



**MINISTÈRE DE LA SANTÉ
ET DE LA PROTECTION SOCIALE**

DIRECTION DE L'HOSPITALISATION
ET DE L'ORGANISATION DES SOINS



GUIDE DE BONNES PRATIQUES D'UNE DEMARCHE PALLIATIVE EN ETABLISSEMENTS

Avril 2004

Préface

Ce guide concerne les acteurs soignants et sociaux en premier lieu, mais aussi les médecins (chefs de service et médecins –sénior), les cadres infirmiers, ainsi que les directeurs d'établissements qui doivent être impliqués dans l'impulsion d'une telle démarche et les agences régionales de l'hospitalisation.

Sa seule ambition est de proposer aux soignants une démarche et des outils concrets pour contribuer à la qualité de vie des personnes hospitalisées de tous âges, qu'il s'agisse d'enfants, d'adultes ou de personnes très âgées, atteintes de cancer ou de tout autre maladie grave dont le traitement curatif échappe, ou encore de polyopathologies qui relèvent de soins palliatifs.

Je tiens à remercier les rédacteur de ce document, en particulier le professeur Philippe Colombat du CHU de Tours et le Dr Aude Le Divenah de la DHOS, mais également toutes celles et tous ceux qui ont contribué à sa rédaction ainsi que les membres du comité de suivi du programme national de développement des soins palliatifs.

Plus généralement, je veux saluer l'action de tous les professionnels et les bénévoles qui, par leur action quotidienne et leur engagement, permettent que se développent les informations et les échanges sur les soins palliatifs et l'accompagnement, et une meilleure prise en charge des malades.

Le Directeur de l'Hospitalisation
et de l'Organisation des Soins

Edouard COLBAT

Remerciements également :

A Marie-France BERDAT-DELLIER (Ligue contre le cancer), au Docteur Benoît BURUCOA (CHU –Bordeaux, SFAP), au Docteur Laurent CHASSIGNOL (CHG Privas), au Docteur Henri DELBECQUE (Président du comité de suivi du programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005, Dunkerque), au Docteur Véronique DORVAUX (CHR Metz-Thionville), au Docteur Daniel d'HEROUVILLE (vice-Président de la SFAP), au Docteur Ivan KRAKOWSKI (FNCLCC, centre Alexis Vautrin, Vandoeuvre les Nancy), à Emmanuelle Le LAY (INPES), à Michel-Henri MATTERA (Conférence nationale des Directeurs de centres hospitaliers), Docteur Nadine MEMRAN (CHU de Nice), à Gilles NALLET (cadre infirmier, CHU de Besançon), à Gérard PARMENTIER (UNHPC), à Stéphanie PIN (INPES), au Docteur Pierre SALTEL (Centre Léon Bérard, Lyon), au Docteur Huguette VIGNERON-MELEDER (ARH de Basse Normandie) ;

Et les autres membres du comité de suivi du programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005.

Ce guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative a un double objectif :

- Aider chaque équipe ou structure de soins qu'elle soit en institution ou à domicile (Hospitalisation A Domicile), publique ou privée, à mettre en place une démarche palliative.
- Permettre aux responsables et directions concernés de ces établissements d'aider leurs équipes et les services concernés en leur offrant un guide méthodologique.

La démarche palliative, inscrite dans la circulaire du 19 février 2002, devra en effet être mise en place dans chaque établissement.*

La démarche palliative multidisciplinaire et participative des professionnels, inscrite dans la référence 51, au chapitre III de la seconde version du manuel d'accréditation, est à intégrer dans les projets des établissements avec les Agences régionales de l'hospitalisation. A l'avenir et dans le contexte de la tarification à l'activité, le contrôle des établissements sera réalisé sur la base des objectifs inscrits dans ce contrat.

* Nous ne distinguerons pas les établissements publics de santé (centres hospitaliers généraux, centres hospitaliers, hôpitaux locaux), les établissements de santé privés et les établissements médico-sociaux qui ont tous, selon la loi, l'obligation de délivrer des soins palliatifs, quelle que soit leur activité (articles L.6141-2, L.6111-2, L.6111-3, L.1110-9, L.1110-10, L.1112-4, L.6112-7 et L.6162-1).

Ce document, centré sur les établissements, doit à terme être étendu aux SSIAD, aux HAD et aux réseaux sur le domicile, y compris aux structures de gériatrie.

PLAN

➤	Définition	5
➤	Rappel des textes législatifs	6
➤	Justificatifs d'une démarche palliative	8
➤	Conditions de mise en place d'une telle démarche	10
➤	Mise en œuvre de la démarche	13
➤	Evaluation et suivi	19
➤	Eléments d'aide à la réalisation d'un projet de service.....	21
○	Tenant compte des conclusions de la conférence de consensus de l'ANAES portant sur l'accompagnement en fin de vie.	
➤	Echelle d'évaluation du niveau d'épuisement professionnel	27
○	Echelle de MASLACH	
➤	Références	29

DEFINITION

Selon le document ministériel du 22 février 2002, la définition de la démarche palliative est la suivante :

«Asseoir et développer les soins palliatifs» dans tous les services (et à domicile) en facilitant la prise en charge des patients en fin de vie et de leurs proches par la mise en place d'une dynamique participative prenant en compte les difficultés des soignants.

Elle concerne l'ensemble des soignants et des équipes de toutes structures de soins (établissements et structures du domicile).

Elle est une des réponses aux droits des patients d'accéder aux soins palliatifs et à un accompagnement.

RAPPEL DES TEXTES LEGISLATIFS

Toutes les formes de prise en charge, qu'elles soient à domicile ou en établissements, sont concernées par cette démarche que les établissements, soient publics, privés ou PSPH, reliés aux secteurs sanitaires ou médico-sociaux. En effet, les textes législatifs concernent l'ensemble des établissements.

- **La loi n°99-477 du 9 juin 1999 garantit dans son article premier le droit d'accès aux soins palliatifs : « toute personne malade, dont l'état le requiert, a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ».**
- **La circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/2002 n°2002/98 du 19 février 2002 (1) précise l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement à domicile et en établissement. Dans le chapitre relatif aux établissements de santé et relatif à tous les services, il est précisé :**

« qu'il est nécessaire d'asseoir et de développer les soins palliatifs dans tous les services de soins (court séjour, soins de suite et de réadaptation, long séjour...). Ce développement doit s'inscrire obligatoirement dans le projet médical et le projet d'établissement. Il permet le respect de la charte du patient hospitalisé.

La démarche palliative dans les services implique une organisation interne :

- *la formation d'un référent «soins palliatifs» (médecin, cadre infirmier ou infirmier) ;*
- *la mise en place d'une formation interne au service ;*
- *la réalisation d'un projet de service en soins palliatifs ;*
- *l'organisation d'un soutien des soignants (groupe de parole, réunion de discussion et d'analyse des pratiques) ;*
- *une réflexion sur l'accueil et l'accompagnement des familles.*

Elle nécessite aussi des aides extérieures visant à faciliter le travail des soignants : experts en soins palliatifs (professionnels des structures de soins palliatifs, soignants formés de l'établissement, membres de réseau) ; psychologues, bénévoles d'accompagnement ».

Tout établissement de santé, toute structure assurant une prise en charge sociale ou médico-sociale devra, dans le cadre de son projet d'établissement établi sur la base du projet médical et du projet de soins, préciser les modalités et les organisations qu'il entend mettre en œuvre pour satisfaire à cette obligation. Celles-ci devront notamment préciser les actions de formation continue à développer pour le personnel, les structures de soins à mettre en place en fonction des missions spécifiques de l'établissement et les actions de coopération à développer de manière à aboutir à la mise en place d'un réseau de prise en charge des soins palliatifs et d'accompagnement au sein du territoire de santé.

Les Agences Régionales d'Hospitalisation sont invitées dans le cadre des dits projets d'Etablissement et de la signature du contrat d'objectifs à vérifier que l'établissement a bien cherché à apporter une réponse à cette obligation légale.

Les schémas régionaux d'organisation sanitaires devront se montrer largement incitatif à l'égard des établissements en favorisant l'émergence de réseaux de soins public-privé et médecine hospitalière-médecine de ville, en incitant chaque structure à la généralisation de la pratique du projet de soins individualisé orchestré au sein d'un réseau.

JUSTIFICATIF D'UNE DEMARCHE PALLIATIVE

I. ELLE EST UNE NECESSITE POUR LES ETABLISSEMENTS DE SANTE :

- nos établissements MCO sont en général organisés sur la base des priorités curatives de la prise en charge du malade ;
- l'approche palliative dans le cadre des soins continus apportés aux malades est récente en France et, souvent encore, tient plus à la qualité et à l'implication des personnes qu'à l'organisation médicale, soignante et administrative ;
- les soins continus, palliatifs et d'accompagnement sont inscrits dans la loi au titre des droits du patient ; les soins de support font l'objet d'une des priorités du nouveau Plan Cancer. Il faut donc traduire ces affirmations de principe dans l'organisation concrète de nos Etablissements, dans les méthodes d'animation des équipes et dans les évaluations en place ;
- souvent les services où des décès ont lieu régulièrement sont des services sujets à l'épuisement professionnel ou à tout le moins des services à exigences humaines et professionnelles fortes et lourdes.

II. ELLE CORRESPOND AUX BESOINS DES PATIENTS :

- ils sont hospitalisés dans une structure très différente de leur lieu de vie habituel,
- ils sont soumis à des pertes successives,
- ils sont dépendants des soins lourds (hygiène, nursing, perfusions, pansements...),
- ils alternent entre espoir et désespoir, selon les réponses aux traitements, selon les informations,
- ils sont souvent éloignés de leurs amis et de leurs parents,
- ils doivent affronter la mort...

III. ELLE REpond AUX BESOINS DES PROCHES :

- ils ont beaucoup de mal à trouver leur place au sein de l'établissement,
- ils manquent d'informations et d'explications,
- ils passent par des phases de révolte contre l'échec thérapeutique,
- ils sont souvent épuisés par la durée de la maladie et angoissés par l'aggravation de celle-ci,
- ils souffrent de leur isolement à domicile,

- ils doivent assumer à domicile des responsabilités en terme de soins et d'accompagnement...

IV. POUR LES BESOINS DES EQUIPES, ELLE PARTICIPE A LA PREVENTION DU SYNDROME D'EPUISEMENT PROFESSIONNEL :

Cette prévention se justifie par les conséquences de l'épuisement professionnel dans la qualité de prise en charge des patients et de leurs proches : l'étude de F. LERT (2) met en évidence des scores moyens de burn-out identiques pour des infirmières et des médecins de CRLCC (40 % présentant un épuisement professionnel).

En dehors des causes personnelles, de nombreuses causes peuvent contribuer à l'épuisement professionnel constaté dans les équipes concernées :

- la charge de travail (récemment aggravée par la réduction du temps de travail) aboutissant à une contrainte à mal travailler ;
- le manque de reconnaissance par la hiérarchie... ;
- le manque de soutien devant une situation difficile ;
- dans les services de soins aigus : l'importance de l'identification au malade faite par les soignants, d'autant plus difficile à vivre que les patients sont jeunes et atteints dans leur image corporelle ;
- le sentiment d'échec thérapeutique ;
- la répétition des deuils, d'autant plus que l'aggravation est rapide et non prévue,
- la difficulté du travail en équipe avec la juxtaposition des valeurs de chacun, l'absence de projet commun ;
- l'attitude thérapeutique parfois non homogène et peu expliquée des médecins vis-à-vis de situations difficiles (acharnement thérapeutique, transfert en réanimation) ;
- les difficultés de trouver des temps d'échange ;
- le manque de formation ;
- l'absence de prise en compte des symptômes et des besoins des patients et de leurs proches ;
- un modèle hiérarchique de prise de décision.

La démarche palliative résulte donc tout à la fois, de la volonté de faire respecter les droits des patients de la volonté d'améliorer la qualité de la prise en charge des patients et de leurs proches, de la volonté d'améliorer la qualité de vie des professionnels.

Compte tenu de l'implication humaine nécessaire, la qualité de vie au travail est la condition première de la démarche, et en l'état actuel, le soutien et la formation aux soignants sont la clef de la démarche.

CONDITIONS DE MISE EN PLACE D'UNE TELLE DEMARCHE

La mise en place de la démarche palliative (DP) **nécessite de façon simultanée et synergique l'engagement des établissements de santé, le volontariat des équipes et une reconnaissance sociale et politique** qui passe entre autres par l'intermédiaire des SROS (Schéma Régional d'Organisation Sanitaire) au niveau des régions et des territoires de santé.

I. LA VOLONTE DE L'ETABLISSEMENT (ETABLISSEMENT DE SANTE PUBLIC-PRIVE, HOPITAL LOCAL, ETABLISSEMENT POUR PERSONNES AGEES DEPENDANTES -EHPAD-)

Un des objectifs du Programme National de Développement des Soins Palliatifs 2002-2005 est l'engagement des établissements dans la DP, dont la diffusion de « *l'esprit des soins palliatifs et de l'accompagnement dans tous les établissements de soins* ».

- La **volonté de l'établissement** de s'engager dans la DP se doit d'être clairement **identifiée** par le **biais de projets écrits** : **projet médical, projet des soins infirmiers, projet d'établissement** et se doit d'être inscrite dans le **CPOM** (Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens). L'existence d'un programme d'actions ayant pour but la mise en place d'une DP, au sein du CPOM, est le témoin de l'engagement de l'établissement et sera reconnu comme tel par l'ARH.
- Cet engagement de l'établissement contribue à **initier ou à poursuivre une réflexion sur la démarche palliative au sein des équipes**. Il apparaît **indispensable** à terme pour mener à bien un **projet d'équipe** concernant les soins palliatifs et l'accompagnement.
- Les projets qu'ils soient médicaux ou de soins infirmiers, peuvent intéresser les différents niveaux de SP, ils peuvent être **mutualisés** et doivent être **l'aboutissement d'une réflexion conduite entre les différents partenaires concernés** à savoir : directeur de l'établissement, médecin, cadre infirmier, psychologue...
- Une **évaluation de l'engagement des établissements** dans la DP pourrait être envisagée par différents critères : aide à la **formation interne des soignants, mise à disposition de moyens matériels et humains...**

La mise en place de la DP nécessite une **multidisciplinarité**, une **coordination** et une **cohérence** au sein des équipes de soins mais également avec les directions des établissements et les décideurs. **Son développement et son assise sont dépendants d'une volonté commune centrée autour du patient.**

II. LE VOLONTARIAT EN EQUIPE

- Les **soins palliatifs** font partie des **démarches de soins** au même titre que les soins curatifs ; leur accès, et cela est notifié expressément dans la loi, doit être possible à tout patient qui en fait la demande. **La DP apparaît donc nécessaire dans toute équipe de soins prenant en charge des patients relevant de soins palliatifs et d'accompagnement**. S'il a fallu initialement la volonté de promouvoir et de prendre

en compte la DP, il est **nécessaire actuellement d'avoir la volonté de l'installer dans les équipes et de la développer.**

- Cela oblige souvent à une organisation et une réflexion différentes de celles préexistantes pour pouvoir mettre en place un **modèle participatif, reflet de la volonté de toute une équipe** et non pas seulement du chef de service. Ce modèle nécessite la **prise en compte des compétences et la responsabilisation de chacun** ainsi qu'une authentique **communication** au sein de l'équipe. C'est ainsi que peut naître un **projet en soins palliatifs** qui corresponde à un projet de service.
- Au sein d'un modèle participatif, il est souhaitable de mettre en place des **groupes de travail** sur un thème donné qui élaborent un projet avec des objectifs opérationnels, des critères de qualité et une évaluation. Ce projet de service, pour évoluer, nécessite **l'implication des décideurs**. Il doit être **inclus dans le projet médical, infirmier ou administratif de l'établissement.**

III. L'EVALUATION DES RESSOURCES, DES BESOINS (MALADES, SOIGNANTS, FAMILLES, INSTITUTION)

Les établissements ou institutions ont besoin d'une organisation concrète pour que les soins palliatifs et l'accompagnement, inscrits dans la loi au titre des droits du patient, soient une réalité sur le terrain.

EVALUATION DES BESOINS

Cette **étude des besoins** peut se faire soit sous la forme **d'inventaire oral** avec tous les membres de l'équipe, soit sous la forme de **questionnaires anonymes**, soit sous la forme d'enquêtes épidémiologiques.

1) du service ou de l'unité

- Pour les services qui utilisent le codage PMSI, **pourcentage de l'activité** soins palliatifs par rapport à l'activité totale, en nombre de séjours, et si possible, le **pourcentage de patients** relevant de soins palliatifs terminaux.
- **Nombre de décès** dans le **service** ou **l'unité**, avec le **ratio nombre de décès par lit**.
- **Nombre de décès** dans l'ensemble de **l'établissement**, avec le **ratio nombre de décès par lit**.
- **Population** susceptible de relever de soins palliatifs, enquête un jour donné, ou...
- **Nombre de patients** par an, auprès desquels une **équipe de soins palliatifs** est intervenue.

2) des personnes malades et de leurs proches

Besoins spécifiques (symptômes difficiles à soulager, dépendance, soins complexes), besoins psychologiques (angoisse majeure du malade ou de son entourage, épuisement, ...), besoins sociaux (isolement, finances),... et spirituels : **enquête un jour donné sur les symptômes** dont souffrent les patients relevant de soins palliatifs - enquête un jour donné sur le **temps passé** pour Réaliser les soins et l'accompagnement auprès du malade et de son entourage –**enquêtes satisfaction**- enquêtes rétrospectives auprès des familles...

3) de l'équipe

En terme de **formation**, de perfectionnement, **d'échelles d'évaluation** ou de protocoles de traitements, d'**organisation**, de **transmission**, de **soutien**,...

4) des besoins

Chambres, lieu d'accueil pour les familles, **salle de repos, salle d'entretiens, funérarium**,...

EVALUATION DES PERSONNES OU DES EQUIPES RESSOURCES

Bien préciser les ressources existantes déjà disponibles (état des lieux) et les ressources souhaitées car nécessaires au développement de la démarche palliative.

a) L'équipe

- Personnes ressources au sein de l'équipe
- Composition de l'équipe et ratio personnel/patient pour le service
- Personnel supplémentaire éventuellement souhaité

b) Les aides extérieures

Plusieurs types d'aides extérieurs visant à faciliter le travail des soignants sont concernés :

- **Les personnes ressources** (intégrées pour la plupart dans la coordination des soins de support) auxquelles l'équipe peut faire appel : **psychologues** qui aideront à la prise en charge des patients et des proches en grande difficulté psychologique, **spécialistes de l'évaluation et du traitement de la douleur, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, diététiciennes, nutritionnistes, assistantes sociales, psychiatres, psychomotriciennes, socio-esthéticiennes, représentants du culte**, autres...
- **Les structures de soins palliatifs** existantes à proximité telle que : **Equipe mobile, Unité de soins palliatifs, Réseaux, HAD** avec des places identifiées,... Les membres de ces équipes, experts en soins palliatifs auront l'avantage d'apporter leur compétence et leur expertise mais aussi d'être le regard extérieur souvent indispensable pour dénouer des situations difficiles.
- **Les réseaux d'autres disciplines** (gériatrie, oncologie,...) ou les structures agréées de lutte contre la douleur.
- **Les associations de bénévoles d'accompagnement**. Elles doivent avoir signé une **convention avec l'établissement** pour intervenir dans le service, auprès des patients et de leurs proches. Par leur écoute et leur disponibilité, les bénévoles offrent aux malades et aux proches qui le souhaitent, l'occasion de pouvoir partager différemment. Ils doivent être **formés** et un **soutien** doit leur être proposé par l'association.

MISE EN ŒUVRE DE LA DEMARCHE

Selon la circulaire relative à l'organisation des soins palliatifs et l'accompagnement du 19 février 2002 (1), la démarche palliative s'inscrit dans une pratique qui concerne tous les services de soins (court séjour, soins de suite et de réadaptation, long séjour...). Ce projet doit s'inscrire obligatoirement dans le projet médical et le projet d'établissement et permet le respect de la charte du patient hospitalisé.

La démarche palliative, dans les services, implique une organisation interne :

- la mise en place d'une **formation interne** au service,
- la réalisation d'un **projet de service** en soins palliatifs,
- la formation d'un **référent** "soins palliatifs" (médecin, cadre infirmier ou infirmier),
- l'organisation d'un **soutien des soignants** (groupe de parole, réunions de discussion et d'analyse des pratiques),
- une réflexion sur **l'accueil et l'accompagnement des familles**.

Elle nécessite aussi des aides extérieures visant à faciliter le travail des soignants : experts en soins palliatifs (professionnels des structures de soins palliatifs, soignants formés de l'établissement, membres du réseau), psychologues, bénévoles d'accompagnement.

Un dispositif spécifique doit être développé associant des lits identifiés, des équipes mobiles et des unités de soins palliatifs.

I. METHODOLOGIE DE LA MISE EN ŒUVRE DE LA DEMARCHE (3, 4)

Elle passe par la réalisation d'un projet de service

Il s'intègre dans les projets institutionnels :

- la thématique "soins palliatifs" du projet médical et du projet infirmier dans le projet d'établissement,
- le volet obligatoire "soins palliatifs" du Schéma Régional d'Organisation des Soins (SROS) au niveau de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH).

C'est un projet dans lequel les soins palliatifs sont intégrés au même titre que les soins à visée curative, pour qu'ils soient considérés par l'équipe comme un objectif positif et non un objectif d'exclusion.

Il nécessite un accord de toute l'équipe, des formations, des réunions de service, une mise en place de structures adaptées et un soutien des soignants.

Il passe par plusieurs étapes bien codifiées :

- **l'adhésion du binôme soignant** : chef de service-cadre de santé ou des responsables équivalents,

- **l'exposé de la méthodologie,**
- **un bilan des besoins** (inventaire oral ou enquête anonyme)

⇒ **Définition des thématiques de travail :**

- **l'élaboration du projet proprement dit par les groupes de travail avec des responsables reconnus** par l'équipe et de catégories socioprofessionnelles différentes dont l'action est limitée dans le temps,
- **une présentation par les porteurs du projet aux instances concernées** (direction et CLUDS notamment),
- **une bonne implication des instances de direction** pour aider les structures de soins à la mise en place de cette démarche palliative :
 - comme pour tout projet participatif, l'état d'avancement de la mise en place du projet doit être régulièrement présenté à l'équipe. Après ,mise en place, suivi et réactualisation seront organisés : tout projet doit être évolutif pour rester appliqué,
 - le plan de formation de l'établissement devra être mis en cohérence avec les besoins induits par le projet.
- **la mise en œuvre,**
- **la mise en place d'un (de) référent(s),**
- **une évaluation,**
- **une réactualisation.**

II. LA MISE EN ŒUVRE PROPREMENT DITE

Nous reprendrons ici les différents points de la Circulaire du 19 février 2002 (1).

1) La formation

La formation à mettre en place est une **formation interne** à l'unité de soins, **multidisciplinaire**, nécessitant une collaboration étroite avec le service de la formation continue de l'établissement. Elle a un **triple objectif** : permettre un **apprentissage technique homogène** au niveau de l'équipe, **apprendre à se connaître**, et apprendre à certains à **prendre la parole**.

Pour être efficace, il faut choisir un **créneau horaire** et un **rythme adaptés**, voire être **démultipliée** pour qu'elle puisse concerner tous les membres de l'équipe de toutes catégories socioprofessionnelles.

Cette formation devra avoir un **caractère continu** pour prendre en compte l'actualité et les changements de personnel.

Les temps de formation devront être **suffisamment longs pour permettre un apport de connaissances et un échange de paroles**.

Certains **thèmes** semblent obligatoires à aborder : la définition des soins palliatifs, les besoins des patients en fin de vie, la prise en charge des symptômes, l'accompagnement, le deuil, l'interdisciplinarité et la démarche palliative, la réflexion éthique en fin de vie.

Elle peut être complétée pour certains agents par d'**autres formations continues, externes**, à type de DU, DIU, de formation d'infirmière clinicienne, de participation à des groupes de travail ou à des séminaires (éthique, réseaux...) qui sont à privilégier pour enrichir la réflexion de l'équipe et apporter certaines spécificités.

2) Le projet de service

Au sein de ce projet, **certains thèmes paraissent prioritaires**, à aborder.

Outre ceux évoqués dans la circulaire et que nous détaillerons ci-après, nous citerons (développé en **annexe 1**) :

- le projet de soins (traitement des symptômes et accompagnement du malade),
- l'information au patient et à la famille,
- la place des aides extérieures : EMSP, CLUDS, nutrition, service social,
- la place des bénévoles,
- le retour à domicile,
- les réseaux

3) Le(s) Référent(s) Soins Palliatifs

- Il est souhaitable que **le chef de service et le cadre de santé** (ou les responsables équivalents en structures privées) soient impliqués pour amorcer la dynamique d'une culture de service.
- Le **binôme** souhaitable est **IDE** (plutôt que le cadre), **médecin** identifiés comme référents, le cadre restant le responsable de la démarche dont le rôle est de promouvoir, susciter, permettre la formation, évaluer le travail, déléguer.
- **Son rôle** : personne ressource, il est le correspondant de l'**EMPS**, de l'**USP**, du **CLUDS** et du **réseau de soins palliatifs**. Il sera naturellement la "personne référente" pour **communiquer avec les familles** et coordonner **l'action des bénévoles**.
- **Sa formation** : il est utopique d'envisager l'obligation d'un DU ou d'un DIU de soins palliatifs pour la formation des référents soins palliatifs des établissements. Il faut cependant exiger une formation sur l'Accompagnement de fin de vie qui peut être complétée par des formations plus spécifiques (outre le DU de Soins Palliatifs, un DU Douleur, un DU d'Éthique, une formation d'infirmière clinicienne, un apprentissage de techniques de type de relaxation, toucher, une formation sur la communication...).
- **Ses compétences** :
 - *Compétences requises* :
 - Motivé par le sens et les objectifs de la démarche,
 - Expérience professionnelle et formation dans le domaine des soins palliatifs,
 - Motivé par un travail de recherche,
 - Ayant des capacités d'écoute et d'analyse de situations,

- Ayant une place reconnue au sein de l'équipe (charisme)
- Capable d'initier et de motiver ses collègues sur les différentes thématiques de la démarche : interdisciplinarité...
- *Compétences à développer :*
 - Être promoteur de procédures de soins avec le cadre et ses collègues (soins d'hygiène et douleurs... Place des proches dans l'accompagnement... Réunion interdisciplinaire de cas cliniques...)
 - Identifier et susciter avec l'équipe un travail de réflexion et de questionnement sur des situations dans le service
 - Être motivé par la formation, faire partager ses connaissances, inciter ses collègues à se former
 - Être capable de se positionner face à l'équipe médicale.

4) Communication au sein du service : les espaces de parole

La démarche palliative nécessite une culture commune, une habitude d'échanges de l'équipe soignante autour des patients mais aussi de ses pratiques par la communication.

- Les réunions interdisciplinaires de discussions des cas de malades
Outil nécessaire à la transversalité inhérente à la mission des Soins Palliatifs, c'est **l'objectif prioritaire** à mettre en place dans toutes les unités de soins car c'est la seule approche qui puisse permettre à chaque soignant de comprendre les éléments de prise de décision pour les malades qu'ils prennent en charge.

En présence de tous les membres de l'équipe, les problèmes médicaux mais également **l'information** donnée aux malades, les problèmes **psychologiques** ou **éthiques** (arrêt des traitements curatifs, décisions de transfusion ou d'antibiothérapie de malades en fin de vie, passages en réanimation...) sont abordés.

Elles permettent **un processus de prise de décision** clarifié, confronté et légitime, une compétence partagée, une culture "commune".

Les réunions doivent être régulières (au moins une fois par semaine) et permettre d'élaborer ensemble un projet de soins pour le patient et un projet cohérent pour les proches.

D'autres types de réunions peuvent se rajouter aux réunions interdisciplinaires de discussions de cas de malades :

- Réunions d'analyse de pratiques : réunions de relecture de **cas cliniques** ou de **cas éthiques**
Lors de ces réunions sont repris des cas cliniques ou des cas éthiques vécus dans le service, ce qui permet de réanalyser les problèmes posés, les modalités de prise de décision, les pratiques de service.
Ces réunions bénéficient de la présence d'experts extérieurs (EMSP, consultation de la douleur, psychologues, spécialistes d'éthiques...).
- Elles doivent être organisées sur le temps de travail. Les experts jouent un rôle d'expertise mais aussi de formation et de soutien par l'avis et la réassurance qu'ils peuvent apporter.

- Réunions mensuelles sur les derniers décès des patients du service où là encore, une relecture de la prise en charge peut être effectuée et où les soignants peuvent s'exprimer sur leurs difficultés en présence d'experts.

5) Le soutien des soignants

Part intégrante de la circulaire du 19 février 2002 et de la seconde version du manuel d'accréditation de l'ANAES 2003 (5), les **modalités du soutien sont variées** et doivent être envisagées **en fonction des besoins et des attentes des équipes** :

- **La prévention du stress professionnel** passe, outre par la diminution d'une charge de travail excessive, par l'implication dans les décisions (**autonomie**), la **valorisation par la hiérarchie et par les patients** (notions d'effort/récompense).
- Il convient de favoriser pour chacune des catégories de soignants, les attitudes les plus habituellement efficaces dans les situations éprouvantes (**solidarité**, la **qualité de la communication** au sein de l'équipe) et de **limiter les conduites d'évitement** dans la relation avec les patients et les familles.
- Envisager une **évaluation régulière** des besoins en soutien des équipes :
 - **Temps institutionnels réguliers** réunissant l'ensemble de l'équipe afin de faire l'inventaire des besoins, attentes et permettre l'expression des éventuelles difficultés de chacun,
 - Évaluation par **questionnaires anonymes** du niveau de retentissement psychologique du travail (questionnaires de MASLACH en annexe 2, NIEDHAMMER (6)).
- À l'occasion de moments de "crises" ou conflits particuliers ou après une situation exceptionnelle (décès difficile, violences...)
 - **Appel à un intervenant psychologue ou psychiatre**, de préférence non impliqué directement dans le travail quotidien, pour réunion institutionnelle, renouvelée si besoin,
 - Proposition d'un entretien individuel ou de groupe selon les techniques de **débriefing** (modèle de prévention du stress aigu ou chronique post-traumatique).
- Soutien plus régulier qui peut revêtir la forme de :
 - **Moments informels de discussion "à chaud"** entre les soignants et le (la) psychologue du service (**soutien de couloir**) : ils doivent être mentionnés dans le cahier des charges et dans les rapports d'activités des psychologues exerçant ce rôle de soutien,
 - **Groupes de "paroles"** : groupes d'expression libre des émotions, représentations, partage d'expérience qui implique un volontariat et une animation assumée par un psychologue ou un psychiatre ne participant pas au travail quotidien du service. Le soutien psychologique ne peut être envisagé comme intervention "clivée" de la

dynamique et de l'organisation institutionnelle, réflexion sur la formation et la compétence des acteurs. Dans ce sens le "groupe de paroles", qui implique engagement et choix individuel, participe plutôt à une **démarche de formation et d'acquisition de compétence**.

6) Accueil et accompagnement des familles et des proches

a) Accueil

Il convient de contribuer par des mesures concrètes au meilleur accueil, soutien et suivi possible de la famille au sein des services :

- la mise à disposition d'un **salon d'accueil** et de repos équipé pour les proches,
- **horaires de visite** libres et possibilité de **s'installer dans la chambre du patient**.

[Des référentiels existent en fonction des différentes structures :

- établissements et service : guide d'accréditation SFAP (7),
- service souhaitant une reconnaissance des lits identifiés : guide d'élaboration d'un dossier de demande de lits identifiés (8).]

b) Accompagnement

- Il convient de reconnaître, de **respecter et de préserver le rôle et la place de la famille et des proches** : le projet d'accompagnement doit intégrer les proches dans ses différentes composantes. Chacun de ses membres doit être reconnu dans ses souffrances et ses attentes propres. Le soutien de la famille relève des objectifs de soins.
- La famille et les proches doivent être régulièrement **informés**. Importance de désigner un **soignant référent**, disponible pour la famille et les proches.
- Nécessité d'**intégrer** la famille et les proches à la **demande de soin**, en coordination avec la personne malade.
- Intérêt de **former** les familles qui le souhaitent aux soins du **nursing** et aux **symptômes de l'agonie**. Mettre à leur **disposition les informations** utiles à l'accompagnement d'un proche (publications d'associations spécialisées).
- Prévenir leurs risques d'épuisement ou de rupture en leur proposant le recours à une **psychologue**.
- Répondre à leurs **attentes socio-économiques** en favorisant les interventions du secteur social.
- Tenir compte des **spécificités liées à l'ethnie, à la culture** (favoriser l'intervention des interprètes, des médiateurs culturels). Respecter les **rites, croyances et coutumes**. Favoriser l'intervention des **représentants du culte**.
- Tenir compte de la **spécificité** de l'accompagnement des **enfants** et des **adolescents**.
- Diffuser une information au sein des services à propos des initiatives associatives de **soutien des personnes endeuillées**. Identifier et favoriser les différents relais professionnels et associatifs, susceptibles d'accompagner les familles et les proches.

EVALUATION ET SUIVI

L'évaluation de la démarche palliative avec l'implication de toute l'équipe soutenue par des référents est indispensable tant dans sa **phase initiale** de projet à construire sur un état des lieux existant, que dans sa **phase de suivi** au cours de laquelle l'évaluation et le suivi des pratiques sera à considérer avec des points forts et de nouveaux objectifs à atteindre, liés à des constats d'insuffisances.

Le projet à concevoir peut être construit à l'aide d'indicateurs initiaux proposés tels que :

- *pour l'équipe :*
 - la **démarche palliative** fait partie du projet de service,
 - il existe un **binôme référent médecin-infirmière** diplômée d'Etat,
 - il existe des **lits identifiés** pour l'accueil des malades en fin de vie,
 - l'équipe a connaissance des **tests relatifs aux objectifs de la démarche**,
 - il existe des **réunions interdisciplinaires** permettant d'élaborer le projet de soin du malade,
 - l'équipe **accueille directement** les malades et évite le passage aux urgences,
 - l'équipe **accueille les familles** des malades dans un **endroit adapté** et met en place une **concertation régulière** afin que le triptyque "soignant-soigné-entourage" chemine ensemble, partage et communique,
 - l'équipe a un **projet de formation** ciblé sur la démarche : douleur, accompagnement, communication, nutrition...
 - et autres...

- *pour le malade :*
 - le **projet du retour à domicile** du malade est analysé en équipe et avec lui,
 - le malade peut **recevoir son entourage**, selon ses besoins : dormir la nuit, manger, recevoir certains soins,
 - le malade exprime ses **questions** en toute quiétude soit par écrit, soit par oral,
 - et autres...

Pour chacun des objectifs de projet, il faudra ensuite élaborer des indicateurs pour suivre, après la mise en place du projet, la pertinence des actions proposées. Les indicateurs seront quantitatifs mais également qualitatifs (mesurant par exemple la satisfaction des familles, des soignants, etc...).

Quelques exemples **d'indicateurs de suivi des pratiques** sont proposés tels que :

- les nombres de :
 - retours à domicile,
 - réunions de cas cliniques,
 - suivis de deuil,

- consultations para-médicales,
- l'existence :
 - projet identifiable,
 - temps de formation continue pour les soignants,
 - livret d'accueil,
 - temps d'information aux familles,
- la satisfaction des familles, trois mois après le décès (enquête), celle des soignants, et autres...

Eléments d'aide à la réalisation d'un projet de service sur certains thèmes en tenant compte des conclusions de la conférence de consensus sur l'Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches
(PARIS, 14 et 15 janvier 2004)

Annexe 1

1) Le projet de soins centré autour du patient

Selon l'avis du patient, il est privilégié :

- le **contrôle des symptômes**, et notamment de la douleur,
- la **réponse aux besoins** et le **respect des demandes** formulées par les patients
- le **maintien de l'autonomie** pour être moins dépendant et accroître son identité qui tend à diminuer,
- la **relation au corps** et le **respect de l'intimité** du patient,
- la **conservation des liens** :
 - le lien social entre notamment le patient et les proches, en tenant compte de certaines spécificités en particulier pour l'enfant et l'adolescent (soutien scolaire, contact avec d'autres enfants pour partage d'expériences...)
 - liens entre le malade et son environnement, la société extérieure,
 - respect des spécificités liées à l'ethnie, la culture, la religion
- le respect des droits des patients.

Il s'agit d'une prise en charge qui nécessite un regard pluriel avec une prise en charge pluridisciplinaire en relation avec le médecin traitant et l'entourage : conférence, référence 51 du manuel d'accréditation de l'ANAES, de novembre 2003 pour la deuxième démarche d'accréditation (5). **Il doit être accompagné de Prescriptions Anticipées Personnalisées (PAP), décidées avec le patient notamment si il s'agit de Sédation avec une infirmation clairement transmise à la famille concernant cette sédation.**

Il nécessite une démarche qui comprend :

- le caring : prendre soin,
- l'identification des problèmes découlant des besoins élémentaires de la personne, identifiés selon la pyramide de MASLOW et/ou les besoins de Virginia HENDERSON,
- la démarche décisionnelle,
- la démarche éthique,
- la détermination des objectifs de soins et de traitements,
- l'évaluation des soins dispensés.

2) Information au patient et à sa famille

Rappels

La loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, **confirme le patient dans son rôle d'acteur du système de santé avec un droit à l'information.**

L'objectif de l'information : un Droit – article L.1111-3 du code de la santé publique, **qui est d'expliquer au patient**, entre autre, les soins, leur bien-fondé, leur urgence, les risques qu'ils comportent.

Elle doit être la plus complète possible pour permettre au patient de prendre une décision en toute connaissance de cause, librement et sans contrainte.

Le droit au consentement, article L.1111-4 du code de la santé publique. La volonté du patient s'impose au médecin comme préalable indispensable à la réalisation des actes préventifs et curatifs, y compris, si sa décision est d'interrompre un traitement ou de refuser des soins mettant ainsi sa vie en danger.

Le droit de désigner une personne de confiance, article L.1111-6 du code de la santé publique.

Le patient désigne par écrit une personne de confiance, révocable à tout moment.

Lorsque le patient est lucide, elle participe, avec l'accord du patient, aux entretiens médicaux, elle assure une mission de conseil, d'assistance morale.

Lorsque le patient n'est plus tout à fait lucide, elle est consultée par l'équipe soignante et donne son avis sur des questions liées à la prise en charge du patient ; cet avis est purement indicatif ; il permet, d'une certaine façon, au patient de conserver "un droit de parole" sur des décisions médicales délicates ; mais en aucune façon, il ne se substitue à lui-même.

Quelques notions générales

L'information favorise l'adhésion du patient au projet thérapeutique et contribue à sa réussite.

La manière de donner cette information est importante :

- **le patient ne doit pas être dans l'ignorance de sa situation** avec une conspiration du silence partagée par l'équipe soignante et souvent la famille,
- **le pronostic défavorable ne doit pas être asséné sans précaution au malade**,
- il faut laisser la personne venir à sa réalité,
- il faut une **attitude d'écoute et d'empathie**,
- **le thérapeute doit décoder les demandes du patient** et se positionner face à elles,
- **l'information doit être donnée avec tact et respecter les défenses** et le rythme du patient,
- il est **souhaitable une régularité, une continuité de l'information avec un référent privilégié**,
- dans un **lieu respectant la discrétion et le secret médical** (pas dans le couloir...),
- elle doit être **reprise dans des staffs multidisciplinaires** pour analyser les demandes induites par l'information et proposer des réponses adaptées.

Il convient d'intégrer à la démarche qualité, l'évaluation des critères et des modalités d'information de la personne et de prise en compte de l'expression de ses choix (confidentialité, transparence, intégrité).

3) Place des aides extérieures : structures de soins palliatifs, CLUDS, nutrition, social...

Les aides extérieures aux services sont représentées d'une part par les soins de support, dont les soins palliatifs et d'autre part, par les bénévoles d'accompagnement.

a) Structures spécialisées de Soins Palliatifs

Les principes généraux d'organisation de la prise en charge des soins palliatifs sont précisés par la circulaire relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement du 19 février 2002.

Pour cette prise en charge, les structures sont les suivantes :

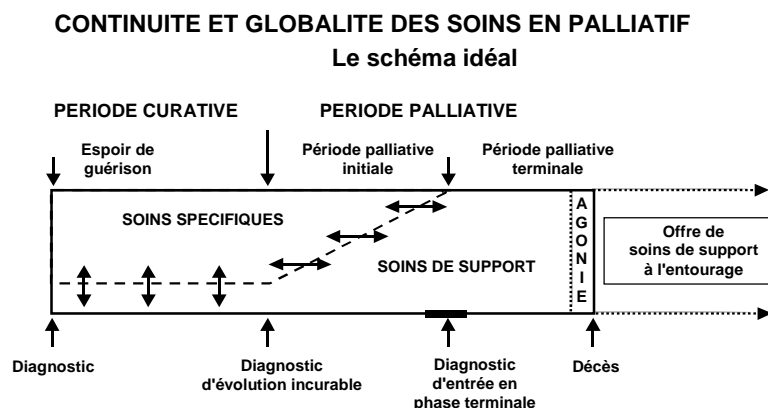
- les lits identifiés (8),
- les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP),
- les unités de soins palliatifs (USP),
- les réseaux de soins palliatifs connectés à ces équipes mobiles de soins palliatifs.

Ce sont des experts en soins palliatifs de l'établissement, s'ils sont membres d'une EMSP ou d'une USP, ou d'un réseau de santé qui pourront apporter leurs compétences et leur expertise mais aussi d'être le regard extérieur souvent indispensable pour dénouer des situations difficiles.

Leurs missions, leur organisation et leur fonctionnement sont précisés dans les annexes de la circulaire du 19 février 2002 (1).

b) Soins de support

Les Soins Palliatifs font partie des soins de support qui se rapprochent de l'expression anglo-saxonne "supportive care" dont la définition est : "l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux malades parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long des maladies graves".



Les soins de support, outre les soins palliatifs, comprennent :

- la prise en charge de la douleur : Consultation de la Douleur Chronique,
- la psycho-oncologie,
- la "réhabilitation" :
 - la nutrition,
 - la rééducation fonctionnelle : kinésithérapie, ergothérapie...
 - l'assistance sociale,
 - la socio-esthétique.

Toutes ces équipes sont autant de personnes ressources pour les équipes soignantes de façon à réaliser une prise en charge globale des patients.

c) CLUDS (9)

Le Comité de Lutte contre la Douleur, dont ses missions sont élargies aux symptômes, peut aider le service dans les champs de :

- la formation,
- l'élaboration de protocoles,
- l'amélioration de la prise en charge de la douleur.

d) Autres intervenants

Musicothérapeutes, arthérapeutes, clowns pour les enfants...

e) Enseignants

Permettant la poursuite de la scolarité pour les enfants et les adolescents.

f) Représentants du culte

4) Bénévoles d'accompagnement

Par leur écoute et leur disponibilité, ils offrent aux malades et aux proches qui le souhaitent, l'occasion de pouvoir partager différemment.

L'intervention des bénévoles dans un établissement est régie par une convention selon **le décret n°2000-1004 du 16/10/2000** relatif à la convention type prévue dans l'article L.111-5 du code de la santé publique. (10).

- Ils sont le **témoin de la citoyenneté de la personne malade**. Ils s'inscrivent dans une logique de non-abandon et de non-marginalisation de la personne malade.
- Une **reconnaissance réciproque** des **missions des professionnels de la santé** et des **bénévoles** s'avère nécessaire. Il s'agit d'une véritable démarche de **complémentarité** qui requiert temps, confiance et respect réciproques. Une définition préalable des rôles des bénévoles et des limites du champ de leur action s'avère indispensable.

- Le devoir de **confidentialité** s'impose d'autant plus que les personnes malades leur confient souvent des témoignages de manière exclusive.
- Le bénévole, au sein d'une association, est soumis à une **formation pluridisciplinaire** initiale et continue. De même des groupes de restitution et d'analyse des pratiques permettent d'assurer le **suivi** et la **supervision des bénévoles**.
- Le **référént** du service sera le **correspondant soignant pour la coordination des bénévoles**. Il convient de promouvoir des **outils de communication** (cahier de transmission, réunions) entre soignants et bénévoles.
- Une **information sur la présence des bénévoles** sera assurée au sein du service et figurera **dans le livret d'accueil** remis à la personne malade.

5) Retour à domicile

La continuité des soins après la sortie est planifiée et coordonnée avec le patient et son entourage ainsi qu'avec les professionnels intervenant en aval (*cf.* référence 50 du manuel de l'accréditation de l'ANAES (5)).

La prise en charge à domicile est facilitée par :

- **des indemnisations des gardes malades et des fournitures** par des fonds CPAM. Circulaire CNAM 21/2003 du 04/02/2003 (11),
- **un congé d'accompagnement non rémunéré pour la famille**, article 11 de la loi n°99-477 du 9 juin 1999,
- **des conditions particulières de rémunération des équipes libérales du domicile, s'adossant à un réseau** par un avenant n°12 à la convention des médecins généralistes (1998) sous la forme de forfaits et un avenant en cours de discussion à la convention de mars 2002 pour les IDE. Décret n°2002-793 du 3 mai 2002, relatif aux conditions d'exercice des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile, pris pour l'application de l'article L.162-1-10 du code de la Sécurité Sociale.

Les structures d'hospitalisation à domicile, **HAD** peuvent selon la circulaire du 19 février 2002, individualiser des places consacrées à la pratique des soins palliatifs : "**places identifiées**". Elles sont favorisées par la suppression "du taux de change".

Leurs **missions**, leur **organisation** et leur **fonctionnement** sont précisés dans la circulaire (1). Leur rôle doit être renforcé pour faciliter le retour à domicile.

Le retour à domicile doit prendre en compte le **projet de vie** de la personne malade et de ses proches à domicile. Il doit être préparé. **L'équipe de référents** qui l'accompagnera doit être **contactée** et le **matériel médical** nécessaire commandé.

En cas de difficultés, il faut **rendre possible un retour dans le service ou l'établissement** qui a assuré le suivi de la personne **en évitant un passage par les services d'urgence** ou rendre possible des **hospitalisations de courte durée** dans des **structures recours**.

6) Les réseaux

Le **réseau de santé de soins palliatifs** est vivement conseillé, comme le rappelle la circulaire du 19 février 2002 car d'une part, il permet le respect du désir des patients en ce qui concerne le **choix de lieu de vie**, du lieu de soin et d'autre part, d'optimiser le fonctionnement du système de santé en **développant des complémentarités**.

Il a pour objectif de **mobiliser** et de **mettre en lien** les **acteurs sanitaires et sociaux** sur un territoire donné autour des besoins des personnes.

Il vise à assurer la **meilleure orientation du patient**, à favoriser la **coordination** et la **continuité des soins** qui lui sont dispensés et de **promouvoir des soins de qualité et de proximité**.

Leurs missions, leur organisation et leur fonctionnement sont précisés dans la circulaire (1).

La prise en charge dans le cadre d'un réseau est vivement encouragée : l'ordonnance n°2003-850 du 4 septembre 2003 portant simplification de l'organisation et du fonctionnement du système de santé donne un outil très souple et unique pour le statut juridique des réseaux : le groupement de coopération sanitaire (GCS). Il permet d'associer des établissements privés et publics tout en intégrant, le cas échéant, des personnels libéraux.

Il est important d'inciter les établissements à signer des conventions avec les réseaux de soins palliatifs existants et le cas échéant, avec d'autres réseaux de santé (cancérologie, gériatrie, pédiatrie...).

Echelle de MASLACH

Evaluer votre niveau d'épuisement professionnel !

Annexe 2

Indiquez la fréquence à laquelle vous ressentez ce qui est décrit à chaque item.

Jamais : 0

Quelques fois par année, au moins : 1

Une fois par mois, au moins : 2

Quelques fois par mois : 3

Une fois par semaine : 4

Quelques fois par semaine : 5

Chaque jour : 6

Entourer le chiffre correspondant à votre réponse.

MBI : Maslach Burn out Inventory

Item	Fréquence
1. Je me sens émotionnellement vidé(e) par mon travail	0 1 2 3 4 5 6
2. Je me sens à bout à la fin de ma journée de travail	0 1 2 3 4 5 6
3. Je me sens fatigué(e) lorsque je me lève le matin et que j'ai à affronter une autre journée de travail	0 1 2 3 4 5 6
4. Je peux comprendre facilement ce que mes malades ressentent	0 1 2 3 4 5 6
5. Je sens que je m'occupe de certains malades de façon impersonnelle comme s'ils étaient des objets	0 1 2 3 4 5 6
6. Travailler avec des gens tout au long de la journée me demande beaucoup d'effort	0 1 2 3 4 5 6
7. Je m'occupe très efficacement des problèmes de mes malades	0 1 2 3 4 5 6
8. Je sens que je craque à cause de mon travail	0 1 2 3 4 5 6
9. J'ai l'impression à travers mon travail, d'avoir une influence positive sur les gens	0 1 2 3 4 5 6
10. Je suis devenu(e) plus insensible aux gens depuis que j'ai ce travail	0 1 2 3 4 5 6
11. Je crains que ce travail ne m'endurcisse émotionnellement	0 1 2 3 4 5 6
12. Je me sens plein(e) d'énergie	0 1 2 3 4 5 6
13. Je me sens frustrée par mon travail	0 1 2 3 4 5 6
14. Je sens que je travaille « trop dur » dans mon travail	0 1 2 3 4 5 6
15. Je ne me soucis pas vraiment de ce qui arrive à certains de mes malades	0 1 2 3 4 5 6
16. Travailler en contact direct avec les gens me stresse trop	0 1 2 3 4 5 6
17. J'arrive facilement à créer une atmosphère détendue avec mes malades	0 1 2 3 4 5 6
18. Je me sens ragaillardi(e) lorsque dans mon travail j'ai été proche de mes malades	0 1 2 3 4 5 6
19. J'ai accompli beaucoup de choses qui en valent la peine dans ce travail	0 1 2 3 4 5 6
20. Je me sens au bout du rouleau	0 1 2 3 4 5 6
21. Dans mon travail, je traite les problèmes émotionnels très calmement	0 1 2 3 4 5 6
22. J'ai l'impression que mes malades me rendent responsable de certains de leurs problèmes	0 1 2 3 4 5 6

Instructions pour le calcul des indices de l'échelle

Épuisement professionnel : questions : 1.2.3.6.8.13.14.16.20.

Degré de burn out :

- Total inférieur à 17 : bas
- Total compris entre 18 et 29 : modéré
- Total supérieur à 30 : élevé

Dépersonnalisation : questions : 5.10.11.15.22.

Degré de burn out :

- Total inférieur à 5 : bas
- Total compris entre 6 et 11 : modéré
- Total supérieur à 12 : élevé

Accomplissement personnel : question : 4.7.9.12.17.18.19.21.

Degré de burn out :

- Total supérieur à 40 : bas
- Total compris entre 34 et 39 : modéré
- Total inférieur à 33 : élevé

Des scores modérés, voire élevés, sont le signe d'un épuisement professionnel latent, en train de s'installer.

Si vous avez obtenu :

-un score élevé aux deux 1ères échelles
et un score faible à la dernière :

vous sentez-vous épuisé(e)
professionnellement en ce moment ?

-un score faible aux deux 1ères échelles
et un score élevé à la dernière échelle :

vous êtes loin d'être épuisé !

REFERENCES

- 1 - **Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D n°2002/98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement**
-Chapitre III concernant les soins palliatifs en établissements de santé, une pratique qui concerne tous les services, la démarche palliative.
*(téléchargeable sur le site intranet « dossier soins palliatifs » du Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées, voir adresse ci-dessous ***)*
- 2 - LERT F., MORCET J.F.
Organisation du travail, stress et épuisement professionnel chez les infirmières exerçant à l'hôpital : identification des situations à risque.
INSERM, 1997.
- 3 - COLOMBAT Ph., MITAINE L. GAUDRON S.
Une solution à la souffrance des soignants face à la mort : la démarche palliative
Hématologie 2001 ; 7 : 54-59.
- 4 - « **La démarche palliative** » COLOMBAT Ph.
-Annexe IV du programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005
*(téléchargeable sur le site intranet « dossier soins palliatifs » du Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées, voir adresse ci-dessous ***)*
- 5 - **Seconde version du manuel d'accréditation des établissements de santé de l'ANAES**
Version expérimentale (novembre 2003) pour la seconde démarche d'accréditation :
Références 51 et 52 du chapitre III relatives aux soins palliatifs et à l'accompagnement.
*(téléchargeable sur le site de l'ANAES : anaes.fr ou sur le site intranet « dossier soins palliatifs du ministère ***)*
- 6 - NIEDHAMMER I., SIEGRIST J., LANDRE M.F et col-
Etude des qualités psychométriques de la version française du modèle de déséquilibre Efforts/Récompenses
Rev. Epidém. et Santé Publique, 2000 ; 48 :419-437
- 7 - **Référentiel d'accréditation des structures de soins palliatifs de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)**
Version Mai 2000 . Document réalisé par la commission d'accréditation de la SFAP
(accès site internet du centre François-Xavier Bagnoud : <http://www.fxb.org/>)
- 8 - **Guide pour l'élaboration d'un dossier de demande de lits identifiés en soins palliatifs (mars 2004)** rédigé par un groupe de travail émanant du comité de suivi du programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005
*(téléchargeable sur le site intranet « dossier soins palliatifs » du Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées, voir adresse ci-dessous ***)*
- 9 - **Guide pour la mise en place d'un programme de lutte contre la douleur dans les établissements de santé.**
Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées. DHOS – Bureau qualité et sécurité des soins en établissements de santé. Mai 2002.

***Adresse du site intranet « dossier soins palliatifs » du Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées :
<http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/palliatif/index.htm>

10 - Décret n°2000-1004 du 16/10/2000 relatif à la convention type pour l'intervention des bénévoles d'accompagnement

Annexe II du programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005

*(téléchargeable sur le site intranet « dossier soins palliatifs » du Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées, voir adresse ci-dessous ***)*

11 - Circulaire relative au financement du dispositif de maintien à domicile dans le cadre des soins palliatifs rédigée par la CNAM-21-2003 et datée du 04/02/03

*(téléchargeable sur le site intranet « dossier soins palliatifs » du Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées, voir adresse ci-dessous ***)*

*****Adresse du site intranet « dossier soins palliatifs » du Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées :
<http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/palliatif/index.htm>**

