

THEMES DE FORMATION

*** * * ***

**proposés par la commission formation
du Réseau de Soins Palliatifs en Région Centre**

OBJECTIF N°1

PRISE EN CHARGE GLOBALE DU PATIENT EN PHASE PALLIATIVE

Remarque : l'ordre des modules n'est donné qu'à titre indicatif.

Module 1 - Evolution et représentation de la mort dans les différentes sociétés

- Dimensions socio-culturelles et spirituelles de la mort

Module 2 - Les soins palliatifs

- Concept (valeurs – définition SFAP)
- Historique (international)
- Textes de références légales
- Organisation des soins palliatifs (différentes structures, réseaux, HAD, lits identifiés...)

Module 3 - Les besoins de la personne

- Physiques,
- Psychologiques,
- Sociaux,
- Spirituels.

Module 4 - La douleur

Module 5 - Autres symptômes pénibles

(asthénie, dyspnée, angoisse, nausées, vomissements, anorexie...).

Module 6 - La voie sous-cutanée

- Modalités de pose. Surveillance.
- Avantages, limites.
- Produits utilisables (posologie, indications...).

Module 7 - Les soins de confort

- Soins d'hygiène corporelle (toilette, soins de bouche, installation, état cutané, odeurs...),
- Aide matérielle.

Module 8 - Soutien et accompagnement psychologique du patient

- Elisabeth Kubler Ross,
- Les mécanismes de défense,
- Ecoute et relation d'aide,
- Communication verbale et non verbale,
- Place de l'entourage et des bénévoles.

Module 9 - Ethique et soins palliatifs

- Définition de l'éthique (référence aux textes, de loi, professionnels et charte, déontologie)
- Principes fondamentaux
- Les différents thèmes :
 - Euthanasie,
 - Acharnement thérapeutique,
 - Sédation,
 - Abandon,
 - Information au malade par rapport à la famille.

Module 10 - Soutien et accompagnement des familles (avant le décès)

- Définition de la famille
- Identification des personnes ressources (professionnels, bénévoles, psychologues, assistantes sociales, aidants naturels, autres...)
- La place à laisser à la famille
- Prévention de l'épuisement.

Module 11 - Soutien des soignants

- Identification des facteurs de stress,
- Mécanismes de défense,
- Proposition d'aide.

Module 12 - Le décès

- Formalités administratives (législation par rapport au corps décédé : transport, don...),
- Aides,
- Les rites selon les cultures et les religions.

Module 13 - Le deuil

- Définition
- Travail de deuil (processus psychologique)
- Les différents deuils
- Soutien aux endeuillés

Module 14 - Soins palliatifs et domicile

Module 15 - Soins palliatifs spécifiques

- / âge : enfants, personnes âgées.
- / certaines pathologies : SLA-SEP, Alzheimer...

OBJECTIF N° 2

TRAVAILLER EN RESEAU

Remarque : l'ordre des modules n'est donné qu'à titre indicatif.

Module 1 - Réflexion sur les représentations d'un réseau de soins palliatifs

Module 2 - Généralités sur les réseaux

- Concept
- Historique (du réseau de soins au réseau de soins palliatifs)
- Cadre législatif relatif à la constitution d'un réseau de soins palliatifs (plan triennal, circulaire de février 2002)

Module 3 - Le Réseau de Soins Palliatifs en Région Centre

- Historique
- Fonctionnement actuel
- Interface avec les autres réseaux (douleur, cancéro, géronto...)

Module 4 - Travail en réseau : notion de « prendre soin »

- Définition du « prendre soin » (choisie à la place de « soigner ») et application dans le champs des soins palliatifs (illustrations).

Module 5 - Notion d'équipe

- Responsabilités
- Compétences
- Hiérarchie
- Place de chaque acteur
- Repères pour le patient (identification des acteurs du réseau par le patient)

Module 6 - Principe de collaboration

- Inter-, trans- et multidisciplinarité
- Complémentarité
- Information, communication (partage et continuité).
- Coordination

Module 8 - Ethique

2 niveaux :

- Questionnement permanent lié à la pratique quotidienne des soins palliatifs (ex : pour les professionnels / décision thérapeutique de soins).
- Réflexion éthique interdisciplinaire au sein du Réseau (ex : thème de réflexion : sédation).

Module 9 - Evaluation

- Modalités : par qui, de qui, quand, comment, pourquoi.
- Soins Palliatifs et qualité, recherche...

FICHE PEDAGOGIQUE N°1

Objectif 1 :

Module 1 – Evolution et représentation de la mort dans les différentes sociétés : dimensions socio-culturelles et spirituelles

* A noter que l'explicitation de ce module a été modifiée : « dimensions sociales, culturelles, psychologiques et éthiques » a été remplacé par « dimensions socio-culturelles et spirituelles ».

□ CAHIER DES CHARGES :

- Niveau :

Formation.

- Population ciblée :

Professionnels déjà sensibilisés ± bénévoles.

- Objectif opérationnel :

Tenir compte des deux dimensions précitées (socio-culturelles et spirituelles) de la mort pour répondre aux besoins de la personne dans le cadre d'une prise en charge personnalisée.

- Objectif d'impact (modification des pratiques) :

Meilleure connaissance et prise en compte de la dimension plurielle de la mort dans la société française.

□ DOSSIER PEDAGOGIQUE :

- Savoir :

. On ne doit pas faire abstraction de la culture des personnes prises en charge.

. Pour cela, il semble nécessaire d'avoir des points de repère concernant la place de la mort dans la culture à travers les grands courants de la pensée religieuse que l'on peut rencontrer en France (christianisme, islamisme, bouddhisme, judaïsme).
Ne pas choquer, ne pas juger.

- Savoir-faire :

Recueillir des informations qui permettent de savoir dans quel courant religieux se situe le patient (ex : liste de référents culturels disponibles, mise en place d'une rubrique « religion » dans le dossier patient...).

- Savoir-être :

Se connaître : s'être interrogé sur ses propres représentations de la mort (y compris les limites de celles-ci) pour mieux accueillir les autres.

- Compétences requises :

Pas de fonction prédisposée mais personne ayant témoigné d'un intérêt particulier pour ce sujet (connaissances générales sur les religions).

Ex : M. Etienne-Marie GUIGNARD (prêtre à Romorantin).

M. David LEBRETON (professeur en Sociologie Faculté de Strasbourg).

Personnel des pompes funèbres.

Mme Nadège BERTRAND (Hôpital de La Châtre).

Mme Colette POIRIER (« fil rouge » du DUSP de Tours).

- Durée envisagée :

2 heures minimum.

- Bibliographie (non exhaustive) :

- Ph. ARIES : « Essais sur l'histoire de la mort en Occident du moyen âge à nos jours » Ed. du Seuil, 1977.
- Louis-Vincent THOMAS : Anthropologie de la mort – Payot – Paris 1975.
- Louis-Vincent THOMAS : « La mort » Collection Que sais-je ? - Ed. PUF, 1988.
- G. CHIRADE, D. DELBECQ, C. GILIOLI, I. LEVY : « Rites et religions. Guide pratique pour accueillir les malades à l'Hôpital ». Ed. Estem. 1977.
- Guide pratique. Hors série n°1 – Actualité des religions. « La mort, ses gestes, ses rites. Religion par religion ».
- Françoise DOLTO : « Parler de la mort ». Ed. Mercure de France. Paris, 1998.
- Revue Autrement : « La Mort ».

FICHE PEDAGOGIQUE N°2

Objectif 1 :

Module 2 – Les Soins Palliatifs

□ CAHIER DES CHARGES :

- Niveau :

Formation.

- Population ciblée :

Professionnels déjà sensibilisés ± bénévoles.

- Objectif opérationnel :

. Intégrer le concept de soins palliatifs.

. Connaître l'organisation (structures, offres de soins) des soins palliatifs en Région Centre en référence aux textes nationaux.

- Objectif d'impact (modification des pratiques) :

Meilleure utilisation de l'offre de soins palliatifs en Région Centre par les professionnels.

□ DOSSIER PEDAGOGIQUE :

- Savoir :

Concernant l'historique :

- St Christopher Hospital (1967)
- Cicely Sanders
- E. Kubler Ross
- Dr. M. Abiven (USP – HIUP).

Concernant le concept :

- Définition de la SFAP
- Valeurs prônées :
 - . Prise en charge globale
 - . Interdisciplinarité
 - . Soins actifs et continus
 - . Notion de « démarche palliative »

Concernant les textes :

- Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
- Circulaire DHOS /02/DGS/SD5D/2002/n° 2002/98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et à l'accompagnement, en application de la loi 99-477 du 9 juin 1999.
- Loi n° 2002-303 du 04/03/02 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (décret d'application du 29 avril 2002).

* Remarque : Il s'agit des textes cités dans la convention constitutive relative au Réseau de Soins Palliatifs en Région Centre.

Concernant l'organisation de l'offre de soins palliatifs en Région Centre :

- Circulaire du 19/02/02 sur l'organisation des soins palliatifs en Région Centre.

- Compétences requises :

Pas de fonction prédisposée mais personne ayant témoigné d'un intérêt particulier pour ce sujet.

Ex : F. GAUQUELIN

- Durée envisagée :

3 heures ou 2 x 1h30.

- Bibliographie (non exhaustive) :

- Textes de loi.
- Définition de la SFAP.
- E. Kubler Ross : Les derniers instants de la vie. Ed. Labor et Fides (réédition), 1999.
- M. TAVERNIER : « Les soins palliatifs » Collection Que sais-je ? Ed. PUF.
- M. ABIVEN : « Pour une mort plus humaine ». Coll. Inter Editions, Paris, 1990.

FICHE PEDAGOGIQUE N°3

Objectif 1 :

Module 3 – Les besoins de la personne

□ CAHIER DES CHARGES :

- Niveau :

Formation.

- Population ciblée :

Professionnels déjà sensibilisés ± bénévoles.

- Objectif opérationnel :

Etre capable d'évaluer les besoins d'une personne et d'adapter ses actions de soins pour y répondre.

- Objectif d'impact (modification des pratiques) :

Personnaliser les soins en tenant compte de la spécificité de la phase palliative.
(indicateur : nombre de démarches de soins)

□ DOSSIER PEDAGOGIQUE :

- Savoir :

. Maslow (pyramide à 5 niveaux)

. Virginia Henderson (les 14 besoins)

* Suggestion : à partir de cas cliniques → diagnostic, priorisation des besoins

- Savoir-faire :

Donner un sens à l'évaluation initiale (ateliers possibles).

Intégrer des valeurs telles que prise en charge globale, continuité des soins, pluridisciplinarité...

- Savoir-être :

Savoir mener un entretien et effectuer un recueil de données global prenant en compte les dimensions, physique, psychique, socio-culturelle et spirituelle.

Tout le monde est « propriétaire » de ce recueil de données. Chacun se l'approprie et l'enrichit : importance de la pluridisciplinarité.

* Suggestion : ateliers avec jeux de rôles, mises en situation...

- Compétences requises :

Binôme : médecin + IDE ayant de l'expérience.

- Durée envisagée :

2 heures minimum (3 si ateliers).

- Bibliographie (non exhaustive) :

- A.H. Maslow : « Motivations and personality » New-York Ed. Harper & Brothers, (réédition) 1990.
- Virginia Henderson : « Principes fondamentaux des soins infirmiers. Montréal Canada. Ed. revue de 1959.
- Rosette Poletti : « Les soins infirmiers : théorie et concepts ». Le Centurion, Paris, 1978.

FICHE PEDAGOGIQUE N°4

Objectif 1 :

Module 4 – La douleur

□ CAHIER DES CHARGES :

- Niveau :

Formation.

- Population ciblée :

Professionnels déjà sensibilisés.

- Objectif opérationnel :

Savoir diagnostiquer, évaluer et traiter la douleur physique dans le respect des domaines de compétences de chaque professionnel.

- Objectif d'impact (modification des pratiques) :

Meilleure prise en compte et soulagement de la douleur du patient.

□ DOSSIER PEDAGOGIQUE :

- Savoir :

- Connaître :
- . les mécanismes physiopathologiques de la douleur.
 - . les différentes composantes de la douleur (et leur forte intrication dans les soins palliatifs).
 - . les différents types de douleur.
 - . les différentes échelles et grilles d'évaluation validées.
 - . les traitements médicamenteux (antalgiques et co-antalgiques) et non médicamenteux.

- Savoir-faire :

- Savoir :
- . observer, recueillir et analyser les informations permettant d'évaluer la douleur en s'adaptant aux possibilités du patient,
 - . transmettre les informations (oralement et par écrit).
 - . s'assurer de la compréhension et de l'acceptation du traitement par le patient et son entourage.
 - . pour les médecins : savoir mettre en place un traitement antalgique et le réajuster en fonction de l'évolution clinique (efficacité, tolérance).
 - . pour les soignants : savoir mettre en œuvre les moyens non médicamenteux susceptibles de soulager la douleur (ex : écoute et relation d'aide, installation, relaxation, toucher-massage...).
 - . décoder la souffrance (douleur morale – douleur physique) et repérer les douleurs induites.

- Savoir-être :

- . Connaître ses propres mécanismes de défense face à la douleur pour les dépasser.
- . Développer la dimension éducative du soin pour notamment démystifier l'utilisation des morphiniques.

- Compétences requises :

Binôme : médecin + IDE (± aide soignante).

- Durée envisagée :

3 à 4 heures minimum.

- Bibliographie (non exhaustive) :

- Référentiel douleur de l'ANAES.
- Référentiel douleur de l'OMS.
- Outils d'aide / douleur (site Internet – CD-rom).
- Manuel de soins palliatifs (sous la direction de M.L. LAMAU). Ed. Privat (4/94). p 73 – 140.
- « Douleurs aiguës - douleurs chroniques – soins palliatifs ». Ed Med-Line. 2001.

FICHE PEDAGOGIQUE N°5

Objectif 1 :

Module 5 – Autres symptômes pénibles

□ CAHIER DES CHARGES :

- Niveau :
Formation.
- Population ciblée :
Professionnels déjà sensibilisés.
- Objectif opérationnel :
Savoir diagnostiquer, évaluer et traiter les différents symptômes dans le respect des domaines de compétence de chaque catégorie professionnelle.
- Objectif d'impact (modification des pratiques) :
Meilleure prise en compte et soulagement de ces symptômes.

□ DOSSIER PEDAGOGIQUE :

- Savoir :
 - . Connaître les symptômes (hors douleur) ou problèmes susceptibles d'être rencontrés dans les domaines suivants :
 - *Digestif* : nausées, vomissements, problèmes d'alimentation, diarrhée, constipation, occlusion, hoquet, fausses routes, anorexie, déshydratation...
 - *Pleuro-pulmonaire* : dyspnée, toux, râles agoniques, hémoptysies.
 - *Neuro-psychique* : confusion, angoisse, dépression, délire, anxiété, convulsions...
 - *Cutanéo-muqueux* : escarre, altération de la muqueuse buccale, œdèmes...
 - *Génito-urinaire* : incontinence, rétention urinaire, problèmes de sexualité...
 - *Général* : sueurs, mauvaises odeurs, asthénie...
 - . Connaître, notamment pour la dyspnée, l'angoisse et les problèmes d'alimentation, les causes et traitements (médicamenteux et non médicamenteux).

- Savoir-faire :

- Aider le patient à identifier le symptôme qui est le plus inconfortable pour lui.
- Savoir observer, recueillir et analyser les informations permettant d'évaluer le ou les symptôme(s) puis les transmettre (oralement ou par écrit).
- Savoir mettre en place le ou les traitement(s) symptomatique(s) requis (médicamenteux ou non) et le(s) réajuster en fonction de l'évolution clinique (efficacité, tolérance) et du contexte.

- Savoir-être :

- Identifier ses propres seuils d'acceptation des symptômes pour ne pas les transposer sur le patient.
- Développer l'écoute active et la reformulation pour respecter les priorités du patient.

- Compétences requises :

Binôme : médecin + IDE (± aide soignante).

- Durée envisagée :

3 à 4 heures minimum.

- Bibliographie (non exhaustive) :

- Outils d'aide / symptômes pénibles (Internet, CD-Rom)
- Manuel de soins palliatifs. Ed. Privat. p 141-162. Dunod, Paris, 2001.
- J-M LASSAUNIERE : « Guide pratique des soins palliatifs » - Ed. John Libbey Eurotext – Paris, 2000.
- Guide UPSA : « L'infirmière et les soins palliatifs ».

FICHE PEDAGOGIQUE N°6

Objectif 1 :

Module 6 – La voie sous-cutanée

□ **CAHIER DES CHARGES :**

- Niveau :

Formation.

- Population ciblée :

Professionnels déjà sensibilisés.

- Objectif opérationnel :

Etre capable de maîtriser les modalités de pose d'une voie d'abord sous cutanée et l'utilisation des médicaments compatibles avec cette voie.

- Objectif d'impact (modification des pratiques) :

Utiliser la voie sous-cutanée chaque fois qu'elle est requise.

□ **DOSSIER PEDAGOGIQUE :**

- Savoir :

- Les indications (avantages et limites)
- Tous les produits utilisables (nature, posologie, voie continue ou discontinue, effets secondaires, miscibilité...).

- Savoir-faire :

- Les modalités de pose (choix du site, matériel...) et de surveillance.
- Les modalités de prescription (ordonnances type).
- Savoir informer le patient et sa famille (notamment des avantages/voie veineuse).

- Savoir-être :

- Etre à l'écoute du questionnement du patient et de son entourage face à cette nouvelle technique.

- Compétences requises :

- Binôme IDE + médecin.

- Durée envisagée :

- En moyenne 2 heures.

- Bibliographie (non exhaustive) :

- Revue de gériatrie
- Infokara
- Palliative care.
- L'infirmier(e) et les soins palliatifs. « Prendre soin » : éthique et pratique. SFAP – Collège de soins infirmiers. MASSON, Paris 2^{ème} édition 2002.
- Les outils d'aide du Réseau de Soins Palliatifs en Région Centre (voie d'abord).

FICHE PEDAGOGIQUE N°7

Objectif 1 :

Module 7 – Les soins de confort :

- Soins d'hygiène corporelle (toilette, soins de bouche, installation, état cutané, odeurs...)
- Aide matérielle.

□ CAHIER DES CHARGES :

- Niveau :

Formation.

- Population ciblée :

Professionnels déjà sensibilisés.

- Objectif opérationnel :

Etre capable de proposer des soins d'hygiène et de confort adaptés aux besoins et attentes du patient.

- Objectif d'impact (modification des pratiques) :

Personnaliser les soins d'hygiène et de confort.

□ DOSSIER PEDAGOGIQUE :

- Savoir :

- Connaître les valeurs engagées lors des soins d'hygiène et de confort (dignité, pudeur...)
- Savoir évaluer les besoins et les attentes.
- Connaître les techniques de soins d'hygiène et de prévention et autres approches.
- Connaître le matériel adapté.

- Savoir-faire :

- Savoir adapter le soin à la personne en priorisant les besoins.
- Savoir prescrire le matériel adapté pour permettre la continuité des soins (ex : retour à domicile).
- Savoir proposer : relaxation, toucher-massage...

- Savoir-être :

- Prendre conscience de ce qui se joue dans l'approche corporelle.
- Être attentif aux priorités formulées par le patient.
- Être capable d'envisager une négociation des objectifs de soin avec le patient.
- Respecter ses choix éclairés.

- Compétences requises :

- IDE + aide soignante ± médecin.

- Durée envisagée :

- 2 fois 2 heures.

- Bibliographie (non exhaustive) :

- V. DEYMIER : « Soins palliatifs en équipe : le rôle infirmier ». Reuil Malmaison UPSA 2000.
- J. SAVATOFSKI & P. PRAYEZ : « Le toucher apprivoisé ». Ed. Lamarre 2002.
- L'infirmier(e) et les soins palliatifs. « Prendre soin » : éthique et pratique. SFAP – Collège de soins infirmiers. MASSON, Paris 2^{ème} édition 2002.
- C. FOUCAULT : « L'art de soigner en soins palliatifs : perspectives infirmières ». Montréal PUF 1995.
- Revue « Autrement »
- Revue « soins »

FICHE PEDAGOGIQUE N°8

Objectif 1 :

Module 8 – Soutien et accompagnement psychologique du patient :

- Les stades du mourir
- Les mécanismes de défense
- Ecoute et relation d'aide
- Communication verbale et non verbale
- Place de l'entourage et des bénévoles

□ CAHIER DES CHARGES :

- Niveau :

Formation.

- Population ciblée :

Professionnels déjà sensibilisés ± bénévoles.

- Objectif opérationnel :

Etre capable d'accompagner un patient en respectant ses valeurs et son cheminement singulier.

- Objectif d'impact (modification des pratiques) :

Adapter son positionnement aux différentes étapes d'évolution du patient.

□ DOSSIER PEDAGOGIQUE :

- Savoir :

▪ Connaître :

- Les différentes étapes du mourir décrites par E. KUBLER ROSS.
- Les mécanismes de défense décrits par M. RUSZNIEWSKI.
- Les différentes stratégies d'adaptation (coping) de BRUCHON et SWEITZER.
- Les différents canaux sensoriels de communication.
- Les différentes émotions.
- Les différentes techniques d'écoute, de soutien et de relation d'aide.
- Les différentes personnes ressource et leur place dans l'accompagnement.

- Savoir-faire :

- Savoir repérer à quelle étape se situe le patient, identifier ses mécanismes de défense et le valider en équipe.
- Savoir décoder la communication non verbale, le langage symbolique...
- Savoir identifier les canaux sensoriels utilisés par le patient.
- Savoir utiliser les différentes techniques d'écoute, de soutien et de relation d'aide.
- Savoir faire appel aux différentes personnes ressource.

- Savoir-être :

- Être en capacité de partage pour bâtir un projet de soin cohérent enrichi par la pluralité.
- Savoir accueillir et gérer les émotions, celles de l'autre et les siennes.

- Compétences requises :

- IDE + psychologue + bénévoles ± médecin.

- Durée envisagée :

- Minimum 3 heures, maximum 6 heures.

- Bibliographie (non exhaustive) :

- E. KUBLER ROSS : « Les derniers instants de la vie ». Labor et Fides réédition de 1975.
- M. RUSZNIEWSKI : « Face à la maladie grave ». Editions Dunod.
- Clément PICHAUD – « Manuel du bénévole : vivre une relation d'aide ». Ed. Chronique Sociale – Lyon – Oct. 2001.
- Carl Rogers « Le développement de la personne ». Editions Dunod. Paris 1970.
- JALMALV.

FICHE PEDAGOGIQUE N°9

Objectif 1 :

Module 9 – Ethique et Soins Palliatifs

□ CAHIER DES CHARGES :

- Niveau :

Formation.

- Population ciblée :

Professionnels déjà sensibilisés + bénévoles.

- Objectif opérationnel :

Etre capable d'avoir un questionnement éthique qui puisse éclairer la pratique professionnelle ou bénévole dans toute prise en charge palliative.

- Objectif d'impact (modification des pratiques) :

Avoir un positionnement professionnel en regard de ses responsabilités et en s'appuyant sur les principes fondamentaux de l'éthique.

□ DOSSIER PEDAGOGIQUE :

- Savoir :

Connaître les différents principes fondamentaux éthiques applicables à la démarche palliative s'appuyant sur des repères, notamment juridiques, philosophiques et déontologiques.

Connaître les différents outils d'aide à la décision éthique.

- Savoir-faire :

• Pouvoir utiliser ces connaissances pour :

- L'élaboration d'un projet de soin,
- L'information du malade.

Et dans des situations telles que :

- Acharnement ou abandon thérapeutique,
- Sédation,
- Euthanasie (demande de),

Savoir les intégrer au sein d'une réflexion interdisciplinaire centrée sur le patient afin d'adopter la plus juste attitude possible.

- Savoir-être :

Savoir se questionner sur ses propres valeurs.

Avoir un questionnement permanent sur sa pratique.

Savoir exposer son point de vue en l'argumentant.

Savoir entendre les autres.

Pour le médecin, savoir prendre une décision consensuelle et éclairée.

- Compétences requises :

Binôme pluridisciplinaire dont un médecin.

- Durée envisagée :

2 heures (minimum) à 4 heures en moyenne.

- Bibliographie (non exhaustive) :

Ouvrages faciles d'accès :

- Claire AMBROSINI : « L'éthique médicale ». Collection Que sais-je ?
- Thierry MARMET : « Ethique et soins palliatifs ».
- Paula LA MARNE : « Ethique de la fin de vie : acharnement thérapeutique – euthanasie – soins palliatifs. » Editions Ellipses – 1999.
- E. LEVINAS : « Ethique et liberté »...collection du Point Seuil.
- Revues JALMALV
- Revues Laënnec.
- G. HOTTOIS, J-N MISSA de BOECK : Nouvelle encyclopédie de bioéthique. Université, Bruxelles 2001.

Ouvrages plus ardus :

- Robert MISRAHI : « Qu'est-ce que l'éthique ». Ed. Armand Colin – Sept 1997.
- Dossiers de l'APHP sous la direction d'E. HIRSCH. Espace éthique. Eléments pour un débat. Travaux 1997 – 1999 Douin Editeur et Ed. Lamarre Avril 2001.
- Odile PAYCHENG et Stéphane SZERMAN : « A la rencontre de l'éthique. » Guide pratique des textes de référence. Ed. Heures de France - Oct. 1997.
- Odile PAYCHENG – Stéphane SZERMAN : « L'Ethique dans les soins. De la théorie à la pratique ». Editions Heures de France – mars 1998.
- L'infirmière et les soins palliatifs. « Prendre soin » : éthique et pratiques. Ed. Masson. Paris 2^{ème} édition 2002.
- J-C. BESANCENEY : « L'éthique et les soignants. » Ed. Lamarre - 1999.
- Emmanuel HIRSCH : « Médecine et éthique – Le devoir d'humanité. » Les éditions du Cerf - 1990.

FICHE PEDAGOGIQUE N°10

Objectif 1 :

*Module 10 – Soutien et accompagnement des familles
(avant le décès)*

□ **CAHIER DES CHARGES :**

- Niveau :
Formation.
- Population ciblée :
Professionnels déjà sensibilisés et bénévoles.
- Objectif opérationnel :
Etre capable d'accompagner l'entourage du patient en respectant ses valeurs et son cheminement singulier.
- Objectif d'impact (modification des pratiques) :
Adapter son positionnement aux différentes étapes d'évolution de l'entourage pour une meilleure prise en compte de ce dernier.

□ **DOSSIER PEDAGOGIQUE :**

- Savoir : . Connaître :
 - Le concept de « famille » et « d'entourage » (personnes ressources, place, cadre légal).
 - Les différentes étapes du mourir décrites par E. KUBLER ROSS.
 - Les mécanismes de défense décrits par M. RUSZNIEWSKI.
 - Les stratégies d'adaptation (coping) de BRUCHON et SWEITZER.
 - Les éléments permettant de retracer l'histoire familiale.
 - La communication intra-familiale.
 - Les différentes techniques d'écoute, de soutien et de relation d'aide.

- Savoir-faire :

- Savoir repérer la dynamique familiale et son évolution.
- Savoir entendre une demande et y répondre de la façon la plus adaptée.
- Savoir repérer d'éventuels besoins en l'absence de demande et proposer son soutien.
- Savoir faire appel aux différentes personnes ressource.
- Savoir utiliser les différentes techniques de la relation d'aide.
- Savoir associer la famille au projet de vie.
- Savoir repérer les personnes susceptibles de faire un deuil pathologique.

- Savoir-être :

- Etre capable d'écoute et de présence (fonction témoin).
- Etre en capacité de partage avec l'entourage pour le projet de vie du patient.

- Compétences requises :

Binôme pluridisciplinaire dont un psychologue.

- Durée envisagée :

En moyenne 3 heures.

- Bibliographie (non exhaustive) :

- Elisabeth KUBLER ROSS: « Les derniers instants de la vie ». Labor et Fides réédition de 1975.
- M. RUSZNIEWSKI : « Face à la maladie grave ». Ed. Dunod.
- JALMALV.
- A. ANCELIN SCHLUMBERGER : « Aie, mes aïeux » Paris. La Méridienne. Desclée de Brouwer, 1993.
- DECHAUX J-H., HANUS M, JESU F : « Les familles face à la mort ». L'esprit du temps, 1998.
- DELISLE I : « Survivre au deuil. L'intégration de la perte. » Montréal, Médiaspaul, 1987.
- D'HEROUVILLE D : « Les relations des soignants avec l'entourage. » Actes du colloque Familles-Soignants : Une nouvelle solidarité face à la maladie grave et à la fin de vie, Fondation de France, p 17-24, 1999.
- GOLDENBERG E : « Groupes de soignants et interventions auprès des patients mourants et de leur famille », Psychologie Médicale, Tome 15 n°9 p 1641-1643, 1983.
- HANUS M : « La mort aujourd'hui » Editions Frison Roche, 2000.
- HANUS M : « Les deuils », Masson, Paris, 1976.
- HENNEZEL de M : « Nous ne nous sommes pas dit au revoir », Robert Laffont, Paris, 2000.
- MAILLOS A-M : « Le rôle des familles dans l'institution », Vieillir ensemble, n°7, 1985.
- REGNIER R, SAINT PIERRE L : « Surmonter l'épreuve du deuil », Québecor, 1995.

- RUSSIER M : « Les attentes de l'entourage du malade : des familles et des proches témoignent », Actes du colloque Familles, soignants : une nouvelle solidarité face à la maladie et à la fin de vie. », Fondation de France, p12, 1999.
- GOLDENBERG E : « Groupes de soignants et interventions auprès des patients mourants et de leur famille. » Psychologie Médicale, Tome 15, n°9, p 1641-1643, 1983.
- ELIAS N : « La solitude des mourants », Christian Bourgeois Editeur, 1998.
- Référentiel en soins palliatifs du Réseau de Soins Palliatifs de la Région Centre (outils d'aide).

FICHE PEDAGOGIQUE N°11

Objectif 1 :

Module 11 – Souffrance des soignants :

- Identification des facteurs de stress
- Mécanismes de défense
- Proposition d'aide

□ CAHIER DES CHARGES :

- Niveau :
Formation.

- Population ciblée :
Professionnels déjà sensibilisés.

- Objectif opérationnel :
Etre capable d'identifier ses limites, de repérer les situations potentiellement à risque (traumatisme émotionnel, usure professionnelle...) pour soi et de trouver les ressources adaptées.

- Objectif d'impact (modification des pratiques) :
Meilleure connaissance de soi pour une meilleure gestion du stress professionnel.

□ DOSSIER PEDAGOGIQUE :

- Savoir :

- Savoir reconnaître la réalité de la souffrance des soignants.
- Savoir identifier les mécanismes générateurs de souffrance.
- Connaître les mécanismes de défense.
- Connaître les différentes ressources professionnelles et personnelles.

- Savoir-faire :

- Savoir mettre en mots ses difficultés et savoir exprimer ses émotions.
- Savoir demander et proposer une aide individuelle ou un espace d'échange et de parole.
- Savoir travailler en équipe pluridisciplinaire.

- Savoir-être :

- Savoir écouter sa propre souffrance et progresser dans la connaissance de soi.
- Savoir écouter la souffrance des autres.
- Savoir accepter l'aide des autres.

- Compétences requises :

Binôme pluridisciplinaire dont un psychologue.

- Durée envisagée :

2 (minimum) à 4 heures en moyenne.

- Bibliographie (non exhaustive) :

- M. RUSZNIEWSKI : « Le groupe de parole à l'Hôpital ». Ed. DUNOD.
- M. RUSZNIEWSKI : « Face à la maladie grave ». Ed. DUNOD.
- F. LELORD : « L'estime de soi »...
- Carl ROGERS : « Le développement de la personne » Ed. DUNOD Paris 1970.
- Revue JALMALV.
- SAPIR : « Formation à la relation soignant-soigné : mythe et réalité. », La pensée sauvage, 1989.
- REBOUL D, GOLDENBERG E : « La plainte du soignant et la notion de désespoir thérapeutique », Psychologie médicale, 21, 3 p 392-394, 1989.
- CORIN E, BIBEAU G : « Le burn-out : une perspective anthropologique », Annales médico-psychologiques, tome 143 n°7 p 621-627, 1985.

FICHE PEDAGOGIQUE N°12

Objectif 1 :

Module 12 – Le décès

□ CAHIER DES CHARGES :

- Niveau :

Formation.

- Population ciblée :

Professionnels déjà sensibilisés + bénévoles.

- Objectif opérationnel :

Etre capable d'appréhender le décès sur les plans humain, culturel et administratif.

- Objectif d'impact (modification des pratiques) :

Savoir anticiper pour apporter les réponses les plus adaptées lors de cette situation.

□ DOSSIER PEDAGOGIQUE :

- Savoir :

- Connaître : - Les différentes formalités administratives (législation par rapport au corps décédé : transport, don...),
- Les aides éventuelles (financières, humaines...),
- Les rites selon les cultures et les religions (toilette mortuaire et autre).

- Savoir-faire :

- Savoir : - Recueillir (traces écrites) les souhaits du patient et de son entourage pour les respecter au mieux,
- Repérer les besoins pour proposer les aides adaptées (accompagnement pour les formalités, proposition d'un suivi de deuil),
- Identifier la personne référente susceptible d'être l'interlocuteur privilégié.

- Savoir-être :

- Etre capable :
- D'écouter les attentes,
 - De respecter les valeurs de chacun,
 - De trouver la juste distance.

- Compétences requises :

Binôme pluridisciplinaire ± un représentant du culte.

- Durée envisagée :

2 à 3 heures.

- Bibliographie (non exhaustive) :

- ARIES Philippe : « Essais sur l'histoire de la mort en Occident du moyen âge à nos jours ». Edition du Seuil. Collection Points, 1977.
- L-V. THOMAS : « La mort ». Collection Que sais-je ? Editions PUF, 1988.
- L-V. THOMAS : « Rites de mort ». Editions Fayard, 1985.
- Sous la direction de M-F. BACQUE : « Mourir aujourd'hui. Les nouveaux rites funéraires ». Editions OPUS, octobre 1997.
- Sous la direction de M. AUGÉ : « La mort et moi et nous ». Collection Le Penser Vivre. Editions Textuel, septembre 1995.
- Sous la direction de J-H. DECHAUX, M. HANUS, F. JESU : « Les familles face à la mort ». Editions de l'Esprit du Temps, 1998.
- E. KUBLER ROSS : « La mort, dernière étape de croissance ». Edition du Rocher.
- Revue Etudes sur la mort. Rites et Rituels. Edition de l'Esprit du Temps. N° 114, décembre 1998
- Revue JALMALV : Vivre le deuil. N°34 – septembre 1993.
- Revue Autrement. Série mutations : La mort à vivre. N°87, février 1987.
- « Les outils d'aide en soins palliatifs » (Réseau de Soins Palliatifs en Région Centre).
- Michel FELLOUS : « A la recherche de nouveaux rites ». Ed. L'Harmattan.
- Faire face à un décès. Informations pratiques à l'attention des professionnels. Réseau PFG/Roblot – Paris – 2002.
- Ouvrage collectif sous la direction de J. BERCHOUD : « Ultime solidarité. L'accompagnement à la mort ». Editions du Signe – 2003.

FICHE PEDAGOGIQUE N°13

Objectif 1 :

Module 13 – Le deuil

□ CAHIER DES CHARGES :

- Niveau :

Formation.

- Population ciblée :

Professionnels déjà sensibilisés + bénévoles.

- Objectif opérationnel :

Etre capable d'identifier ce qui est en jeu dans les différentes étapes du deuil pour ajuster son soutien.

- Objectif d'impact (modification des pratiques) :

Meilleure prise en considération de l'endeuillé en tenant compte des différentes étapes du deuil.

□ DOSSIER PEDAGOGIQUE :

- Savoir :

Connaître : - Le concept de deuil (pour le patient, la famille et les soignants),

- Les différentes étapes du deuil,

- Les différents types de deuil,

- Les différentes représentations de la mort chez l'enfant selon l'âge,

- Les facteurs susceptibles d'induire un deuil pathologique,

- Les modalités de soutien aux endeuillés.

- Savoir-faire :

Savoir : - Repérer les différentes étapes du deuil pour proposer si besoin l'aide la plus adaptée,

- Repérer les personnes susceptibles de développer un deuil pathologique afin de leur porter une attention plus soutenue.

- Orienter si besoin vers des structures ou personnes ressources.

- Savoir-être :

- Savoir :
- Reconnaître la souffrance de l'endeuillé,
 - Faire preuve de disponibilité et d'écoute.

- Compétences requises :

Binôme pluridisciplinaire (dont un psychologue).

- Durée envisagée :

3 heures minimum.

- Bibliographie (non exhaustive) :

- C. FAURE : « Vivre le deuil au jour le jour ». Editions Albin Michel, janvier 1998.
- M. HANUS : « Les deuils dans la vie ». Edition Maloine, 2^{ème} édition, 1998.
- M-F. BACQUE : « Deuil et Santé ». Editions Odile Jacob, septembre 1997.
- M-F. BACQUE : « Le deuil à vivre ». Editions OPUS, 1992.
- R. POLETTI, B. DOBBS : « Vivre son deuil et croître ». Editions Jouvance, 1993.
- J. BOLWBY : « Attachement et perte ». Editions PUF, 1984.
- E. GOLDBETTER, MERINFELD : « Le deuil impossible, famille et tiers pesants ». ESF Editeur, février 1999.
- Revue : Etudes sur la mort. Le deuil des accompagnants. Edition l'Esprit du Temps. N°116 janvier 2000
- Les outils d'aide en soins palliatifs.

Pour parler de la mort à un enfant :

- M-H. ENCREVE-LAMBERT : « La mort ». Collection La vie de famille. Bayard éditions, septembre 2000.
- S. VARLEY : « Au revoir Blaireau ». Gallimard Jeunesse – 2000.
- Ouvrage collectif J. DEUNFF : « Dis maîtresse, c'est qui la mort ». Ed. L'Harmattan.

Par rapport à la mort d'un enfant :

- L. BEAUDET, F. de MONTIGNY : « Lorsque la vie éclate : l'impact de la mort d'un enfant sur la famille ». Editions Seli Arslan, 1997.

FICHE PEDAGOGIQUE N°14

Objectif 1 :

Module 14 – Soins Palliatifs et Domicile

- *Symbolique du domicile*
- *Aide à la coordination des différents intervenants*
- *Possibilités et limites du domicile*

□ CAHIER DES CHARGES :

- Niveau :
Formation.
- Population ciblée :
Professionnels déjà sensibilisés et bénévoles.
- Objectif opérationnel :
Etre capable d'appréhender en équipe interdisciplinaire tout ce qui est en jeu dans la prise en charge d'un patient en soins palliatifs à domicile.
- Objectif d'impact (modification des pratiques) :
Anticiper sur les éléments à mettre en place pour assurer la continuité des soins.

□ DOSSIER PEDAGOGIQUE :

- Savoir :
Connaître :- « La symbolique du domicile »,
 - Les différents intervenants des secteurs sanitaire et social,
 - Les possibilités et limites du domicile.
- Savoir-faire :

Savoir :
 - Evaluer les ressources des aidants naturels et mobiliser les moyens à mettre en place selon l'évolution de la situation.
 - Travailler en lien avec les différents intervenants (professionnels et/ou bénévoles) en fonction des besoins identifiés.
 - Favoriser la mise en place d'outils de transmission notamment écrits.
 - Rompre l'isolement des intervenants à domicile et trouver des lieux de soutien.

- Savoir-être :

- Savoir :
- Trouver sa juste place dans cette dynamique partenariale incluant le patient et son entourage.
 - Reconnaître et accepter ses limites d'intervention.

- Compétences requises :

Pluridisciplinaires libérales et institutionnelles.

- Durée :

3 heures minimum.

- Bibliographie :

- M. FAESSLER : « Le soi et le chez-soi » in Le maintien à domicile : quel avenir ? Médecine et Hygiène, Genève – 1988.
- G. ROUCOULES, I. PERLEMUTER. Dictionnaire pratique des soins et du soutien à domicile. Masson – 1990.
- J. CHRETIEN : « L'accompagnement à domicile ». Annales du 3^{ème} congrès de la SFAP – 1993.
- J-M. GOMAS : « Le malade en fin de vie et le médecin généraliste ». Edition laboratoire PHARMACIA & UPJHON – 1998.
- J-M. GOMAS : « Soigner à domicile des malades en fin de vie ». Cerf 1988, 2^{ème} édition 1993.

FICHE PEDAGOGIQUE N°15

Objectif 1 :

Module 15 – Soins Palliatifs Spécifiques

- / âge : enfants, personnes âgées
- / certaines pathologies : SLA, SEP...

□ **CAHIER DES CHARGES :**

- Niveau :
Formation.

- Population ciblée :
Professionnels déjà sensibilisés et bénévoles.

- Objectif opérationnel :
Etre capable d'appréhender la prise en charge en fonction des spécificités inhérentes à l'âge et/ou à la pathologie concernée.

- Objectif d'impact (modification des pratiques) :
S'adapter à la spécificité de la situation.

□ **DOSSIER PEDAGOGIQUE :**

Faire appel à des intervenants pluridisciplinaires s et compétents en soins palliatifs pour développer un enseignement spécifique dans les 3 domaines que sont le savoir, le savoir-faire et le savoir-être.

Durée et bibliographie en fonction des intervenants.