

Compétences des professionnels de la santé dans le domaine des soins palliatifs de base

Rapport de projet du janvier 2015



Table des matières

| | | |
|-----|---|----|
| 1 | Cadre du rapport..... | 3 |
| 1.1 | Contexte..... | 3 |
| 1.2 | La conception des soins palliatifs selon les directives nationales | 3 |
| 1.3 | La conception des soins palliatifs de base | 3 |
| 2 | Procédure..... | 5 |
| 2.1 | Ancrage | 5 |
| 2.2 | Enquête auprès d'équipes | 5 |
| 2.3 | Axe des problématiques | 6 |
| 2.4 | L'enquête | 7 |
| 2.5 | Les professions impliquées | 8 |
| 3 | Vue d'ensemble des résultats de l'enquête..... | 9 |
| 3.1 | Exigences en matière de soins palliatifs de base du point de vue des équipes interrogées ... | 9 |
| 3.2 | La conception des soins palliatifs de base dans les différentes institutions | 10 |
| 3.3 | La conception des soins palliatifs dans l'opinion publique..... | 11 |
| 3.4 | Conditions de la formation dans le domaine des soins palliatifs de base..... | 12 |
| 3.5 | Soins palliatifs de base et systèmes de financement | 12 |
| 4 | Les compétences dans le domaine des soins palliatifs de base | 14 |
| 4.1 | Conception du catalogue de compétences..... | 14 |
| 4.2 | Attitudes | 15 |
| 4.3 | Compétences en matière d'évaluation et de prise en charge des symptômes..... | 15 |
| 4.4 | Compétences en matière de communication verbale et non verbale avec la personne concernée | 18 |
| 4.5 | Compétences en matière de communication avec les proches en tant que personnes de référence..... | 20 |
| 4.6 | Compétences en matière de collaboration et de communication au sein de l'équipe interdisciplinaire et interprofessionnelle..... | 21 |
| 4.7 | Compétences en matière de respect du droit à l'auto-détermination des patients recevant des soins palliatifs de base..... | 22 |
| 4.8 | Compétences en matière d'identification et de respect des limites dans les soins palliatifs de base..... | 23 |
| 4.9 | Bases éthiques et normatives générales pour la gestion des situations de soins palliatifs .. | 23 |

1 Cadre du rapport

1.1 Contexte

Le présent rapport repose sur le *Concept national de formation «Soins palliatifs et formation»* du 19 mars 2012. Ce concept prévoit la formulation de recommandations à l'échelle nationale en termes d'objectifs d'apprentissage et de compétences dans toutes les formations et formations continues des degrés secondaire II et tertiaire qui sont déterminantes pour le domaine des soins palliatifs.

1.2 La conception des soins palliatifs selon les directives nationales

Les *Directives nationales concernant les soins palliatifs* définissent les soins palliatifs comme suit:

«Les soins palliatifs englobent le soutien et les traitements médicaux apportés aux personnes souffrant de maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives. Bien qu'ils soient introduits à un stade précoce, ils interviennent principalement au moment où le diagnostic vital est ou paraît engagé et où les soins curatifs ne constituent plus un objectif primaire. Ils offrent aux patients, compte tenu de leur situation, la meilleure qualité de vie possible jusqu'à leur décès, tout en apportant un soutien approprié à leurs proches. Les soins palliatifs visent à éviter la souffrance et les complications. Ils comprennent les traitements médicaux, les soins, ainsi que le soutien psychologique, social et spirituel.»

1.3 La conception des soins palliatifs de base

Le présent rapport formule des recommandations relatives aux compétences requises dans le domaine des soins palliatifs de base. Selon les *Directives nationales concernant les soins palliatifs*, le groupe cible englobe les patients dont le pronostic vital est engagé en raison de l'évolution d'une maladie incurable, mortelle et/ou chronique évolutive ou qui se trouvent dans la dernière phase de leur vie. Les directives définissent les soins palliatifs de base en s'appuyant sur les principaux besoins de ce groupe de patients.

Lors de la mise en œuvre de ces directives, il est apparu qu'il existait en Suisse un besoin de définitions dans le domaine des soins palliatifs. Le *Cadre général des soins palliatifs en Suisse* du 15 juillet 2014 a répondu à ce besoin.

Il propose un classement plus fin des niveaux de soins palliatifs et décompose le terme de «soins palliatifs de base» en distinguant les cinq niveaux suivants:

- le niveau «sensibilisation aux soins palliatifs»,
- le niveau «soins palliatifs généraux»,
- le niveau «soins palliatifs spécialisés»,
- le niveau transversal «soutien par des proches et des bénévoles»,
- le niveau transversal «soins palliatifs – besoins spécifiques».

Le cadre général définit les besoins des patients en situation de soins palliatifs généraux, ainsi que les domaines «Prestations» (anticiper et atténuer les souffrances) et «Structures» (offres de premier recours dans les domaines ambulatoire et stationnaire). Il décrit également les compétences requises dans le domaine des soins palliatifs généraux sous la forme d'objectifs.

Objectifs généraux de formation:

- Les personnes en formation apprennent, selon leur niveau, à identifier et à comprendre la souffrance des personnes atteintes de maladies incurables et évolutives et à élaborer avec

elles les objectifs de traitement et d'accompagnement (*Shared Decision Making*). Ces objectifs sont concrétisés avec les ressources disponibles dans le cadre d'un travail interprofessionnel.

- Les professionnels actifs dans les soins palliatifs disposent, outre les compétences opérationnelles requises (compétences professionnelles, personnelles, sociales et méthodologiques), des capacités nécessaires dans les domaines relationnel, communicationnel et social, notamment l'esprit d'équipe et la capacité de communication et de coopération.

Objectifs spécifiques de formation:

- Les professionnels travaillant dans le domaine des soins palliatifs sont capables de s'intégrer à des équipes interprofessionnelles et interdisciplinaires.
- Les professionnels travaillant dans le domaine des soins palliatifs disposent de solides compétences professionnelles, communicationnelles et sociales.
- Les professionnels connaissent les aspects de la multidimensionnalité dans les soins palliatifs. Ils ont conscience et tiennent compte des compétences professionnelles spécifiques requises tout en assumant leurs responsabilités à l'égard de la collaboration avec les patients. L'approche globale du patient considérant sa dimension physique, psychique, sociale et spirituelle peut ainsi être garantie.

Le cadre général définit par ailleurs les niveaux de formation permettant d'acquérir les compétences en matière de soins palliatifs généraux: ces compétences doivent être transmises dans le cadre de la formation courante ordinaire (formation médicale prégraduée, professions de la santé des degrés secondaire II et tertiaire A et B).

Les recommandations du présent rapport sont axées sur les compétences en matière de soins palliatifs généraux, compétences qui reposent bien entendu sur le niveau «sensibilisation aux soins palliatifs». Les compétences relatives aux rapports et à la collaboration avec l'environnement social du patient et avec des bénévoles doivent également être prises en compte.

2 Procédure

2.1 Ancrage

Le projet a été mené par l'OdASanté sur mandat du Secrétariat d'Etat à la formation, à la recherche et à l'innovation (SEFRI). Peter Dolder a assumé la direction externe du projet. L'ancrage dans le monde professionnel a été assuré par les mesures suivantes:

- discussion et adoption de l'esquisse de projet lors de la séance du groupe de projet « Mise en œuvre du concept national de formation "Soins palliatifs et formation" » du SEFRI le 24 février 2014;
- soutien du chef de projet externe lors de l'élaboration de l'instrument d'enquête par des professionnels;
- présentation du projet lors du deuxième « Forum formation et monde du travail dans le domaine des soins palliatifs », qui a eu lieu le 13 mars 2014 à Berne;
- sélection d'institutions dans les trois régions linguistiques du pays répondant aux exigences posées (cf. chap. 2.4.2);
- test de plausibilité des résultats du projet dans le cadre de l'atelier du 31 octobre 2014;
- prise en compte des bases nationales;
- littérature et documents actuels.

2.2 Enquête auprès d'équipes

Les soins et l'accompagnement adéquats des personnes en situation de soins palliatifs nécessitent la participation et la collaboration d'équipes interprofessionnelles et interdisciplinaires. Les compétences en matière de soins palliatifs de base ont été évaluées dans le cadre d'une enquête réalisée auprès d'équipes. Les institutions interrogées étaient libres de définir la composition de ces dernières, composition qui devait toutefois intégrer les collaborateurs étroitement associés à l'équipe des soins palliatifs de base.

Le *Concept national de formation « Soins palliatifs et formation »* part du principe que les patients nécessitant des soins médicaux de base en situation de soins palliatifs (groupe de patients A) sont pris en charge dans un cadre ambulatoire et stationnaire. Les soins que ces patients reçoivent leur sont prodigués par des cabinets médicaux, des organisations d'aide et de soins à domicile, des homes et des EMS. Les hôpitaux de soins aigus sont également mentionnés. L'enquête auprès d'équipes couvre tous les modes d'accompagnement.

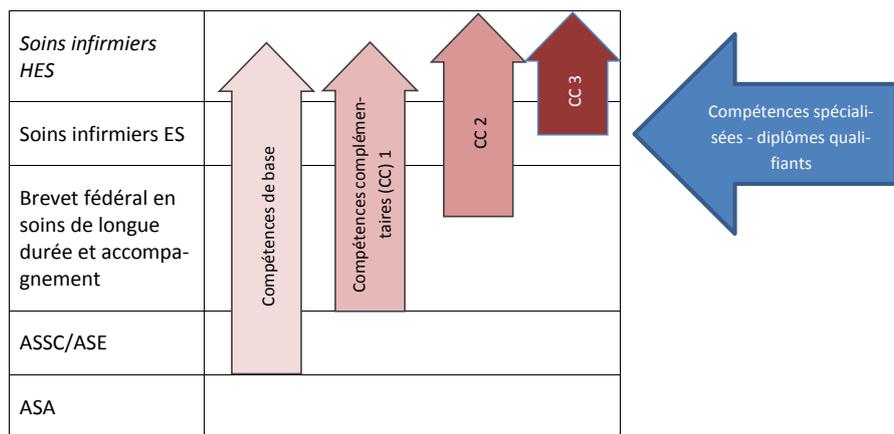
L'enquête a pour objectif de rendre l'équipe de soins et d'accompagnement interdisciplinaire apte à prendre en charge les soins palliatifs de base en tant qu'unité cohérente, plutôt que de viser les groupes professionnels isolés. Il faut accroître la visibilité des compétences transversales au sein des groupes professionnels dans le domaine des soins palliatifs et développer les compétences de manière consécutive à travers les divers groupes professionnels.

Le *Concept national de formation « Soins palliatifs et formation »* s'adresse à l'ensemble des professions qui travaillent dans le contexte des soins palliatifs – et en ce qui concerne le présent rapport, dans le contexte des soins palliatifs de base. Un grand nombre de champs professionnels étant ainsi concernés, le cadre de l'enquête réalisée auprès des équipes est dépassé; une approche plus globale serait plus indiquée. D'un autre côté, la révision actuellement en cours des prescriptions sur la formation d'assistant¹ en soins et santé communautaire CFC et du plan d'études cadre relatif aux soins infirmiers ES exigent des résultats rapides et concluants.

¹ Les termes désignant des personnes s'appliquent également aux femmes et aux hommes.

C'est pourquoi l'enquête se concentre sur les professions des soins et de l'accompagnement (y compris la profession d'assistant socio-éducatif, orientation «accompagnement des personnes âgées», qui fait partie des professions du domaine social), tout en intégrant l'ensemble des groupes professionnels collaborant au sein des équipes interprofessionnelles et interdisciplinaires étroitement impliquées dans les soins palliatifs de base dans les institutions interrogées.

La figure ci-après illustre l'approche décrite:



2.3 Axe des problématiques

Le concept national de formation part du principe que les patients recevant des soins palliatifs de base sont dans un premier temps pris en charge par des professionnels des soins et de l'accompagnement disposant d'un diplôme professionnel, mais n'ayant suivi aucune formation continue complémentaire. C'est pourquoi le projet vise à identifier les compétences qui doivent être transmises dans le cadre des formations professionnelles initiales et des filières de la formation professionnelle supérieure et des hautes écoles spécialisées. Les compétences complémentaires, elles, doivent faire partie intégrante des formations continues.

L'enquête repose sur l'approche présentée et se concentre sur les compétences en matière de soins palliatifs de base dans les professions des soins et de l'accompagnement suivantes:

- aide en soins et accompagnement (ASA) AFP;
- assistant en soins et santé communautaire (ASSC) CFC;
- assistant socio-éducatif (orientation «accompagnement des personnes âgées») CFC;
- infirmier diplômé ES;
- brevet fédéral en soins de longue durée et accompagnement;
- infirmier HES.

Les problématiques sont axées sur les bases nationales en matière de soins palliatifs (directives et concept de formation). Ces bases formulent les domaines de compétences centraux suivants pour les soins et l'accompagnement des personnes en situation de soins palliatifs:

- bases éthiques (compréhension et aptitude à gérer le contact);
- savoirs et savoir-faire en termes d'évaluation et de prise en charge des symptômes dans le cadre de l'ensemble de l'équipe à toutes les étapes du processus de soin;
- communication verbale et non verbale avec les patients;

- communication et collaboration
 - au sein de l'équipe interprofessionnelle et interdisciplinaire (corps médical, équipe de soins et d'accompagnement, professions sociales, accompagnement psychologique, accompagnement spirituel),
 - avec les proches des patients;
- reconnaissance de ses propres limites;
- respect du droit à l'auto-détermination des patients et de leurs besoins personnels dans leur situation de vie;
- accompagnement spirituel comme tâche transprofessionnelle.

L'instrument d'enquête utilisé se concentre sur l'identification des compétences concrètes des collaborateurs dans ces domaines de compétences centraux.

2.4 L'enquête

2.4.1 Etendue prévue de l'enquête

L'enquête entend explorer l'ensemble des domaines de soins et les caractéristiques correspondantes des patients. Elle couvre à la fois la Suisse alémanique et la Suisse latine. Cela suppose d'interroger les groupes suivants:

- deux ou trois équipes de soins et d'accompagnement travaillant dans le domaine des soins palliatifs de base au sein d'une organisation d'assistance et de soins à domicile en Suisse alémanique et en Suisse latine;
- deux ou trois équipes de soins et d'accompagnement travaillant dans le domaine des soins palliatifs de base au sein d'un établissement médico-social en Suisse alémanique et en Suisse latine;
- une équipe de soins travaillant dans le domaine des soins palliatifs de base au sein d'un hôpital de soins aigus en Suisse alémanique et une autre en Suisse latine.

2.4.2 Exigences posées aux institutions interrogées

Les institutions dont les équipes sont interrogées dans le cadre de l'enquête répondent aux critères suivants:

- elles accompagnent des personnes ayant besoin de recevoir des soins palliatifs de base;
- elles disposent de concepts professionnels pour l'administration de soins palliatifs de base et fixent des standards dans ce domaine;
- elles se penchent activement sur les questions de développement continu des soins palliatifs de base et appliquent systématiquement les résultats obtenus;
- elles disposent d'un concept professionnel en termes de qualité et des ressources professionnelles correspondantes pour mettre en œuvre ce concept et le développer continuellement;
- elles disposent de collaborateurs avec une qualification de niveau B1;
- elles font preuve d'une longue expérience dans la formation du personnel de soins et d'accompagnement dans les soins de base à tous les niveaux (formation professionnelle initiale, formation professionnelle supérieure, formation de niveau HES).

Les professionnels de palliative.ch ont fourni les adresses des institutions répondant à ces exigences.

2.4.3 Recrutement des institutions

Le recrutement des institutions s'est avéré plus compliqué et plus long que prévu, ce qui a entraîné un retard par rapport au calendrier initial. Les difficultés de recrutement n'étaient pas dues à un manque d'intérêt des institutions pour ce thème, mais plutôt à un manque de ressources, principalement dans les organisations d'aide et de soins à domicile et les institutions du Tessin.

Au total 22 institutions ont été invitées à participer, dont douze ont donné une réponse favorable:

| | |
|---|---|
| Etablissements médico-sociaux | <ul style="list-style-type: none"> • Betagtenzentrum à Laupen • Kompetenzzentrum Pflege und Gesundheit KZU, Pflegezentrum Bächli à Bassersdorf • Pflegezentrum Spital Limmattal à Schlieren • EMS Marc Aurèle à Avenches • EMS Pré-Pariset à Pully • Pflegezentrum Reusspark à Niederwil AG • Casa Serena à Lugano |
| Organisations d'aide et de soins à domicile | <ul style="list-style-type: none"> • Service d'aide et de soins à domicile de la Ville de Lucerne • APROMAD, centre médico-social de Cully • Service d'aide et de soins à domicile de la région de Thoun |
| Hôpitaux de soins aigus | <ul style="list-style-type: none"> • Hôpital cantonal de Saint-Gall • Groupement hospitalier de l'Ouest lémanique, Hôpital de Nyon |

2.5 Les professions impliquées

La composition des équipes interrogées a été confiée aux institutions. La seule exigence posée consistait à y intégrer les collaborateurs étroitement impliqués dans l'équipe des soins palliatifs de base.

La liste ci-après montre qu'un grand nombre de professions et de groupes professionnels ont pu participer à l'enquête, avec une majorité de professions appartenant au domaine des soins et de l'accompagnement.

| | |
|---|---|
| Médecine | <ul style="list-style-type: none"> • Médecins des homes |
| Soins infirmiers, niveau di- plôme | <ul style="list-style-type: none"> • Service des soins infirmiers • Responsable gériatrie • Responsable psychogériatrie • Responsable du processus soins palliatifs • Expert en soins infirmiers |
| Soins et accompagnement, degré secondaire II | <ul style="list-style-type: none"> • Assistant en soins et santé communautaire • Infirmier-assistant (IAS) • Aide en soins et accompagnement • Aide-soignant |
| Professions thérapeutiques | <ul style="list-style-type: none"> • Ergothérapie • Physiothérapie • Thérapie d'activation |
| Autres professions | <ul style="list-style-type: none"> • Théologien/aumônier • Travailleur social/assistant social HES |

- | | |
|--|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> • Gestionnaire en intendance |
|--|--|

3 Vue d'ensemble des résultats de l'enquête

Le présent rapport repose sur l'enquête réalisée auprès d'équipes actives dans le domaine des soins palliatifs de base. Outre les compétences à proprement parler, il a également été question de thèmes comme la conception des soins palliatifs dans l'institution et dans l'opinion publique ou les conditions-cadres de la formation aux soins palliatifs et de la mise en œuvre des soins palliatifs. Les résultats de ces discussions ont aussi été intégrés dans le présent rapport.

3.1 Exigences en matière de soins palliatifs de base du point de vue des équipes interrogées

L'enquête a permis de mettre en évidence les exigences en matière de soins palliatifs de base qui sont déterminantes pour assurer des soins et un accompagnement adéquats des personnes concernées et qui constituent également le fondement des compétences requises dans ce domaine. Celles-ci sont décrites en détail au chap. 4; le présent chapitre se concentre sur les principales exigences qui ont été mises en lumière dans le cadre de l'enquête.

Les personnes concernées sont au centre

La personne concernée², avec son histoire et ses besoins physiques, psychosociaux et spirituels, est au cœur des soins palliatifs. L'observation, la perception et le discernement sont donc des éléments importants des soins palliatifs.

Compréhension des personnes concernées, travail mené avec elles

Les soins palliatifs s'inscrivent dans la logique selon laquelle l'équipe de soins et d'accompagnement ne travaille pas **pour** la personne concernée et ses proches, mais **avec** eux. L'équipe se conforme aux valeurs de la personne concernée. Une telle attitude est exigeante et nécessite du temps. Elle requiert une compréhension globale de la personne concernée et de ses racines religieuses, culturelles et sociales. A cet égard, les personnes concernées et leurs proches originaires d'autres cultures demandent une attention particulière.

Compréhension globale des symptômes et de leur signification

Les situations de soins palliatifs sont liées à des affections et à des douleurs: les spécialistes des soins palliatifs visent à les soulager et à optimiser le bien-être de la personne concernée. Ce faisant, ils sont conscients du fait que derrière les symptômes physiques se cache en général une souffrance morale, psychique ou spirituelle. Les soins palliatifs vont donc bien au-delà du simple contrôle des symptômes. Ils ne se limitent pas à identifier ces derniers, mais reconnaissent leur signification pour la personne concernée.

Dimension particulière de la dignité et de l'autonomie

Si la préservation de la dignité et de l'autonomie de la personne concernée est importante dans chaque contexte de soins, elle gagne une dimension élargie dans le domaine des soins palliatifs. La volonté de la personne concernée doit être respectée même si elle est susceptible de mettre sa vie en danger, comme le refus de s'alimenter et de s'hydrater. Les soins palliatifs

² La terminologie employée dans les différents domaines de soins diverge pour désigner les personnes soignées et prises en charge. Dans le domaine des soins aigus, on parle de «patients», dans celui des soins stationnaires de longue durée, il est question de «résidents» et dans celui de l'aide et de soins à domicile, on les appelle des «clients». **Le présent rapport utilise le terme plus neutre et plus général de «personne concernée».**

sont liés à des dilemmes éthiques et impliquent une réflexion ouverte en la matière.

Collaboration avec les proches en tant que personnes de référence

La collaboration avec les proches en tant que personnes de référence est une composante essentielle des soins palliatifs. Cela englobe la capacité à reconnaître le potentiel de ces personnes, à les impliquer de manière appropriée et à leur proposer un accompagnement et un soutien constructifs, mais aussi la capacité à défendre la volonté de la personne concernée vis-à-vis des proches et à supporter les conflits qui en résultent.

Collaboration au sein de l'équipe: source d'estime

Les soins palliatifs sont prodigués par une équipe interprofessionnelle et interdisciplinaire. La collaboration au sein de l'équipe acquiert dans ce domaine une dimension élargie. L'estime portée envers les autres membres de l'équipe, un concept d'égalité entre ces derniers et une bonne connaissance des rôles de chacun sont des facteurs décisifs.

L'équipe en tant que ressource

Les situations de soins palliatifs peuvent être lourdes à gérer. L'équipe constitue une ressource importante pour réfléchir ensemble aux pressions que cela implique. La disposition à utiliser cette ressource est aussi importante que le fait de se rendre disponible en tant que ressource. Les situations de soins palliatifs peuvent également être la source d'un enrichissement qui doit aussi être partagé au sein de l'équipe.

Compétences sociales et personnelles

Les soins palliatifs exigent des compétences sociales et personnelles élevées, comme l'aptitude à la communication, l'attention, l'empathie, l'authenticité et la franchise, mais aussi la disposition à se remettre en question et à réfléchir à sa propre finitude, à reconnaître ses propres influences et sa propre histoire et à développer sa propre spiritualité.

Ces exigences s'appliquent selon le niveau aux spécialistes de toutes les professions impliquées dans les soins palliatifs. Par exemple, elles sont également valables pour les gestionnaires en intendance des services d'aide et de soins à domicile, qui passent régulièrement plusieurs heures au domicile de la personne concernée bénéficiant de soins palliatifs et qui sont confrontés à la situation de la même manière que les autres membres de l'équipe. Elles concernent aussi les thérapeutes, qui s'occupent en général de la personne concernée pendant de longues périodes et qui présentent un grand potentiel d'observation et de communication, mais qui doivent dans le même temps comprendre que la thérapie a non seulement une fonction curative, mais également une fonction palliative visant à favoriser le bien-être. Les compétences permettant de répondre aux exigences citées devraient être développées, et ce, toujours conformément au niveau, mais au moins de manière à acquérir une compréhension approfondie de l'approche des soins palliatifs.

Ces exigences définies par le monde de la pratique intègrent, sous une forme concrète, la conception du *Cadre général des soins palliatifs en Suisse*.

3.2 La conception des soins palliatifs de base dans les différentes institutions

La conception des équipes interrogées correspond tout à fait à celle des *Directives nationales concernant les soins palliatifs* et du *Cadre général des soins palliatifs en Suisse*. Les marges de manœuvre qui s'offrent lors de la mise en œuvre de cette conception sont exploitées au moment de l'élaboration et de la concrétisation des concepts de soins et d'accompagnement spécifiques aux institutions.

Malgré cette conception spécifique à l'institution, les soins palliatifs occupent une position claire dans les institutions interrogées. En tant qu'approche de soins et d'accompagnement originale, ils se distinguent fondamentalement des soins et de l'accompagnement curatifs; l'idée d'un changement

de paradigme dans la conception des soins a été mentionnée à plusieurs reprises. L'équivalence des différents concepts de soins n'a pas été remise en question et l'importance de cette équivalence est perçue en fonction du contexte de chacun.

Les personnes interrogées ont toujours témoigné d'un grand engagement dans la mise en œuvre des soins palliatifs et dans la prise en charge quotidienne des personnes accompagnées et de leur situation de vie.

Les différences, selon les institutions, de concepts de soins et d'accompagnement et de collaboration en matière de soins palliatifs découlent des différents cadres de prise en charge des personnes concernées. Entre aide et soins à domicile, EMS et hôpitaux, ces cadres divergent notamment au niveau des aspects suivants:

- proximité spatiale et temporelle des autres membres de l'équipe;
- présence plus ou moins marquée des proches;
- attachement de la personne concernée à son lieu de séjour;
- durée du séjour de la personne concernée et intensité des relations entre collaborateurs, personnes concernées et proches;
- composition des types et des niveaux de formation des membres de l'équipe (*skill and grade mix*).

Les concepts de soins et d'accompagnement varient également selon les institutions en raison des différences entre les stratégies cantonales dans le domaine de la santé, et notamment dans celui des soins palliatifs. Les cantons mettent en place des structures différentes, ce qui fait que les tâches attribuées aux différents domaines des soins (hôpital de soins aigus, EMS, aide et soins à domicile) varient également.

Malgré toutes ces différences, l'enquête n'a mis en évidence aucune divergence en ce qui concerne les exigences relatives aux compétences des collaborateurs; celles-ci sont identiques, mais sont demandées dans des contextes et des proportions variés. Les étudiants et les apprentis doivent être conscients de ces différents contextes à l'issue de leur formation.

3.3 La conception des soins palliatifs dans l'opinion publique

Les entretiens avec les institutions ont montré que le grand public n'a pas encore une conception correcte des soins palliatifs, qui sont trop souvent réduits à l'accompagnement de personnes en fin de vie. Une telle conception peut amener les personnes concernées et en particulier leurs proches à adopter une attitude méfiante vis-à-vis des soins palliatifs.

Les avantages des soins palliatifs pendant la dernière phase de la vie (optimisation de la qualité de vie, préservation du bien-être, prévention des douleurs et des complications) sont trop peu connus du public. Les gens doivent également prendre conscience que des mesures thérapeutiques qui sont la plupart du temps engagées à but curatif peuvent également être utilisées à but palliatif, afin d'améliorer la qualité de vie et le bien-être des personnes concernées.

L'idée selon laquelle les situations palliatives sont obligatoirement liées à un décès proche est également tenace. L'accompagnement de personnes en fin de vie fait certes partie des compétences centrales des soins palliatifs, mais ces derniers vont beaucoup plus loin et interviennent bien plus tôt.

Cette conception des soins palliatifs peut gêner le travail des institutions et nécessite encore et toujours un travail d'information parfois intensif auprès des personnes concernées. Au terme de leur formation, les étudiants et les apprentis doivent avoir une conception adéquate des soins palliatifs et être en mesure de la défendre. Ils doivent également être en mesure, selon leur niveau de formation, de procéder aux explications nécessaires aux personnes concernées et à leurs proches et de gérer les conflits qui en résultent.

Un travail intensif de relations publiques destiné à mieux présenter au grand public la nature des soins palliatifs et l'enrichissement que ceux-ci représentent est donc tout à fait judicieux. Un tel travail devrait également motiver les étudiants et les apprentis à s'intéresser aux soins palliatifs pendant leur formation.

Ce défi a été intégré et conceptualisé dans le *Cadre général des soins palliatifs en Suisse* au niveau «sensibilisation aux soins palliatifs».

3.4 Conditions de la formation dans le domaine des soins palliatifs de base

Le chap. 3.1 formule les exigences relatives aux soins palliatifs qui indiquent que ceux-ci se distinguent des soins curatifs essentiellement par leur vision des personnes concernées et par la conception des objectifs des soins et de l'accompagnement. Les soins palliatifs sont donc fondamentalement une attitude, mais sont loin d'être uniquement cela. L'apprentissage par observation, l'expérience et l'analyse du vécu sont des conditions importantes de la formation dans le domaine des soins palliatifs.

Une formation durable dans ce domaine suppose que l'institution réponde aux exigences mentionnées dans le présent rapport. Il ne suffit donc pas d'inscrire, sous une forme adéquate, les recommandations formulées dans le présent rapport concernant les compétences en matière de soins palliatifs de base dans les prescriptions sur la formation aux différents niveaux du système éducatif suisse. La sensibilisation des institutions (à tous les niveaux de direction) et leur soutien dans la réflexion sur les soins palliatifs de base sont tout aussi importants. L'objectif visé doit être l'introduction et la mise en œuvre, par tous les prestataires de base, de concepts de soins palliatifs dans le fonctionnement quotidien de leurs structures.

La confrontation des étudiants et des apprentis aux situations de soins palliatifs dans le quotidien de leur formation exige une disponibilité pour planifier leur intervention avec soin et pour les accompagner attentivement.

3.5 Soins palliatifs de base et systèmes de financement

Dans le cadre de l'assurance des soins, les assureurs-maladie contribuent aux coûts des soins de longue durée (EMS et aide et soins à domicile). L'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS) fixe les prestations reconnues par les assureurs. Celles-ci se situent dans les groupes de prestations suivants:

- évaluation, conseils et coordination;
- examens et traitements;
- soins de base;
- mesures limitées destinées à surveiller et à soutenir les malades psychiques.

A l'exception du dernier point, qui n'est pas pertinent pour les soins palliatifs, l'OPAS est donc fortement axée sur des mesures de soins et ne comporte aucun groupe de prestations «soins et accompagnement». Ainsi, les soins et l'accompagnement n'ont une place dans l'assurance des soins que s'ils sont liés à des mesures de soins. Le temps nécessaire à des soins palliatifs appropriés dépasse le cadre prévu.

Les cantons financent les institutions de soins de longue durée de manière subsidiaire. Ils mettent à disposition, dans des proportions différentes mais en règle générale limitées, des moyens supplémentaires pour les soins et l'accompagnement des patients nécessitant des soins de longue durée. Vu les défis démographiques, il ne faut pas s'attendre à des corrections substantielles du niveau des ressources.

Dans le domaine des soins palliatifs de base en particulier, la garantie de soins appropriés doit faire face aux ressources limitées. Cette situation place les institutions et les collaborateurs devant des exigences particulièrement élevées. Giovanna Jenni, experte en soins infirmiers au Betagtenzentrum de Laupen, la résume ainsi: «Nous ne pouvons pas étirer le temps, mais nous pouvons améliorer la qualité du temps». Les étudiants et les apprentis doivent être prêts à travailler dans cette perspective. Des connaissances de base des systèmes de financement peuvent permettre de mieux comprendre la pénurie de ressources.

4 Les compétences dans le domaine des soins palliatifs de base

4.1 Conception du catalogue de compétences

4.1.1 Recommandation et base de travail

Les compétences dans le domaine des soins palliatifs de base doivent être inscrites dans les prescriptions sur la formation professionnelle initiale et intégrées dans les filières de la formation professionnelle supérieure et des hautes écoles spécialisées sous une forme appropriée. Les compétences figurant dans le catalogue ci-après s'entendent comme des recommandations destinées aux organes responsables des prescriptions sur la formation. Leur mise en œuvre spécifique à la profession incombe à la CSDPQ (commission pour le développement professionnelle et la qualité) pour le domaine de la formation professionnelle initiale, à la CD PEC (commission de développement du plan d'études cadre) ou à la CAQ (commission d'assurance de la qualité) pour le domaine de la formation professionnelle supérieure, et à la FKG KFH (Conférence spécialisée Santé de la Conférence des recteurs des hautes écoles spécialisées suisse) pour les formations dispensées par les hautes écoles spécialisées. La mise en œuvre sera ainsi conforme au niveau et bénéficiera d'une assise professionnelle approfondie.

4.1.2 Compétences conformes au niveau

Le catalogue de compétences est axé sur les professions des soins et de l'accompagnement. Le chap. 3.1 formule les principales exigences en matière de soins palliatifs de base que doivent remplir les collaborateurs travaillant dans ce domaine. Les compétences, qui visent à garantir ces exigences, sont valables selon le niveau pour toutes les professions impliquées.

Il appartiendra aux organes responsables des prescriptions sur la formation de définir ces compétences conformément aux niveaux d'exigences des différents degrés du système éducatif suisse. Les recommandations indiquent les compétences qui ne doivent être établies qu'au degré tertiaire. La directive selon laquelle la responsabilité du processus de soins incombe toujours au degré tertiaire est valable de manière générale, les collaborateurs diplômés du degré secondaire II et le personnel assistant assumant des tâches qui leur sont déléguées par les personnes diplômées en soins infirmiers.

4.1.3 Etendue du catalogue de compétences

Le catalogue de compétences est vaste et, à première vue, il semble pratiquement impossible d'intégrer toutes les compétences mentionnées dans les prescriptions sur la formation existantes, qui sont déjà bien fournies. Cette impression peut être rectifiée. Les personnes participant au projet ont essayé de dégager les compétences qui sont spécifiques aux soins palliatifs de base.

L'enquête a montré que nombre de ces compétences sont également requises dans un contexte non palliatif et qu'une délimitation claire est en réalité impossible. Les prescriptions sur la formation contiennent donc déjà beaucoup de compétences, mais qui ne concernent pas la dimension des soins palliatifs. Il s'agira par conséquent de positionner ces compétences par rapport à la conception des soins palliatifs et de rendre visible la dimension élargie de ce type de soins dans les prescriptions.

Les compétences figurant dans le catalogue reflètent le résultat global de l'enquête menée dans les institutions: elles montrent le point de vue du monde de la pratique. La formulation des compétences a été confiée à un spécialiste afin que la terminologie utilisée soit correcte.

Kommentiert [BGM1]: Concerne peut-être uniquement la version allemande ?

4.1.4 Structure du catalogue de compétences

Les attitudes adoptées par les membres des équipes interprofessionnelles et interdisciplinaires constituent la compétence transversale fondamentale dans le domaine des soins palliatifs. Elles sont donc mentionnées en premier lieu sous forme de résumé. Les chapitres ci-après présentent les conditions-cadres, les connaissances et les aptitudes nécessaires concernant les compétences opérationnelles suivantes:

- évaluation et prise en charge des symptômes;
- communication verbale et non verbale avec la personne concernée;
- communication avec les proches en tant que personnes de référence;
- collaboration et communication au sein de l'équipe interdisciplinaire et interprofessionnelle;
- respect du droit à l'auto-détermination des patients recevant des soins palliatifs de base;
- identification et respect des limites dans les soins palliatifs de base;
- bases éthiques et normatives générales pour la gestion des situations de soins palliatifs.

4.2 Attitudes

| | |
|--|---|
| Conditions-cadres / généralités | L'apprentissage par observation, la disposition à la réflexion ainsi que l'espace accordé à cette dernière et à l'échange sont des bases importantes permettant de s'approprier des attitudes. Celles-ci ne peuvent en réalité être appropriées que si elles constituent le fondement des concepts de soins et d'accompagnement au sein de l'entreprise et si elles sont également mises en pratique. |
| Attitudes | <ul style="list-style-type: none">• Fait preuve d'empathie• A le sens de l'estime et du respect• Fait preuve d'objectivité et renonce aux jugements de valeur• Fait preuve de prévenance• Est disposé à aborder autrui, à aller ouvertement au contact de l'autre• Est disposé à gérer le contact avec les proches en tant que personnes de référence• Fait preuve d'ouverture à la nouveauté et aux aspects enrichissants• Est disposé à accepter des problèmes non résolus, le mutisme et le manque d'action• Est disposé à supporter des situations conflictuelles• Est disposé à analyser son comportement• Est disposé à mener une réflexion personnelle sur la perte de quelqu'un et sur le deuil• Fait preuve d'honnêteté vis-à-vis de soi-même et d'autrui• Fait preuve de fiabilité• Est conscient de ses propres limites |

4.3 Compétences en matière d'évaluation et de prise en charge des symptômes

| | |
|--|---|
| Conditions-cadres / généralités | <ul style="list-style-type: none"> • L'évaluation et la prise en charge des symptômes sont des compétences clés dans le domaine des soins palliatifs. Elles reposent sur trois piliers: la compréhension (communication, biographie, empathie, relation), le professionnalisme (savoirs, rapports, conséquences, instruments) et la collaboration au sein de l'équipe interdisciplinaire et interprofessionnelle. • Les symptômes ont toujours plusieurs dimensions (physique, psychique, sociale et spirituelle). Connaître et reconnaître la situation de la personne concernée suppose une pensée systémique. • L'institution dispose d'un concept pour établir le tableau des douleurs de la personne concernée, planifier le traitement et procéder à l'évaluation. |
| Connaissances | <p>Degré tertiaire</p> <ul style="list-style-type: none"> • Connaît les normes et les instruments d'évaluation systématique des symptômes • Connaît les relations systémiques importantes entre les différents symptômes • Connaît des concepts de traitement de la douleur (p. ex. paliers OMS) • Connaît l'importance des mesures thérapeutiques du traitement des douleurs • Connaît les effets secondaires des différents traitements de la douleur et médicaments analgésiques • Connaît des mesures de prévention de la douleur • Connaît les origines et les effets pathophysiologiques des troubles de l'alimentation et est en mesure d'informer la personne concernée et les proches de manière compréhensible • Connaît les origines du rôle de l'agonie • Connaît des concepts de gestion des personnes concernées en situation de crise • Connaît les processus physiologiques de la phase précédant la mort <p>Tous les niveaux de formation, approfondissement selon le niveau</p> <ul style="list-style-type: none"> • Connaît la pluridimensionnalité des situations palliatives et est conscient que les soins palliatifs sont plus qu'un simple contrôle des symptômes • Connaît la signification d'une maladie chronique pour les personnes concernées • Connaît les symptômes et les mesures de prise en charge de ceux-ci en cas d'affections physiques, notamment <ul style="list-style-type: none"> - la douleur - la fatigue (neurasthénie) - la dyspnée, le rôle de l'agonie - le délire - l'agitation - les symptômes gastro-intestinaux - les troubles du sommeil • Connaît les symptômes et les mesures de prise en charge de ceux-ci en cas de tumeurs ulcérales et d'autres plaies ouvertes • Connaît les symptômes et les mesures de prise en charge de ceux-ci en cas de troubles de l'alimentation: cachexie, déshydratation |

| | |
|------------------|---|
| | <ul style="list-style-type: none"> • Connaît les symptômes et les mesures de prise en charge de ceux-ci en cas de problèmes d'élimination: diarrhée, constipation • Connaît les symptômes et les mesures de prise en charge de ceux-ci en cas de maladies chroniques progressives, comme les maladies neurologiques, l'insuffisance cardiaque chronique, les maladies psychiques, la diminution physique considérable, la démence • Connaît les symptômes et les mesures de prise en charge de ceux-ci en cas d'affections psychosociales et spirituelles, notamment <ul style="list-style-type: none"> - l'angoisse - la dépression - la tristesse, gestion de la perte et du deuil - l'impuissance - la recherche et la découverte du sens de la vie - l'espoir / la perte de l'espoir • Connaît le rapport entre les troubles de l'alimentation et les lésions des muqueuses buccales • Connaît la frontière entre délire et démence • Connaît les effets du handicap sensoriel sur le bien-être • Connaît les effets du handicap physique sur le bien-être • Connaît l'importance de la biographique pour la prise en charge des symptômes • Connaît l'importance des règles de conduite et des préceptes d'autres religions et cultures relatives aux principaux domaines de la vie (p. ex. alimentation) • Connaît les règles de conduite et les préceptes de différentes religions concernant le décès et la mort • Connaît des rituels quotidiens en tant que soutiens possibles pour améliorer le bien-être • Connaît l'importance de la médication continue dans le traitement de la douleur • Connaît des mesures en cas de symptômes réfractaires au traitement |
| Aptitudes | <p>Degré tertiaire</p> <ul style="list-style-type: none"> • Etablit le plan de traitement et de soins en collaboration avec l'équipe interdisciplinaire et interprofessionnelle • Informe la personne concernée et les proches sur le plan de traitement et explique les motifs <p>Tous les niveaux de formation, approfondissement selon le niveau</p> <ul style="list-style-type: none"> • Applique les normes et les instruments pour l'identification systématique des symptômes et procède à l'évaluation • Observe, perçoit également les signes non verbaux et les petits détails • Reconnaît les formes d'expression verbales et non verbales de la douleur • A conscience des rapports systémiques entre les douleurs • Emploie des mesures de prise en charge des symptômes en cas d'affections physiques |

| | |
|--|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> • Emploie des mesures de prise en charge des symptômes en cas d'affections psychosociales et spirituelles • Emploie des mesures de soins buccaux et dentaires • Emploie des mesures de prévention de la douleur • Met en place des rituels quotidiens en tant que moyens de soutien servant à atténuer la douleur • Gère de manière adéquate les phénomènes en lien avec le délire et la démence • Participe à l'élaboration de la biographie de la personne concernée et utilise les sources de force identifiées dans la prise en charge des symptômes • Se procure des informations concernant les règles de conduite et les préceptes d'autres religions et cultures et tient compte de ceux-ci • Respecte les préceptes des religions et des cultures concernées dans l'approche du décès et de la mort • Respecte l'importance de la médication continue en cas de douleur • Identifie les crises de la personne concernée et réagit de manière adéquate • Connaît et reconnaît ses propres limites, les partage et demande de l'aide • Annonce et documente ses observations de manière claire et compréhensible |
|--|--|

4.4 Compétences en matière de communication verbale et non verbale avec la personne concernée

| | |
|--|---|
| Conditions-cadres / généralités | <ul style="list-style-type: none"> • Pas d'action sans communication. • Tous les collaborateurs participent à la communication avec la personne concernée, y compris les gestionnaires en intendance et les thérapeutes, qui passent souvent de longues périodes avec la personne concernée. • Dans les situations de soins palliatifs, la communication suppose une connaissance de soi suffisante: pouvoir s'engager nécessite de l'assurance. • L'institution dispose du cadre nécessaire à la communication (p. ex. table ronde avec la personne concernée, les proches en tant que personnes de référence, les membres de l'équipe). • Les compétences en matière de communication des différents groupes professionnels et degrés de qualification sont définies dans l'institution. |
| Connaissances | <p>Tous les niveaux de formation, approfondissement selon le niveau</p> <ul style="list-style-type: none"> • Connaît différents modèles de communication • Connaît l'importance de la biographie pour la communication • Connaît les principes de la validation • Connaît les principes de la stimulation basale |

| | |
|------------------|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> • Connaît des méthodes permettant la communication en cas de facultés cognitives et sensorielles restreintes de la personne concernée • Connaît les formes d'expression et l'importance de la communication non verbale dans sa propre culture et dans d'autres cultures • Connaît le concept de l'écoute active • Connaît l'importance des rituels quotidiens pour la communication • Connaît les règles de la communication avec la personne concernée et ses propres limites au niveau de cette communication • Connaît les schémas de conflits courants avec et entre les personnes concernées • Connaît les règles de conduite en matière de communication au moment des adieux |
| Aptitudes | <ul style="list-style-type: none"> • Observe • Identifie et respecte les limites de la personne concernée au niveau de la communication verbale et non verbale • Accepte le refus de la personne concernée de communiquer • Participe au rassemblement de la biographie de la personne concernée et utilise celle-ci lors de la communication • Communique clairement et ouvertement même dans les situations lourdes et difficiles • Communique de manière congruente (verbale - non verbale) et a conscience de son propre langage corporel • Utilise les principes de la validation • Utilise les principes de la stimulation basale • Comprend la communication non verbale, même chez les proches issus d'une autre culture • Ecoute de manière active • Aborde de manière adéquate les schémas de conflits courants avec et entre les personnes concernées • Met en place des rituels quotidiens et des habitudes en tant que moyens de communication • Intègre le contexte social dans la communication avec la personne concernée • Accorde de la place à la communication • Respecte les limites propres de la communication • Respecte la culture de la communication de l'entreprise, mène une réflexion sur cette culture et amène des contributions personnelles • Documente les résultats des entretiens avec la personne concernée de manière brève et compréhensible • Intègre des collaborateurs issus d'autres cultures en tant que ressources |

4.5 Compétences en matière de communication avec les proches en tant que personnes de référence

| | |
|--|---|
| Conditions-cadres / généralités | <ul style="list-style-type: none"> • L'institution dispose du cadre nécessaire à la communication (p. ex. table ronde avec la personne concernée, les proches en tant que personnes de référence, les membres de l'équipe). • Les compétences en matière de communication des différents groupes professionnels et degrés de qualification sont définies dans l'institution. |
| Connaissances | <p>Degré tertiaire</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dispose d'une capacité à motiver les choix lors de la communication avec les proches en tant que personnes de référence <p>Tous les niveaux de formation, approfondissement selon le niveau</p> <ul style="list-style-type: none"> • Connaît l'importance du réseau social dans sa propre culture et dans d'autres cultures en ce qui concerne la communication avec les familles • Connaît les règles de la communication avec les proches et ses propres limites au niveau de cette communication • Connaît les schémas de conflits courants avec et entre les proches • Connaît les principaux rôles attribués dans la communication avec les proches (p. ex. médiateur, spécialiste, adversaire) • Connaît les ressources d'aide à la communication avec les proches et demande du soutien |
| Aptitudes | <p>Degré tertiaire</p> <ul style="list-style-type: none"> • En cas de conflit avec les proches, élabore des solutions et implique l'équipe interdisciplinaire et interprofessionnelle <p>Tous les niveaux de formation, approfondissement selon le niveau</p> <ul style="list-style-type: none"> • Implique le réseau social dans l'élaboration de la biographie • Utilise la biographie de la personne concernée en tant que point de repère pour la communication avec les proches • Soutient les proches dans le maintien du contact avec la personne concernée • Identifie les rôles attribués dans la communication avec les proches (p. ex. médiateur, spécialiste, adversaire) et est en mesure de casser ces rôles si nécessaire • Préserve ses propres limites au niveau de la communication avec les proches • Gère de manière adéquate les schémas de conflits courants avec et entre les proches • Défend la volonté de la personne concernée face aux proches • Si nécessaire, demande de l'aide pour la communication avec les proches |

4.6 Compétences en matière de collaboration et de communication au sein de l'équipe interdisciplinaire et interprofessionnelle

| | |
|--------------------------|--|
| Conditions-cadres | <ul style="list-style-type: none"> • Les collaborateurs de l'institution possèdent à tous les niveaux une conception commune des soins palliatifs (objectifs, normes, valeurs). • Les collaborateurs de l'institution veillent à adopter un langage commun. • L'appréciation de tous les niveaux de qualification est une condition de base; la collaboration repose sur le concept de l'égalité de toutes les professions impliquées. • L'institution dispose du cadre de communication nécessaire aux échanges au sein de l'équipe. • La collaboration interdisciplinaire et interprofessionnelle est axée sur la personne concernée et pas sur la somme de connaissances spécialisées. • L'institution dispose d'une culture régulière de l'apprentissage de l'erreur. |
| Connaissances | <p>Degré tertiaire</p> <ul style="list-style-type: none"> • Connaît le réseau des organes prestataires et les rôles et ressources des partenaires externes • Connaît le langage interprofessionnel <p>Tous les niveaux de formation, approfondissement selon le niveau</p> <ul style="list-style-type: none"> • Connaît les différents cadres de soins palliatifs dans le domaine des soins aigus ainsi que dans celui des soins stationnaires et ambulatoires • Connaît le langage commun de l'équipe • Connaît les rôles et les ressources des membres internes de l'équipe • Connaît les règles du feed-back • Connaît les possibilités offertes pour la collaboration avec les proches en tant que personnes de référence |
| Aptitudes | <p>Degré tertiaire</p> <ul style="list-style-type: none"> • Induit des conventions d'objectifs dans des situations de soins palliatifs au sein de l'équipe et avec l'implication du réseau externe • Informe le médecin de manière brève et pertinente sur la situation multidimensionnelle de la personne concernée • Reconnaît le potentiel des proches et adapte la délégation <p>Tous les niveaux de formation, approfondissement selon le niveau</p> <ul style="list-style-type: none"> • Utilise le langage commun de l'équipe à l'oral et à l'écrit • Perçoit et apprécie les membres de l'équipe en tant que ressource • Utilise l'équipe en tant que ressource et système d'apprentissage • Communique de manière valorisante et respecte les règles du feed-back • Implique les proches dans le travail et les accompagne de manière constructive • Respecte la conception commune des soins palliatifs |

| | |
|--|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> Reconnaît une trop grande sollicitation des proches et prend des mesures |
|--|--|

4.7 Compétences en matière de respect du droit à l'auto-détermination des patients recevant des soins palliatifs de base

| | |
|--|---|
| Conditions-cadres / généralités | <ul style="list-style-type: none"> La biographie constitue la base pour connaître et comprendre la volonté de la personne concernée. La préservation de la dignité et de l'autonomie de la personne concernée est obligatoire dans tous les cadres de soins. Les soins palliatifs impliquent davantage de dilemmes éthiques que d'autres cadres de soins, mais la gestion de ces dilemmes repose sur les mêmes compétences. La dignité de la personne concernée demeure même après son décès. |
| Connaissances | <p>Degré tertiaire</p> <ul style="list-style-type: none"> Dispose de connaissances spécialisées en matière de gestion des dilemmes éthiques Connaît des méthodes permettant d'impliquer la personne concernée dans les décisions Connaît des méthodes permettant de soutenir la personne concernée dans sa recherche d'un sens <p>Tous les niveaux de formation, approfondissement selon le niveau</p> <ul style="list-style-type: none"> Connaît les directives anticipées de la personne concernée, leur caractère contraignant et leurs limites légales Connaît le concept de la salutogenèse Connaît des stratégies de soins palliatifs et leurs limites pour les personnes atteintes de démence Connaît des mesures visant à limiter le comportement insupportable systématique de la personne concernée pour son environnement Connaît le concept de l'état d'abandon Connaît la signification de la perte de l'autonomie Connaît les droits de la personne concernée en ce qui concerne l'euthanasie active et passive Connaît l'approche de l'institution par rapport au suicide assisté |
| Aptitudes | <ul style="list-style-type: none"> Implique la personne concernée dans les décisions Utilise la communication non verbale Comprend les souhaits et communique les limites Réfléchit sur la notion de la dignité et sur les thèmes de la dépendance et de l'impuissance Accompagne la personne concernée dans sa recherche d'un sens et supporte l'échec d'une telle recherche Défend la volonté de la personne concernée face aux proches Emploie des mesures visant à limiter le comportement insupportable systématique de la personne concernée pour son environnement |

| | |
|--|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> • Accompagne la personne concernée qui se retrouve à la frontière entre autonomie et état d'abandon • Gère de manière adéquate la volonté active et passive de mourir |
|--|--|

4.8 Compétences en matière d'identification et de respect des limites dans les soins palliatifs de base

| | |
|----------------------|---|
| Généralités | <ul style="list-style-type: none"> • L'apprentissage du transfert doit être inscrit dans les prescriptions sur la formation de manière à aborder et à mettre en œuvre les thèmes difficiles seulement à la fin de la formation. • Les jeunes en formation ont besoin d'un accompagnement lorsqu'ils sont confrontés à des situations difficiles. • Les responsables de la direction prennent en compte et respectent les limites de leurs collaborateurs. |
| Connaissances | <p>Tous les niveaux de formation, approfondissement selon le niveau</p> <ul style="list-style-type: none"> • Connaît les principes de l'hygiène psychologique • Connaît le concept de la proximité et de la distance • Connaît son propre rôle • Connaît des possibilités d'aide et de délégation • Connaît des stratégies de maîtrise de la situation |
| Aptitudes | <p>Tous les niveaux de formation, approfondissement selon le niveau</p> <ul style="list-style-type: none"> • Entretient des relations professionnelles • Etablit la relation en veillant à observer une proximité et une distance appropriées • Mène une réflexion sur le développement de sa propre personnalité et sur des thèmes et des expériences existentiels • Réfléchit à son rôle et à sa situation • Utilise les ressources de l'équipe pour la réflexion et demande de l'aide • Assume son rôle de professionnel des soins et d'accompagnement et établit des limites • Fixe des priorités et les respecte • Mène une réflexion sur son comportement face au stress |

4.9 Bases éthiques et normatives générales pour la gestion des situations de soins palliatifs

| | |
|----------------------|---|
| Connaissances | <p>Degré tertiaire</p> <ul style="list-style-type: none"> • Connaît les processus de décision éthiques et les principes de l'éthique <p>Tous les niveaux de formation, approfondissement selon le niveau</p> <ul style="list-style-type: none"> • Connaît la conception, les contenus et les objectifs des soins palliatifs |
|----------------------|---|

| | |
|------------------|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> • Connaît les normes légales déterminantes en matière de droit de la protection de l'adulte, de directive anticipée et de mandat pour cause d'inaptitude • Connaît les principes de l'éthique • Connaît l'importance de l'accompagnement spirituel • Connaît le concept de spiritualité et réfléchit sur sa propre spiritualité • Dispose d'une compréhension professionnelle du décès et de la mort correspondant au concept de soins palliatifs • Connaît des modèles de gestion et de financement des prestations de soins palliatifs • Connaît les ressources de son institution |
| Aptitudes | <p>Degré tertiaire</p> <ul style="list-style-type: none"> • Soutient la personne concernée lors de l'élaboration des directives anticipées et du mandat pour cause d'inaptitude • Mène et soutient des processus de prise de décision éthiques <p>Tous les niveaux de formation, approfondissement selon le niveau</p> <ul style="list-style-type: none"> • Respecte la conception, les contenus et les objectifs des soins palliatifs • Respecte les bases légales générales • Participe à des processus de prise de décision éthiques • Utilise des éléments de la spiritualité pour soutenir le sentiment d'appartenance et de bien-être de la personne • Cultive une gestion professionnelle du décès et de la mort |