



Enseignement de l'Accompagnement et des Soins Palliatifs dans la formation initiale infirmière



Résumé de l'Analyse de l'ENQUETE 2001-2003 recommandations de formation.

Groupe de travail
sur la formation en soins infirmiers

Pôle formation
avec le Collège National des Soins Infirmiers,

SFAP



Au sein du collège national en Soins Infirmiers de la SFAP, le groupe Enseignement des acteurs du soin infirmier s'est constitué en Septembre 2001.

Il regroupe des infirmières, des infirmières spécialistes cliniques, des cadres infirmiers exerçant soit en structures spécialisées en Soins Palliatifs (unité ou Equipe mobile) soit dans des unités de soins non dédiées, enfin des cadres enseignant en IFSI. Ces professionnelles participent à des formations d'enseignement initial et / ou continu en matière de soins infirmiers et de soins palliatifs.

But du travail :

Depuis sa création, le Collège National a été sollicité à plusieurs reprises afin de donner des orientations pour l'enseignement ou pour savoir s'il existait des recommandations en matière d'enseignement des soins palliatifs (contenu, outils pédagogiques, référentiels, cahier des charges...)

Il a donc été décidé de créer ce groupe de travail afin de réfléchir et de proposer une harmonisation des pratiques de formation initiale et continue en matière d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (ASP) pour les acteurs des soins infirmiers.

Le premier axe de travail concerne l'enseignement à l'accompagnement et aux soins palliatifs dans la formation initiale infirmière dispensée en Institut de Formation en Soins Infirmiers (IFSI)

Trois objectifs ont été retenus :

- Repérer l'enseignement de l'ASP dans la formation initiale au regard du décret régissant l'exercice de la profession infirmière et du programme d'étude conduisant au Diplôme d'Etat.
- Recenser l'enseignement à l'accompagnement et aux soins Palliatifs dans les Instituts de Formation en Soins Infirmiers (IFSI) à l'aide de l'analyse d'un questionnaire national,
- Formuler des recommandations pour la formation initiale ASP.

Réflexion sur ce travail et limites de l'enquête

Nous avons eu quelques difficultés à exploiter les réponses trop floues à certaines questions : est-ce à cause d'un manque de précision de notre part, ou cela traduit-il des représentations mentales de l'ASP peu claires et une vision parcellaire de la progression d'un programme de formation sur le sujet.

Depuis le début de cette étude commencée en septembre 2001, de nouveaux textes de lois ont été promulgués et de nombreuses recommandations ont été mises à disposition des professionnels. Des réseaux, de nouvelles équipes mobiles, des lits identifiés ont été créés et la démarche palliative prend corps petit à petit dans les services. Les programmes pédagogiques ont sans doute évolués. Les échanges, la collaboration avec les professionnels de santé, les bénévoles se sont poursuivis et enrichis.

Cependant, nous estimons qu'avec un taux de 40% des IFSI qui ont répondu à cette enquête, et malgré l'évolution évoquée, nous avons une analyse représentative du contexte de l'enseignement de l'ASP en France.

En septembre 2004, un groupe de travail de l'EAPC (European Association of Palliative Care) a réalisé un guide pour le développement de la formation infirmière en soins palliatifs en Europe. Ce guide corrobore et complète les recommandations de notre groupe de travail français et légitime la présentation de ce document.



Etude des textes relatifs à la profession d'infirmière

1) décret n° 92264 du 23 mars 1992 relatif aux études conduisant au diplôme d'état d'infirmier(e)

Ce décret définit un profil d'infirmier

« - apte à répondre aux besoins de santé d'un individu ou d'un groupe dans le domaine préventif, curatif, de réadaptation et de réhabilitation ;

- Un infirmier polyvalent apte à dispenser des soins infirmiers prenant en compte l'ensemble des problèmes posés par une atteinte fonctionnelle et une détresse physique ou psychologique qui touche une personne. L'infirmier doit faire participer l'individu ou le groupe en considérant leur dimension culturelle et leur personnalité.

- un infirmier bénéficiant d'une meilleure reconnaissance sociale grâce à un savoir lui permettant d'affirmer une réelle professionnalisation»

Le profil infirmier ainsi défini n'inclut pas la dimension palliative.

Les concepts suivants figurent néanmoins dans certains modules sans précisions notables : « accompagnement en fin de vie » « soins palliatifs » « résolution des problèmes moraux et des dilemmes éthiques posés par les soins dispensés aux patients atteints de cancer »

Ceci peut peut-être expliquer la grande disparité des projets pédagogiques et des volumes horaires consacrés à l'ASP.

Il n'y a pas de module spécifique contrairement aux aides- soignantes. L'IFSI peut cependant proposer un module optionnel sur ce thème, au choix de l'étudiant.

Pour ce qui est des stages, l'étudiant trouve encore trop peu souvent, en dehors des USP, des services où existent un projet cohérent d'ASP et l'occasion d'une modélisation constructive.

2) décret n° 2002 193 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier. (décret réintégré aujourd'hui au code de la santé)

Ce décret est beaucoup plus précis et prend en compte l'évolution du contexte politique, les textes législatifs relatifs au développement des soins palliatifs en France, en particulier la loi n° 99- 477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement.« Les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs, intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade. Ils sont réalisés en tenant compte de l'évolution des sciences et des techniques. Ils ont pour objet, dans le respect des droits de la personne, dans le souci de son éducation à la santé et en tenant compte de la personnalité de celui-ci dans ses composantes physiologiques, psychologiques, économiques, sociales et culturelles...de participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes, particulièrement en fin de vie au moyen de soins palliatifs et d'accompagner autant que besoin leur entourage. »

L'enquête nationale

A partir de ce constat, une deuxième démarche s'imposait au groupe de travail de la SFAP, celle d'interroger les Instituts de formation. S'inspirant d'une enquête régionale en Midi Pyrénées initiée par un cadre de santé enseignant, Agnès MONTAUT, un questionnaire de 21 questions a été rédigé et diffusé sur le plan national aux 252 IFSI concernés. 94 ont répondu (40 %). L'exploitation des réponses a permis d' :

- ❖ Identifier les moyens mis en œuvre dans les IFSI pour l'organisation de l'enseignement de l'ASP



- ❖ Identifier cette organisation durant les trois années d'études en soins infirmiers
- ❖ Repérer les principes généraux des projets d'enseignement de l'ASP
- ❖ Identifier les difficultés rencontrées sur le terrain pour cette mise en œuvre.

L'analyse qualitative de ces réponses permet de dégager quelques grands axes. Au niveau des moyens mis en œuvre dans les IFSI, on peut noter :

- L'intérêt porté à l'enseignement ASP : 63 % des IFSI ont un formateur référent
- La nécessité reconnue pour les enseignants d'une formation théorique, de terrain et de développement personnel.
- Un pourcentage important de professionnels de terrain et de bénévoles (49%) vient compléter le groupe des enseignants (51%)
- La mutualisation des moyens : regroupement de plusieurs IFSI pour proposer des modules optionnels ASP
- Les travaux de fin d'études axés sur l'ASP représentent un peu moins de 10 % des thématiques de mémoire.

En ce qui concerne l'organisation de l'enseignement ASP durant les trois années d'études, les constatations sont les suivantes :

- L'enseignement pratiqué est à la fois « vertical » (spécifique à l'ASP) et « transversal » (distillé au cours des autres modules)
- Quand il est spécifique, cet enseignement est globalement réservé à la 3^{ème} année (84%)
- La répartition du temps passé à cet enseignement est différente suivant les IFSI. Certains (39%) y consacrent entre 11 et 20 heures, d'autres (32%) plus de 30 heures
- L'ASP est abordé principalement en oncologie et en soins aux personnes âgées
- La majorité des IFSI considère la formation à la relation d'aide et à la démarche de soins comme un pré-requis à l'enseignement ASP. On relève paradoxalement peu de préparation, même conceptuelle, à la confrontation avec la mort.
- La majorité des IFSI ont comme objectif de « sensibiliser » les étudiants
 - ✓ 79% des IFSI déterminent des objectifs en terme de capacités à atteindre par l'étudiant, essentiellement de l'ordre des connaissances théoriques ; les thèmes les plus souvent cités étant : Soins Infirmiers de confort et de relation d'aide, Symptômes d'inconfort, Travail de deuil du patient et de la famille
 - ✓ Les stages eux-mêmes n'ont pas d'objectif « spécifique » ASP. Les méthodes pédagogiques sont concentrées en cours magistraux et ateliers de réflexion/discussion
 - ✓ L'enseignement de l'ASP ne fait pas l'objet d'une évaluation particulière dans 3/5 des IFSI.

Au chapitre des difficultés rencontrées pour l'élaboration et la mise en œuvre de l'ASP au sein des IFSI on peut rapprocher les résistances à la philosophie et à la démarche palliative retrouvées dans les services. Le décalage reste important entre les recommandations de bonnes pratiques et la réalité de terrain.

Néanmoins, les résultats de notre enquête nous autorisent à énoncer un certain nombre de recommandations.



Celles-ci concernent tout d'abord :

❖ **Le Volume de l'enseignement en ASP.**

La formation aides-soignantes prévoit un module de 35 heures pour une durée de formation totale théorique et pratique de 1575 heures sur un an.

Le volume de l'enseignement devrait donc être au moins équivalent à 35 heures en module de base afin d'assurer une meilleure cohérence avec la formation des Aides Soignants, au mieux supérieur ou égal à 40 heures. Pour mémoire, le volume global des enseignements théoriques est de 2240 heures sur 3 ans.

Il y a matière à rechercher une meilleure cohérence, notamment pour favoriser la collaboration de ces deux acteurs du soin infirmier ainsi que l'interdisciplinarité.

❖ **Le Niveau de formation.**

Celui-ci devrait être défini pour répondre à une acquisition minimum de base à l'issue de la formation en soins infirmiers. Si l'on se réfère au décret n° 2002 – 194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier, et compte tenu du programme de formation, de sa durée et du délai à transmettre les savoirs, nous pensons qu'il est possible à la fois :

▪ **de sensibiliser les étudiants**

- à la philosophie des soins palliatifs,
- au concept d'accompagnement,
- au travail de deuil, à la spiritualité
- au questionnement éthique, (aborder la nécessité d'une réflexion commune dans la prise d'une décision par ex...)
- à l'interdisciplinarité...(ex :l'importance de l'écoute des différents soignants dans la prise en charge physique et psychique du patient, reconnaître que le patient ne dit, ne ressent pas la même chose, n'exprime pas le même ressenti face aux différents acteurs de soins)

▪ **de former ces mêmes étudiants**

- à la pratique des soins de confort (toilettes, installation...),
- à l'observation, surveillance et évaluation de la douleur,
- à l'administration et surveillance des thérapeutiques courantes en soins palliatifs,
- à l'entretien de soutien,
- à l'analyse de situations cliniques en vue de dégager un projet de soins adapté à la personne en fin de vie, sa famille et proche, l'équipe de soins en regard de la société et du système de santé.
- à la formulation d'objectifs spécifiques ASP au sein de leur lieu de stage.

▪ **d'évaluer les étudiants**

- Il est essentiel de procéder à l'évaluation des connaissances dans ce domaine tant sur le plan théorique, que sur ses aptitudes à adopter ainsi que sur l'élaboration de son identité professionnelle.

Selon les articles 2 et 5 du décret 2202, le législateur attend de l'infirmière qu'elle soit apte au « recueil des observations de toute nature susceptible de concourir à la connaissance de l'état de santé de la personne... » Il y a donc bien nécessité d'acquérir des compétences dans le domaine de l'ASP et d'être évalué sur celles-ci.



❖ **Le Contenu.**

Le contenu, en référence aux programmes Aides-Soignants, au programme infirmier, au résultat de l'enquête, nous permet d'explorer et développer les domaines suivants :

▪ **Le concept de mort.**

Par une approche culturelle et anthropologique, sociale, religieuse de la personne soignée, enfant ou adulte, il s'agit de déceler sa compréhension de la mort et d'en déduire les incidences qui en résultent dans la pratique des soins infirmiers.

Il y a nécessité de s'interroger sur la pertinence du moment propice à l'étude de ce concept difficilement mis en mot. La confrontation brutale de la mort avec l'idéal du jeune soignant animé par le désir de guérir, ne doit pas être occulté. La réflexion doit s'orienter sur les modalités de préparation et de retour de stage, d'analyse de la pratique, afin que les émotions, la compréhension ou les images encombrant l'étudiant ne soient pas à terme paralysantes pour un exercice objectif.

▪ **Le deuil :**

Les étapes du deuil. Le « regard » sur la maladie grave (altération de l'image de soi, rapport avec la famille, la vie sociale...)

▪ **L'Accompagnement, les soins palliatifs :**

Approche conceptuelle, philosophie de soin, soins continus,

Le concept humaniste : approche globale de l'homme : modèle holistique

Valeurs professionnelles, spirituelles

▪ **l'éthique :**

- les textes réglementaires,
- questionnement éthique : respect de la vie, de la mort, de la personne , de son consentement, de son autonomie, des limites de soins...

▪ **Prise de décision en soins palliatifs :**

- Démarche de réflexion éthique
- Renoncement thérapeutique curative et maintien de la prise en charge symptomatique et soignante
- Travail en équipe et interdisciplinarité
- Communication avec le patient

▪ **Les Symptômes.**

- Douleur,
- Souffrance globale,
- Troubles respiratoires,
- Troubles digestifs,
- Troubles confusionnels,
- Troubles psychologiques,
- L'inconfort,
- La fatigue,
- L'insomnie...



- **Réactions d'adaptation de la famille et accompagnement :**
 - Pendant la maladie, (refus, acceptation, demande d'euthanasie, participation aux soins...)
 - L'agonie,
 - Lors du décès.
- **Prise en charge de la personne au moment du décès :**
 - La toilette mortuaire
 - Les rites à l'hôpital
 - Les démarches administratives à envisager lors du décès (avec ou sans famille)
- **Relation et communication en situation de stress, de deuil, d'anxiété :**
 - Attitude d'écoute et ou de soutien en fonction des demandes.
 - L'utilité de la relation d'aide dans le soutien
 - Information et vérité
- **Les réseaux et l'interdisciplinarité.**

Connaissance des différentes structures existantes, des champs de compétence des partenaires et de l'importance d'un travail en partenariat.
- **Souffrance des soignants.**
 - Importance de se connaître soi ainsi que ses limites,
 - Repérer les ressources disponibles ...

❖ **Les personnes ressources.**

La collaboration entre les équipes enseignantes d'IFSI et les professionnels de structures de S. P. (EMSP, USP, Réseaux, Association de Bénévoles) doit être renforcée. Ne serait-ce que pour mener une réflexion sur les objectifs spécifiques à l'ASP, aider l'étudiant à définir des objectifs personnels vis à vis des situations d'ASP.

Pour favoriser la modélisation, l'enseignement confié aux professionnels extérieurs est dispensé **pour moitié par les acteurs des soins infirmiers** (aides soignants, infirmiers, cadre de santé.)

Une personne ressource est identifiée au sein de chaque IFSI pour garantir l'adéquation entre théorie et pratiques d'actualité.

Cette personne ressource formée au S.P. et, ou ayant une expérience pratique est,

- **soit un cadre formateur de l'IFSI,**
- **ou un professionnel infirmier de terrain de structure spécialisée. (pouvant exercer en binôme)**

Il y a une importance de formations spécifiques.

Nous pensons que le fait d'avoir une pratique récente (expérience de terrain inférieur à 5 ans) permet un enseignement basé sur une réflexion professionnelle et personnelle actualisée issue de situations vécues. Si les formateurs n'ont pas cette expérience, il nous semble important qu'ils puissent solliciter des intervenants extérieurs, de faire participer des professionnels en exercice direct, des bénévoles, en favorisant ainsi le partenariat avec les UMSP et USP dont l'une des missions est l'enseignement.



Dans tous les cas il est bon de faire appel à des professionnels experts dans cette pratique et en cours d'activité (les pratiques et innovations thérapeutiques évoluant rapidement).

Les équipes pédagogiques doivent tenir compte d'un programme, de l'évolution des sciences et techniques, faire preuve d'adaptation pour dispenser une formation de qualité afin de former des infirmiers adaptés au monde du travail et aux exigences de soins.

- Les objectifs pédagogiques et les compétences attendues seraient décidés par l'équipe pédagogique de l'IFSI en concertation avec l'infirmière de l'équipe mobile, ou de l'USP des environs.
- Une évaluation constante de l'efficacité de la formation est nécessaire en appréciant les progrès de l'étudiant, afin de progresser et d'innover face à l'évolution de la société (changement de textes de lois par ex..) et à l'impact même de l'enseignement sur les étudiants.

❖ **L'organisation de l'enseignement de l'accompagnement et des soins palliatifs :**

Elle repose sur une approche transversale au cours des 3 années d'études et sur un module spécifique qui pourrait être réalisé en fin de formation pour fédérer les enseignements transversaux réalisés durant la formation.

Il est souhaitable :

- **d'aborder les concepts fondamentaux des soins palliatifs dès la première année de formation, y compris et surtout le concept de mort.**
- d'avoir acquis la méthode de résolution de problème (démarche de soins) et les soins infirmiers de base avant de débiter le module d'ASP afin que celui-ci mette l'accent sur la spécificité des situations de fin de vie.
- de varier les méthodes pédagogiques d'enseignement, réel atout de sensibilisation :
 - L'approche magistrale est propice au transfert de connaissances.
 - Les ateliers de réflexion-discussion sensibilisent l'analyse de situation et développent les compétences cognitives nécessaires à la pratique soignante ; de plus, s'ils sont utilisés en transversal sur les trois années, ils introduisent le réflexe de questionnement.
 - Le recours à l'exploitation de stages et l'utilisation de vidéo (vecteur d'une possible prise de distance pour dissocier ce qui est vu de ce qui est vécu ou serait fait par soi) sont des axes forts pour la modélisation.(modèle – contre modèle)
 - L'utilisation du jeu de rôle comme les ateliers techniques porteurs d'acquisition pratique de savoir faire et savoir être. Nous savons combien les situations d'ASP nous confrontent à l'image de notre corps, de nos émotions et à la prise de conscience de nos attitudes : ces méthodes sensibilisent l'étudiant à la nécessité d'analyser sa manière de faire. C'est un atout qui pourra l'autoriser davantage à demander de l'aide, à recourir au compagnonnage pour progresser, confirmer une technique de soin, corriger une attitude gestuelle ou comportementale.
- de repérer dans les différents projets d'enseignements (au sein de l'IFSI) les thèmes qui se rapportent à l'ASP tout au long du cursus des étudiants. Thèmes qui peuvent être fédérés au cours du module spécifique.



L'équipe pédagogique reste garante de la sensibilisation aux aspects spécifiques de la fin de vie dans chaque module d'enseignement ; bien au delà des consignes du programme qui réduise l'abord aux soins palliatifs aux module Sida, Cancéro, Personnes Agées. (cf. Q6)

Le formateur doit aider à mettre en évidence les liens entre les différentes activités, les différents concepts. « aider les étudiants à faire usage dans d'autres contextes des choses apprises dans un cours ou un domaine donné, et à percevoir les différences et les analogies existant entre les notions, les principes, les attitudes et les aptitudes utilisés dans les différents domaines » J.J.Guilbert.

Au mieux, il serait nécessaire de modifier le programme de formation en soins infirmier, afin que l'enseignement de l'ASP soit identifié comme un module spécifique.

Ceci permettrait de valoriser cet enseignement et de lutter contre l'idée que ce domaine est réservé exclusivement à ces pathologies (nommées ci dessus).

❖ **Préparer les stages**

Le travail de formation – action et de suivi dans la continuité par les équipes de terrain reste encore bien difficile. Il y a là toute la place pour la confrontation entre les représentations mentales de bonnes pratiques, les dogmes théoriques peu efficaces dans certains milieux non dédiés à l'ASP et la nécessaire prise de distance pour analyser ce qui est vu, entendu, attendu, perçu et rapporté.

L'absence de consensus réel sur l'enseignement requis et son évaluation laisse le champ ouvert entre les représentations mentales des bonnes pratiques et leur mise en œuvre réaliste.

Préparer avec l'étudiant et la personne ressource ou le formateur référent pour :

- Présenter les objectifs du service de soins qui va accueillir l'étudiant.
- Que l'étudiant définisse des objectifs personnels à atteindre en fonction de ses compétences attendues à son niveau de formation.

Il y a obligation à priori d'objectifs que l'étudiant et les services l'accueillant doivent communément définir (notamment par le biais du cahier de suivi d'apprentissage que l'étudiant présente à chaque stage et qui sert de référence guidant les équipes dans leur tutorat.

- Nécessité donc d'encourager le partenariat entre les services, les EMSP et USP référentes (la formation faisant partie de leur mission) et les IFSI pour mener une réflexion sur les objectifs spécifiques à l'ASP.
- Favoriser l'expression de l'étudiant sur ses craintes, ses appréhensions concernant le stage à venir (mort, fin de vie)
- Favoriser l'expression des situations vécues (à développer lors d'exploitation de stages) afin de donner du sens aux soins et ébaucher un travail sur soi nécessaire à la pratique de l'accompagnement et des soins palliatifs.
Transmettre un savoir pratique est aussi une des missions des infirmières et aides soignantes qui accueillent en stage : cette mission est à valoriser et à cadrer dans les services, le tutorat ne s'improvisant pas. Un partenariat pourrait se formaliser de manière plus systématique avec les infirmières et autres soignants des EMSP et USP



dont la principale mission est le compagnonnage via le conseil, l'écoute, la mise en mot et en lien.

- Proposer enfin, suffisamment de module d'approfondissement en ASP pour répondre à la demande des étudiants qui souhaitent parfaire leurs connaissances dans ce domaine.
- Valoriser les travaux de fin d'étude : Favoriser cette démarche de l'étudiant. En effet, les travaux écrits représentent une source importante de savoirs en soin infirmier. De plus le temps consacré à la recherche bibliographique, à l'analyse de la problématique et aux enquêtes permettent à l'étudiant d'approfondir sa réflexion et les perspectives d'amélioration de la qualité des soins. L'effort de publication et / ou d'accessibilité à tous ces travaux est à renforcer.

❖ **Le module d'approfondissement :**

Est facultatif et basé sur le volontariat de l'étudiant.

Il correspond à un volume horaire de 70 heures.

Il s'agit d'un niveau supérieur de formation dont voici quelques critères :

- soulager la douleur : évaluation, application des traitements, autres stratégies possibles,
- questions et réponses possibles autour du besoin de s'alimenter,
- soins de bouche,
- besoins de se mouvoir, de la mobilité à la dépendance totale : quels accompagnements, les installations les plus adaptées, soins d'escarres et de plaies cancéreuses,
- besoin de communiquer : moyens à chercher pour maintenir la communication verbale le plus longtemps possible, passage à la communication non verbale : importance du respect d'autrui, rapport au corps, toucher- massage...
- altération de l'image corporelle : respect, moyens mis en œuvre au travers de la relation et des soins d'hygiène
- perte d'espoir, sentiment d'impuissance, détresse spirituelle, perturbation de la dynamique familiale ...

❖ **L'organisation de l'enseignement de l'ASP**

Celle-ci reposerait sur une approche transversale au cours des 3 années d'études et sur un module spécifique en fin de formation.

Il serait toutefois souhaitable que les concepts fondamentaux (concept de mort notamment) soient abordés dès la première année, que la méthode de démarche de soins soit assimilée avant de débiter le module ASP et que les aspects ASP soient repérés tout au long du cursus des étudiants dans les autres sujets spécifiques.

Au mieux, il serait nécessaire de modifier le programme de formation en soins infirmiers et de faire de l'enseignement de l'ASP un module spécifique. En complément, que la préparation de l'étudiant à son stage se fasse avec le soutien de la personne 'ressource' ou le formateur référent et qu'enfin des modules d'approfondissement soient plus généreusement proposés.