gratitude à Natasha Leitao, conseillère de projet, Stratégies en évaluation inc. (SEI).

TABLE DES MATIÈRES

MENTION DE LA SOURCE POUR L'UTILISATION DES PRÉSENTES NORMES.....	2
REMERCIEMENTS.....	3
AVANT-PROPOS.....	6
LES SOINS INFIRMIERS PALLIATIFS AU CANADA.....	7
DÉFINITION DES SOINS PALLIATIFS.....	9
VISION.....	10
MISSION.....	10
OBJECTIFS.....	10
POSTULATS ET VALEURS.....	12
NORMES DE PRATIQUE CANADIENNES EN SOINS INFIRMIERS PALLIATIFS.....	14
GLOSSAIRE.....	16
BIBLIOGRAPHIE.....	18
ANNEXE A.....	21
Modèle de soins de l'ACSP.....	21

AVANT-PROPOS

Depuis la publication de la première édition des normes de pratique canadiennes en soins infirmiers palliatifs, en 2002, le Groupe des infirmières et infirmiers canadiens en soins palliatifs est engagé à continuer à améliorer et à mettre à jour les normes afin de veiller à la prestation de soins de qualité dans ce domaine. L'édition 2002 présentait des compétences précises et des normes générales parce qu'il n'existait pas de compétences détaillées en soins infirmiers palliatifs au Canada à ce moment-là. En 2003, à la suite des démarches du Groupe des infirmières et infirmiers canadiens en soins palliatifs, l'Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC) a reconnu les soins infirmiers palliatifs à titre de spécialité, ce qui a permis de faire avancer le travail sur l'élaboration des compétences dans ce domaine. Le premier examen de certification infirmière en soins palliatifs de l'AIIC a été administré en 2004. L'édition 2009 des normes de pratique canadiennes en soins infirmiers palliatifs sera utilisée à l'avenir pour toute modification et mise à jour des compétences, des examens de certification et des programmes de perfectionnement en soins infirmiers palliatifs.

L'édition 2009 des normes de pratique canadiennes en soins infirmiers palliatifs est le fruit d'une vaste consultation auprès d'infirmières en soins infirmiers palliatifs de tout le Canada. Les infirmières ont indiqué que le modèle de soins de soutien d'Oberle et Davies (1992), choisi comme cadre pour l'élaboration des normes en 2002, continuera d'être une ressource en soins infirmiers palliatifs. Cependant, la majorité d'entre elles estiment que les normes en soins infirmiers palliatifs devraient refléter davantage le modèle mis de l'avant dans le document de l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP), *Modèle de guide des soins palliatifs : Fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux* (Ferris et al., 2002), présenté à l'Annexe A. Bien que les membres du comité de révision de l'édition 2009 des normes reconnaissent l'importance de prendre appui sur les normes établies à l'origine, ils ont aussi voulu refléter globalement la pratique des soins infirmiers palliatifs. Le comité consultera les infirmières pour les prochaines éditions des normes pour veiller à ce qu'elles reflètent l'évolution de la compréhension des principes et des normes de pratique infirmière.

L'édition 2009 des normes de pratique canadiennes en soins infirmiers palliatifs sera plus utile si elle est utilisée parallèlement aux compétences en soins infirmiers palliatifs établies par l'AIIC en 2008. Les normes et les compétences offrent un cadre pour bâtir la pratique infirmière professionnelle en soins palliatifs et guider les discussions et l'élaboration de politiques.

LES SOINS INFIRMIERS PALLIATIFS AU CANADA

L'infirmière a joué et continue de jouer un rôle déterminant dans le mouvement des soins infirmiers palliatifs. Influencés par la mise en place des soins palliatifs à St. Christopher's Hospice, en Angleterre, dans les années 1960, les premiers services interprofessionnels de soins palliatifs au Canada, englobant des soins infirmiers, ont commencé en novembre 1974 à l'Hôpital de Saint-Boniface, à Winnipeg (Manitoba), suivis de près par l'Hôpital Royal Victoria, à Montréal (Québec) en janvier 1975.

En 1993, un groupe d'infirmières de l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) s'est réuni pour la première fois à Winnipeg, au Manitoba, afin d'échanger et de discuter de moyens de contribuer à faire reconnaître les soins infirmiers palliatifs en tant que spécialité au Canada. Le but de cette rencontre était de créer un réseau de discussion pour l'avancement de soins infirmiers palliatifs au Canada. Le groupe avait deux principaux objectifs : élaborer des normes canadiennes en soins infirmiers palliatifs et faire reconnaître les soins infirmiers palliatifs en tant que spécialité par l'Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC). En 2002, ces deux objectifs étaient atteints. L'intérêt considérable initial et continu suscité par l'accès à l'examen de certification infirmière en soins palliatifs de l'AIIC, de même que le renouvellement de la certification, témoignent du profond désir des infirmières en soins palliatifs d'améliorer leur pratique. En 2008, le Groupe des infirmières et infirmiers canadiens en soins palliatifs est également devenu membre associé de l'AIIC.

Le Groupe des infirmières et infirmiers canadiens en soins palliatifs est membre actif continu de l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) qui compte un grand nombre de membres et maintient une liste de diffusion pour le réseautage et les discussions sur les meilleures pratiques. Le groupe a un conseil national élu qui organise une assemblée générale annuelle pour les membres cotisants et d'autres infirmières intéressées lors de la conférence de l'ACSP.

Les infirmières en soins palliatifs sont engagées à fournir des soins palliatifs de qualité et continuent à le faire. L'infirmière en soins palliatifs dispense des soins qui s'adressent à l'ensemble de la personne et à ses proches et défend leurs intérêts. Elle applique un vaste ensemble de connaissances spécialisées pour répondre aux besoins physiques, affectifs, psychosociaux, culturels et spirituels de chaque personne. À titre de composante fondamentale des soins palliatifs, elle met l'accent sur l'évaluation et la gestion promptes et appropriées de la douleur et des autres symptômes (adapté de l'ACSP 2002).

Les infirmières sont membres à part entière des équipes de soins palliatifs. Elles assurent la principale fonction de liaison et constituent le principal contact professionnel avec la personne, ses proches et les autres membres de l'équipe. L'infirmière en soins palliatifs effectue des évaluations et des interventions judicieuses et complètes. Elle détermine des objectifs mutuellement établis pour les soins. Elle surveille l'état de santé et l'évolution de la maladie de la personne et répond à ses besoins complexes touchant plusieurs dimensions des soins palliatifs. Bien souvent, l'infirmière en soins palliatifs coordonne les services dans tout le continuum des soins et collabore avec divers membres de l'équipe interprofessionnelle incluant des bénévoles (adapté des *Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs à domicile : Vers l'accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie à domicile de qualité*, ACSP, 2006). Les

infirmières en soins palliatifs continueront de plaider activement pour un meilleur accès aux services et de promouvoir l'excellence clinique afin d'améliorer la qualité de vie et la fin de vie des personnes atteintes d'une maladie mortelle.

Les infirmières, dans tous les milieux de soins et à des niveaux de compétence variés, dispensent des soins aux personnes qui vivent avec une maladie mortelle et qui sont en fin de vie, tout en offrant un soutien tout aussi important à leurs proches. Les infirmières en soins palliatifs défendent l'accès aux soins palliatifs judicieux et complets dans tous les milieux de soins, y compris, mais non exclusivement les résidences privées, les centres de détention, les foyers de groupe, les centres de réadaptation, dans la rue et dans les établissements spécialisés comme les centres de santé mentale, les centres de cancérologie, les écoles, les lieux de travail et les programmes de soins palliatifs de jour (adapté de l'ACSP, 2002).

DÉFINITION DES SOINS PALLIATIFS

L'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) définit comme suit les soins palliatifs : « Les soins palliatifs allient les thérapies actives et de compassion en vue d'apporter du confort et du soutien aux personnes et aux familles qui font face à une maladie mortelle, et ce pendant la maladie et le deuil. » (ACSP, 1995). Les soins palliatifs sont « des soins de santé qui s'adressent à l'ensemble de la personne dans toutes ses dimensions et qui visent à soulager la souffrance, à améliorer la qualité de la vie et de l'étape de la mort » (ACSP, 2009).

Les normes (2002) de l'ACSP indiquent aussi :

Les soins palliatifs sont prodigués pour aider les patients et leurs proches à :

- faire face aux problèmes physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et pratiques de la maladie, ainsi qu'aux attentes, aux besoins, aux espoirs et aux craintes qui y sont associés;
- se préparer à accomplir les tâches de fin de vie définies par le patient et à affronter le processus de la mort;
- surmonter les pertes et la peine pendant la maladie et le deuil.

Les soins palliatifs visent à :

- gérer tous les problèmes présents;
- prévenir l'apparition de nouveaux problèmes;
- promouvoir les occasions d'expériences enrichissantes, de croissance personnelle et spirituelle, et d'accomplissement individuel.

Les soins palliatifs sont destinés aux personnes atteintes d'une maladie mortelle, ou qui risquent d'être atteintes d'une telle maladie, ainsi qu'à leurs proches. Quels que soient le diagnostic posé et le pronostic, et indépendamment de l'âge, les soins sont fournis aux personnes qui ont des attentes ou des besoins non comblés et qui sont prêtes à accepter les soins.

Les soins palliatifs peuvent être associés au traitement de la maladie, ou devenir l'objectif principal des soins.

Les soins palliatifs sont prodigués de façon optimale par une équipe interprofessionnelle constituée d'intervenants possédant les connaissances et les compétences reliées à tous les aspects du processus de soins propre à leur champ de pratique. Ces intervenants suivent généralement une formation dans une école ou un organisme régi par des normes éducatives. Une fois qu'ils ont leur permis d'exercer, les intervenants ont l'obligation de respecter les normes d'éthique professionnelle fixées par les associations ou les ordres professionnels. Les bénévoles formés sont des membres égaux et respectés de l'équipe de soins palliatifs.

La définition des soins palliatifs de l'ACSP reflète celle de l'Organisation mondiale de la Santé, 2005 :

« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. »

Les soins palliatifs :

- soulagent la douleur et les autres symptômes pénibles;
- reconnaissent la très grande valeur de la vie et considèrent la mort comme une étape normale;
- ne visent ni à hâter ni à prolonger le processus de la mort;
- intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins des clients;
- offrent un système de soutien pour aider les clients à vivre aussi activement que possible jusqu'au dernier moment;
- offrent un système de soutien pour aider les proches à s'adapter pendant la maladie du client et pendant le deuil;
- reposent sur une approche d'équipe pour répondre aux besoins des clients et de leurs proches, y compris le counseling lié au deuil au besoin;
- améliorent la qualité de vie et peuvent même avoir une influence positive sur l'évolution de la maladie;
- s'appliquent dès le début de la trajectoire de la maladie, parallèlement à d'autres traitements visant à prolonger la vie, notamment la chimiothérapie et la radiothérapie, et comprennent les examens requis pour mieux comprendre et gérer les complications cliniques pénibles.

VISION

Les personnes qui vivent avec une maladie mortelle et qui sont en fin de vie, et leurs proches, auront tous accès à des infirmières qui fournissent des soins compétents et compatissants pour soulager le fardeau de la souffrance et améliorer la qualité de vie et la fin de vie.

MISSION

Les infirmières en soins palliatifs, par leurs connaissances, leurs attitudes et leurs compétences spécialisées, prodiguent des soins complets, coordonnés et compatissants aux personnes qui vivent avec une maladie mortelle, et à leurs proches dans le milieu de leur choix. Grâce à leur engagement dans les domaines de l'information du public, de la formation continue, du mentorat, du leadership, de la recherche et de la défense des intérêts de la personne, elles veillent à la meilleure qualité de vie possible pendant le continuum de la maladie, l'accompagnement vers le décès et le deuil.

OBJECTIFS

Les normes de pratique canadiennes en soins infirmiers palliatifs visent à :

- définir le niveau des soins infirmiers auquel peuvent s'attendre toutes les personnes qui reçoivent des soins palliatifs;
- guider le développement continu des compétences connexes;
- favoriser le développement continu des soins infirmiers palliatifs;
- encourager la reconnaissance des soins infirmiers palliatifs en tant que spécialité;
- servir de fondement à la certification en soins infirmiers palliatifs;
- fournir un cadre de niveau de rendement souhaité et réalisable en regard duquel le rendement réel peut être comparé.

POSTULATS ET VALEURS

Les valeurs et les postulats suivants liés à la personne, à l'environnement, à la santé et aux soins infirmiers sont d'une importance primordiale pour la pratique des soins infirmiers palliatifs. Les principes énoncés dans le *Code de déontologie des infirmières et infirmiers* de l'AIIC (2008) sont au cœur de la pratique des soins infirmiers palliatifs.

Personne

« Vous comptez parce que vous êtes vous, et vous êtes important jusqu'au dernier moment de votre vie. Nous ferons le maximum pour vous aider, non seulement à mourir en paix, mais à vivre jusqu'à votre mort. » (Saunders, 1976).

- L'unité des soins est la personne qui vit avec une maladie mortelle et qui est en fin de vie, et ses proches.
- Les proches sont désignés par la personne.
- Chaque personne est unique et a une valeur intrinsèque.
- La personne et ses proches ont le droit d'être informés et de participer aux décisions et aux soins dans la mesure souhaitée.
- La personne a le droit de recevoir des soins personnalisés adaptés à ses croyances personnelles et à l'espoir qui évoluent à travers la maladie.
- La personne désigne une personne de tout âge et à diverses étapes de la vie.

Environnement

- Les soins sont dispensés, autant que possible, dans le milieu choisi par la personne et ses proches.
- Les soins devraient être accessibles aux niveaux primaire, secondaire et tertiaire, dans la communauté, en milieux de soins de courte durée (actifs), de longue durée ou de soins complexes dans des régions urbaines, rurales et éloignées.
- Les ressources de soins peuvent varier considérablement et sont dispensées de façon optimale en collaboration avec les membres d'une équipe interprofessionnelle, pour répondre aux besoins holistiques de la personne qui vit avec une maladie au stade avancé, et de ses proches.
- Les soins couvrent le continuum, du diagnostic au décès de la personne, et comprennent la période de deuil des proches.

Santé

- La santé est un processus dynamique et continu à l'intérieur duquel la personne aspire au bien-être et à une qualité de vie.
- Chaque personne définit ce qui constitue sa qualité de vie.
- La vie et la mort sont des étapes naturelles.
- La santé englobe des expériences liées à la vie et à la mort, à la perte, au deuil et à la souffrance. Ces expériences peuvent offrir une occasion de croissance personnelle.

- La promotion de la santé, dans le cadre d'une maladie mortelle, porte sur la qualité de la vie.

Soins infirmiers

- L'infirmière soutient et défend les intérêts de la personne face à l'expérience de la vie et de la mort.
- L'infirmière prodigue des soins complets, coordonnés, compatissants et holistiques.
- Les soins infirmiers palliatifs englobent la prise en charge de la douleur et des symptômes, le soutien psychosocial et l'accompagnement lors du chagrin et du deuil.
- Les soins infirmiers palliatifs englobent tous les domaines de pratique : pratique clinique, enseignement, administration, recherche et défense des intérêts de la personne.

NORMES DE PRATIQUE CANADIENNES EN SOINS INFIRMIERS PALLIATIFS

L'infirmière en soins palliatifs exerce sa profession conformément au *Code de déontologie* de l'AIC, aux normes de pratique provinciales et territoriales, aux principes directeurs et aux concepts fondamentaux de l'ACSP. En outre, l'infirmière en soins palliatifs souscrit aux normes ci-dessous propres aux soins infirmiers palliatifs. La pratique déontologique et collaborationniste est intégrée dans tous les aspects des soins palliatifs.

1. Qualité de vie-mort

L'infirmière en soins palliatifs se concentre sur la qualité de l'expérience de la personne qui vit avec une maladie mortelle et qui est en fin de vie, ainsi que de l'expérience de ses proches.

L'infirmière en soins palliatifs exerce en respectant les croyances personnelles, les besoins particuliers et l'espoir de la personne à la dernière étape de sa vie ainsi que de ses proches.

2. Confort

L'infirmière en soins palliatifs utilise une approche holistique, systématique et évolutive basée sur les connaissances pour soulager les symptômes et s'occuper des autres problèmes liés à l'expérience de la vie et de la mort.

3. Transitions

L'infirmière en soins palliatifs prodigue des soins dans le cadre de multiples trajectoires de maladies mortelles pouvant survenir sur une courte période (décès soudain) ou sur une longue période (exacerbation d'une maladie chronique ou récurrence d'un cancer). L'infirmière en soins palliatifs soutient la personne et ses proches pendant ces transitions, le processus de la mort, du chagrin et du deuil.

L'infirmière en soins palliatifs aide les personnes et leurs proches à obtenir des soins et à naviguer à l'intérieur du système de santé.

4. Qualité et sécurité

L'infirmière en soins palliatifs exerce conformément aux lois, aux politiques, aux lignes directrices et aux outils en place et en vigueur pour l'évaluation, le partage d'information, la prise de décisions, la planification préalable des soins, le constat de décès, les soins après le décès ainsi que l'accompagnement lors du chagrin et du deuil.

5. **Leadership**

L'infirmière en soins palliatifs plaide en faveur et fait la promotion de soins palliatifs sécuritaires de haute qualité.

L'infirmière en soins palliatifs contribue à l'avancement des soins infirmiers palliatifs par la création et l'application de connaissances et de recherches.

L'infirmière en soins palliatifs est un membre essentiel de l'équipe interprofessionnelle. Elle fait preuve de collégialité pour établir des partenariats et contribuer au perfectionnement professionnel des étudiantes, de ses pairs, de collègues et d'autres personnes par la consultation, l'enseignement, le leadership et le mentorat.

L'infirmière en soins palliatifs fait valoir la contribution unique des soins infirmiers au sein de l'équipe interprofessionnelle et en fait la promotion.

6. **Croissance professionnelle et personnelle**

L'infirmière en soins palliatifs reconnaît les privilèges et les défis du travail auprès de personnes qui vivent avec une maladie mortelle et qui sont en fin de vie, et de leurs proches.

L'infirmière en soins palliatifs prend conscience de sa propre expérience personnelle face à la souffrance et à la mort.

L'infirmière en soins palliatifs reconnaît ses besoins personnels et s'occupe d'elle-même face aux pertes multiples vécues pendant la prestation de soins à des personnes mourantes et à leurs proches.

GLOSSAIRE

Les définitions qui suivent visent à aider les infirmières autorisées à comprendre le contexte des normes.

Accepter l'obligation de rendre compte : Les infirmières doivent rendre compte de leurs actions et répondre de leur pratique. Les infirmières, en tant que membres d'une profession autoréglémentée, pratiquent selon les valeurs et les responsabilités énoncées dans le *Code de déontologie des infirmières et infirmiers* et conformément aux normes professionnelles, aux lois et aux règlements qui appuient la pratique déontologique (*Code de déontologie des infirmières et infirmiers*, AIIC, 2008).

Chagrin : Tristesse vécue par une personne lors du décès prévisible d'un proche, au moment du décès et après le décès (adapté de l'ACSP, 2002). Les réactions naturelles variées, notamment les réactions psychologiques, physiques et sociales, face à la perte d'une personne significative se caractérisent à la fois par la souffrance et la croissance personnelle (Stroebe, Hansson, Stroebe et Schut, 2001).

Le deuil est un processus qui nécessite du temps. Il est normal d'avoir des réactions de deuil plusieurs mois et des années après le décès (Pereira, 2008).

Compétences : Les attributs essentiels tels que le jugement, les connaissances théoriques et pratiques, les aptitudes et les attitudes professionnelles importantes requises pour l'exercice compétent des membres d'une profession. Les compétences sont en général plus détaillées, centrées sur l'action (observables) et se prêtent bien à l'évaluation (SEI, 2009).

Continuum de soins/trajectoire de la maladie : Couvre toute la période de la maladie et l'expérience du deuil (adapté de l'ACSP, 2002).

Défense des intérêts de la personne : Se renseigner et travailler en collaboration avec d'autres personnes afin de sensibiliser les gens à un problème ou à une injustice et promouvoir un changement à la situation (adapté de l'ACSP, 2007).

Deuil : Le deuil désigne non seulement la perte d'une personne significative, mais englobe la période de transition de la personne endeuillée à la suite du décès de la personne significative. (Stroebe et Schut, 1999) Le deuil est également utilisé dans son sens large et englobe l'ensemble de l'expérience des proches et des amis pendant l'attente et au moment du décès ainsi que l'adaptation subséquente à la vie sans l'être cher à la suite de son décès (Christ, Bonanno, Malkinson et Rubin, 2003).

Douleur : Expérience sensorielle et émotionnelle désagréable principalement liée à une lésion tissulaire (ACSP, 2002). La douleur, telle que définie par Dame Cicely Saunders, est liée à l'état physique, psychologique, social, spirituel et pratique de la personne (Ong et Forbes, 2005).

Équipe interprofessionnelle : Équipe d'intervenants qui travaillent ensemble pour élaborer et mettre en œuvre un plan de soins. Sa composition varie en fonction des services nécessaires pour répondre aux attentes et aux besoins déterminés (adapté de l'ACSP, 2002).

Maladie : Absence de bien-être causée par une maladie, un autre état ou le vieillissement. Une maladie aiguë représente une maladie apparue récemment et probablement de courte durée. Si elle est grave, elle peut compromettre la survie. Une maladie chronique persiste habituellement pendant des mois ou des années. En évoluant, elle peut compromettre la survie. Une maladie au stade avancé tend à être évolutive et peut compromettre la survie. Une maladie mortelle mènera probablement à la mort dans un avenir rapproché (adapté de l'ACSP, 2002).

Mentorat : Relation volontaire, durable et mutuellement bénéfique dans le cadre de laquelle une infirmière d'expérience bien informée aide une infirmière moins expérimentée mais possédant des qualités de chef à prendre de la maturité (AIIC, 2004).

Milieu de soins : Milieux de soins palliatifs possibles : domicile, établissement de soins actifs, chroniques ou de longue durée, foyer de soins infirmiers, foyer pour personnes âgées, unité ou maison de soins palliatifs, prison, pénitencier, la rue, ou n'importe quel lieu de prestation de soins ou services (adapté de l'ACSP, 2002).

Normes : Les normes décrivent en termes généraux tous les aspects de la profession. Elles peuvent être utilisées comme lignes directrices de pratique, et sont facilement compréhensibles par les membres du grand public qui ne connaissent peut-être pas bien en quoi consistent les soins infirmiers palliatifs au Canada (SEI, 2009).

Planification préalable des soins : Processus dans le cadre duquel une personne réfléchit à ses valeurs concernant les soins de santé futurs; obtient des renseignements médicaux pertinents liés à ses problèmes de santé; communique ses désirs à ses proches ou mandataires et documente ses plans afin que les fournisseurs de santé aient accès aux décisions peu importe où la personne réside (Fraser Health Authority, 2007).

Proches/famille : Personnes ayant le lien significatif le plus proche en ce qui a trait à la connaissance, aux soins et aux émotions de la personne. Elles peuvent comprendre la famille biologique, la famille par alliance (liée par le mariage, par contrat et conjoint de fait) ou la famille choisie et les amis. La personne désigne qui est associée à ses soins et peut rester à son chevet (adapté de l'ACSP, 2002).

Qualité de vie : État de bien-être défini par la personne qui vit avec une maladie au stade avancé. Concerne les expériences importantes et valorisantes pour la personne (adapté de l'ACSP, 2002). C'est l'objectif fondamental des soins palliatifs.

Soins coordonnés, complets et compatissants : Service qui intègre les éléments clés des soins palliatifs reliés à la prise en charge de la douleur et des symptômes, aux soins de soutien et à l'accompagnement pendant le chagrin et le deuil. Les soins sont guidés par un membre désigné

de l'équipe interprofessionnelle qui coordonne et relie les services et les soignants (professionnels et naturels) dans tous les milieux de soins. La personne et ses proches entretiennent une relation continue avec des fournisseurs de soins spécifiques qui utilisent des approches uniformisées face aux soins. Les services sont intégrés et constants afin de veiller à la communication et au respect des renseignements au sujet du processus de la maladie, des préférences et des valeurs de la personne dans tous les milieux de soins (Lorenz et al., 2004).

Soins holistiques : Holistique désigne un tout composé de parties interdépendantes. Dans ce contexte, les auteurs traitent du lien entre le corps et l'esprit, entre le corps, l'esprit et l'âme ou des dimensions physiques, mentales, affectives, spirituelles et pratiques de la personne. Les principes des soins palliatifs s'inscrivent dans une optique holistique des soins et englobent les aspects physiques, sociaux, affectifs, culturels et spirituels interdépendants de la personne (Palliative Care Australia, 2008).

Soins infirmiers holistiques : « Toute pratique infirmière axée sur la guérison de la personne dans un contexte global. » Les soins infirmiers holistiques font appel aux connaissances, aux théories, à l'expertise et à l'intuition de l'infirmière pour la guider dans l'établissement d'un partenariat thérapeutique avec la personne soignée. Cette pratique reconnaît l'ensemble de la personne, l'interdépendance du corps, de l'esprit, de l'âme, des émotions, des facteurs socioculturels, des relations, du contexte et de l'environnement (American Holistic Nurses' Association, 1998).

Spiritualité: Un schème de pensées existentielles comprenant tous les aspects dans lesquelles une personne trouve une signification et organise le sens de soi en fonction de ses croyances, valeurs et relations avec les autres. La spiritualité est parfois interprétée en termes de transcendance ou d'inspiration. Une religion organisée peut faire partie de la spiritualité d'une personne (adapté de l'ACSP, 2002).

Transitions : Changements dans le continuum de l'état de bien-être à la mort et qui sont généralement cernés dans la pratique des soins palliatifs à l'aide de diverses échelles de mesure du rendement des soins palliatifs. (Victoria Hospice Society, 2001) Transition s'entend également de changements au sein du lieu de prestation des soins et entre les milieux de soins, par exemple lorsque la personne fait la transition de son domicile à un hôpital ou à un centre de soins palliatifs (Burge, Lawson, Critchley et Maxwell, 2005).

Vivre-Mourir (*Living-Dying*) : Le terme vivre-mourir ou vie-mort (*living-dying*) est utilisé pour refléter la croyance que les personnes vivent et meurent simultanément. Il est également décrit comme une expérience de vie pendant qu'on meurt ou une expérience de mort pendant qu'on vit. L'expérience est dynamique et évolue sans cesse (McWilliam, 2008).

BIBLIOGRAPHIE

American Holistic Nurses' Association. *Description of holistic nursing*, 1998. Extrait le 1^{er} mars 2009 de www.ahna.org.

Association canadienne de soins palliatifs, Comité des normes en soins infirmiers de l'ACSP. *Normes de pratique en soins infirmiers palliatifs*, 2002. Extrait le 1^{er} mars 2009 de http://www.acsp.net/bibliotheque-ressources/Normes_de_pratique_en_soins_infirmiers_palliatifs.PDF

Association canadienne de soins palliatifs. *Hospice palliative care in Canada: A brief to the Special Senate Committee on Aging*, 2007.

Association canadienne de soins palliatifs. *Les soins palliatifs : Vers un consensus pour une normalisation de la pratique*, Ottawa (Ontario), 1995.

Association canadienne de soins palliatifs. *Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs à domicile : Vers l'accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie à domicile de qualité*, Ottawa (Ontario), 2006.

Association canadienne de soins palliatifs. *What is hospice palliative care?*, 2009. Extrait le 1^{er} mars 2009 de www.chpca.net/general_information.html.

Association des infirmières et infirmiers du Canada. *Atteindre l'excellence dans l'exercice de la profession : Guide sur le préceptorat et le mentorat*, Ottawa (Ontario), 2004.

Association des infirmières et infirmiers du Canada. *Code de déontologie des infirmières et infirmiers*, Ottawa (Ontario), 2008.

Burge, F. L., B. Lawson, P. Critchley et D. Maxwell. « Transitions in care during the end of life: Changes experienced following enrolment in a comprehensive palliative care program », *Biomed Central Palliative Care*, vol. 4, n° 3 (2005).

Christ, G., G. Bonanno, R. Malkinson et S. Rubin. *Bereavement experiences after the death of a child*, New York : NY, Cambridge University Press, 2003, p. 213-243.

College of Registered Nurses of British Columbia. *Professional standards for registered nurses and nurse practitioners*, Vancouver (Colombie-Britannique), 2008.

Ferris, F. D., H. M. Balfour, K. Bowen, J. Farley, M. Hardwick, C. Lamontagne, M. Lundy, A. Syme et P. West. *Modèle de guide des soins palliatifs : Fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux*, Ottawa (Ontario), Association canadienne de soins palliatifs, 2002.

Fraser Health Authority. *Information booklet for advanced care planning*, 2007. Extrait le 1^{er} mars 2009 de www.fraserhealth.ca.

Lorenz, K., J. Lynn, S. C. Morton, S. Dy, R. Mularski, L. Shugarman, V. Sun, A. Wilkinson, M. Maglione et P. G. Shekelle. *End-of-life care and outcomes*, Evidence Report/Technology Assessment No. 110, Rockville, MD, Agency for Healthcare Research and Quality, 2004.

McWilliam, C. L., C. Ward-Griffin, A. Oudshoorn et E. Krestick. « Living while dying/dying while living: Older clients' sociocultural experience of home-based palliative care », *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, vol. 10, n° 6 (2008), p. 338-349.

Oberle, K. et B. Davies. « Support and caring: Exploring the concepts », *Oncology Nursing Forum*, vol. 19, n° 5 (1992), p. 763-767.

Ong, C. et D. Forbes. « Embracing Cicely Saunders's concept of total pain », *BMJ*, vol. 331 (2005), p. 576-577.

Palliative Care Australia. *Palliative care and end of life care glossary of terms*, 1^{re} éd., Deakin, A.C.T., 9 (2008).

Pereira, J. *The Pallium palliative pocketbook: A peer-reviewed, referenced resource*, The Pallium Project, Edmonton (Alberta), 2008.

Saunders, C. « Care of the dying. 1. The problem of euthanasia », *Nursing Times*, vol. 72 (1976), p. 1003-1005.

Stratégies en évaluation inc. *Standards and competencies*, Ottawa (Ontario), 2009.

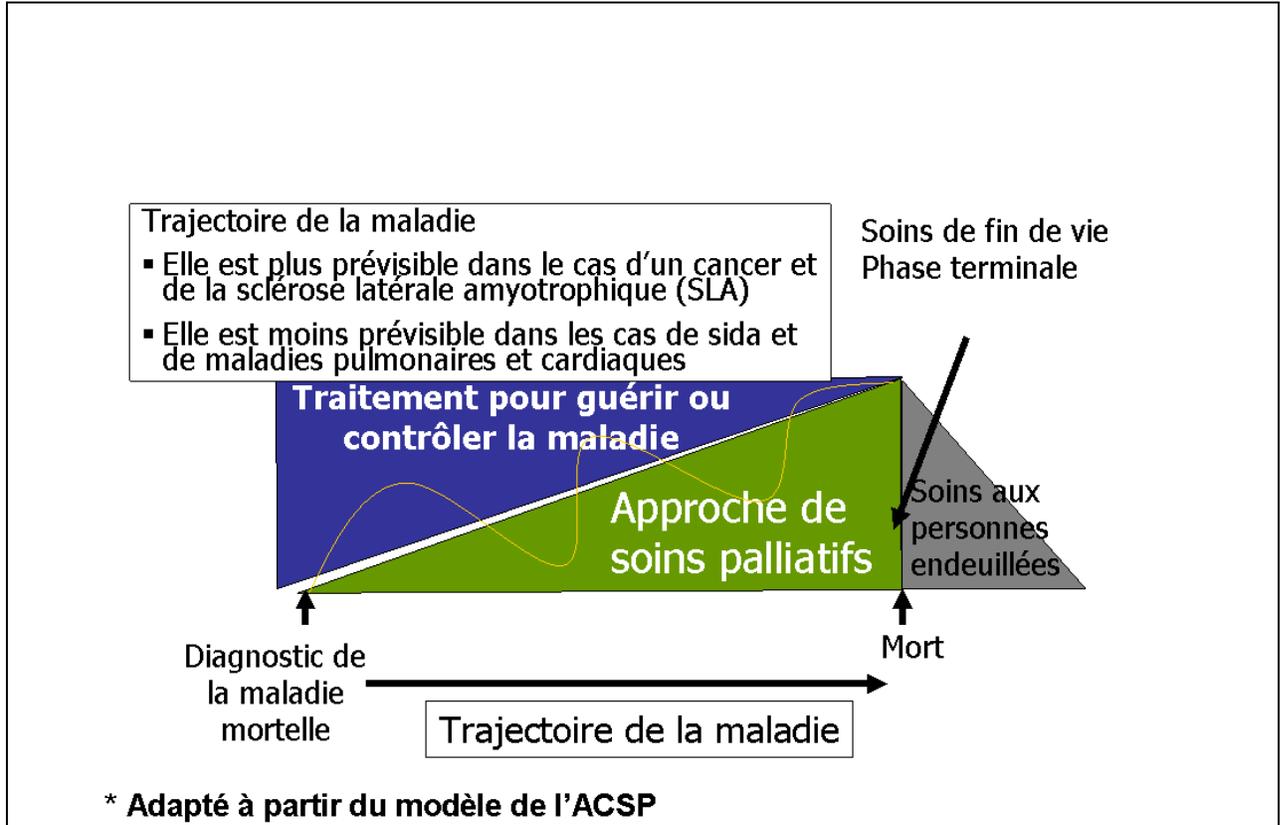
Stroebe, M. S. et H. Schut. « The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description », *Death Studies*, vol. 23 (1999), p. 197-224.

Stroebe, M. S., R.O. Hansson, W. Stroebe et H. Schut. « Concepts and issues in contemporary research on bereavement », dans M.S. Stroebe, R.O. Hansson, W. Stroebe et H. Schut (éditeurs), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and caring*, Washington, D.C., American Psychological Association, 2001, p. 671-703.

Victoria Hospice Society. *Palliative Performance Scale.PPSv2.*, Victoria (Colombie-Britannique), 2001. Extrait le 1^{er} mars 2009 de http://palliative.info/resource_material/PPSv2.pdf.

ANNEXE A

Modèle de soins de l'ACSP



Source : Pereira (2008, chapitre 2, page 4)

La trajectoire de la maladie est plus prévisible dans les cas de cancer et, dans une certaine mesure, dans les cas de sclérose latérale amyotrophique (SLA), et on doit accorder une attention croissante aux soins palliatifs au fil du temps. Il existe toutefois des exceptions, par exemple le cas d'une cliente atteinte d'un cancer du sein métastasé aux os seulement. Les traitements de deuxième ou de troisième ligne peuvent aider à contrôler la maladie et à soulager les symptômes et ainsi, à réduire le besoin de soins palliatifs.

Certaines maladies comme les maladies cardiaques ou pulmonaires (bronchopneumopathie chronique obstructive ou BPCO) en phase terminale sont moins prévisibles que le cancer. La ligne ondulée du diagramme montre comment l'état des patients peut s'améliorer à la suite du traitement d'une maladie aiguë superposée ou d'une exacerbation de l'insuffisance cardiaque. C'est là un des défis de la prestation de soins palliatifs pour ces clients. Cependant, cela ne doit pas empêcher les infirmières en soins palliatifs de prodiguer des soins optimaux. Un exemple de trajectoire de maladie qui navigue en zigzag à l'intérieur et à l'extérieur des soins palliatifs serait la BPCO, lorsque le client présente plusieurs épisodes au seuil de la mort au cours de l'exacerbation de la maladie.

L'infirmière en soins palliatifs appuie la personne et ses proches pendant ces transitions, le processus de la mort, du chagrin et du deuil.