



Premier rapport relatif à l'application de la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie

(portant sur les années 2009 et 2010)

2011

Le rapport comporte 4 parties :	
Partie 1 : Ministère de la Santé	p. 4-25
1. Introduction	p. 4
2. Législation	p. 5
2.1. Lois et règlements	p. 5
2.2. Modalités d'accès aux SP et leur financement	p. 6
3. Le développement des services de soins palliatifs (SP) hospitaliers et extrahospitaliers	p. 8
3.1. Méthodologie	p. 8
3.2. Résultats	p. 8
3.2.1 Région hospitalière du Nord : Centre Hospitalier du Nord	p. 8
3.2.2 Région hospitalière du Centre	p. 11
3.2.2.1 Le Centre hospitalier régional : Centre Hospitalier du Luxembourg (CHL)	p. 11
3.2.2.2 Le Centre hospitalier régional : Hôpital du Kirchberg (HK)	p. 13
3.2.2.3 Hôpital général : ZithaKlinik	p. 15
3.2.3 Région hospitalière du Sud	p. 16
3.2.3.1 Centre hospitalier régional : Centre Hospitalier Emile Mayrisch (CHEM)	p. 16
3.2.3.2 Hôpital de proximité : Clinique Sainte Marie	p. 19
3.2.4 Centre d'accueil « Haus Omega »	p. 19
3.2.5 Les réseaux d'aide et de soins à domicile	p. 20
3.2.5.1 Le réseau de soins à domicile : Stëftung Hëllef Doheem (SHD)	p. 21
3.2.5.2 Le réseau de soins à domicile : HELP	p. 23
4. La formation continue en SP	p. 24
4.1. La formation continue en SP des médecins généralistes	p. 24
4.2 La formation continue en SP des professionnels de santé	p.25
Partie 2 : Ministère de la Famille et de l'Intégration	p. 25-28
Rapport renseignant sur les mesures du Ministère de la Famille et de l'Intégration dans le cadre des soins palliatifs	
1. L'instauration de nouvelles normes pour les gestionnaires de services pour personnes âgées	p. 25
1.1 Règlement grand-ducal du 8 décembre 1999 concernant l'agrément à accorder aux gestionnaires de services pour personnes âgées.	p. 25
1.2 Instauration de nouvelles normes pour les gestionnaires de services pour personnes handicapées	p. 26
2. Moyens financiers pour les formations en SP	p. 26

2.1	Le conventionnement de Omega 90 asbl	p. 26
2.2	Moyens financiers supplémentaires	p. 26
2.3	Participation aux formations en SP	p. 27
2.4	Coopération transfrontalière dans le cadre du développement des formations en SP	p. 27
3.	Accompagnement et prise en charge des personnes en fin de vie	p. 28
3.1	En milieu ambulatoire	p. 28
3.2	L'Hospice fin de vie	p. 28
Partie 3 : Conclusions		p. 29-30
Partie 4 : Annexes		p. 30-34

Partie 1 : Ministère de la Santé

1. Introduction

Suite au vote de la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie, la Chambre des Députés a formulé, dans sa motion du 18 décembre 2008, les considérations suivantes :

- la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs consacre l'accès équitable aux SP à toute personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable,
- la mise en œuvre effective de l'accès aux SP nécessite la mise en place d'infrastructures palliatives efficaces au niveau national, tant hospitalières qu'extrahospitalières,
- il est primordial de doter ces infrastructures par le personnel médical et de soins en quantité suffisante et d'assurer la formation nécessaire au personnel concerné.

La Chambre des Députés a demandé dans la même motion qu'un rapport détaillé soit déposé, l'informant sur :

- le développement des services palliatifs hospitaliers et extrahospitaliers
- les besoins quantitatifs et qualitatifs couverts et restant à couvrir
- les résultats de la formation (continue) en SP.

Le présent rapport qui couvre la période du 1 avril 2009 (date d'entrée en vigueur de la loi) jusqu'au 31 décembre 2010¹ fait état du développement structurel des services de SP dans les établissements hospitaliers aigus et des SP dans les réseaux de soins à domicile, ainsi que de la formation continue en SP du personnel de soins travaillant dans les unités de SP et/ou dans les équipes mobiles de SP et celle du personnel de soins en général.

Le Ministère de la Famille et de l'Intégration a fourni un rapport renseignant sur les mesures prises par lui dans le cadre des SP.

Des données statistiques relatives aux patients ayant bénéficié de SP fournies par la CNS respectivement les établissements/réseaux ont été intégrées dans le présent rapport.

¹ Certains établissements/réseaux de soins ont fourni des statistiques pour des années antérieures à 2009

2. Législation

2.1. Lois et règlements

La notion de SP a été introduite par les textes législatifs et réglementaires suivants :

2.1.1 Loi modifiée du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers, qui prévoit :

« Chapitre I - Champ d'application et définitions

Art. 1^{er}.

.....

Est considéré comme :

a) « *hôpital* », tout établissement ayant principalement une mission de traitement et/ou d'accouchement et accessoirement de diagnostic et/ou de soins préventifs, curatifs et **palliatifs** et disposant de services dans lesquels les patients sont admis.

....

Art. 26.

.....

*Pour les hôpitaux de plus de 175 lits les fonctions suivantes doivent être assurées sous forme d'un service hospitalier répondant aux normes à fixer par règlement grand-ducal en vertu de l'article 10 de la présente loi : réanimation et/ou soins intensifs, imagerie médicale, laboratoire d'analyses médicales, **soins palliatifs** et service social.*

....

Chapitre 10 – Droits et devoirs des patients

Art. 37. *Tout patient a accès aux **soins** préventifs, curatifs ou **palliatifs** que requiert son état de santé, conformes aux données acquises par la science et à la déontologie.*

Les soins doivent être organisés de façon à garantir leur continuité en toutes circonstances. »

2.1.2 Règlement grand-ducal du 13 mars 2009 établissant le plan hospitalier et déterminant les missions et la composition minimales des structures d'évaluation et d'assurance qualité des prestations hospitalières et les modalités de coordination nationale de ces structures dispose que :

« **Art.17. Planification des besoins en services hospitaliers**

(4) *...Ils assurent de même une prise en charge des personnes en fin de vie par **un service et une équipe mobile en soins palliatifs**. Ces services fonctionnent en coordination avec les structures extrahospitalières de prise en charge. »*

2.1.3 Loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie prévoit :

« Chapitre 1^{er} – Du droit aux soins palliatifs

Art. 1^{er} . Enoncé du droit aux soins palliatifs et définition

*Toute personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, désignée ci-après par les termes « la personne en fin de vie », a accès à des **soins palliatifs**.*

*Les **soins palliatifs** sont assurés à l'hôpital, dans un établissement conventionné suivant les lois sur l'assurance maladie et l'assurance dépendance ou à domicile. Pour les personnes soignées à domicile ou en institution d'aides et de soins, la collaboration étroite d'un hôpital est assurée.*

.....

*L'Etat assure la formation adéquate du personnel médical et soignant. Un règlement grand-ducal détermine l'organisation de formations médicales spécifiques en **soins palliatifs** pour les médecins et les autres professions de santé. »*

2.1.4 Règlement grand-ducal du 28 avril 2009 précisant les modalités d'attribution du droit aux soins palliatifs

2.1.5 Règlement grand-ducal du 28 avril 2009 déterminant la forme et le contenu du carnet de soins de la personne soignée en fin de vie

2.2 Modalités d'accès aux SP et leur financement:

Les deux règlements grand-ducaux précités prévoient la procédure suivante pour l'accès aux SP :

le droit aux SP est ouvert sur déclaration présentée par le médecin traitant qui remplit un formulaire spécial SP « déclaration en vue de l'obtention de soins palliatifs ». Ce document prévoit que la personne soignée ou son représentant légal donne son consentement en signant le formulaire.

La déclaration est ensuite adressée au Contrôle médical de la sécurité sociale, qui la valide. La validation indique la date de l'ouverture du droit aux SP pour un délai de 35 jours. Des prorogations de la prise en charge sont possibles sur avis du contrôle médical.

Le CNS notifie l'ouverture du droit aux SP et fait parvenir au médecin traitant un carnet de soins avec le titre de prise en charge. Le carnet est mis à disposition des différents prestataires auprès de la personne soignée et chaque prestataire y transcrit les fournitures, actes et services délivrés. Le carnet de soins reste constamment à disposition auprès de la personne soignée et l'accompagne vers tous les endroits où elle séjourne (hôpital, domicile, maison de soins).

En ce qui concerne le financement des SP en milieu hospitalier et en milieu extra-hospitalier (établissement d'aide et soins, domicile):

- En milieu hospitalier : pour les patients dont la demande de prise en charge SP a été validée, la CNS finance des journées hospitalières SP. Il s'agit d'un financement supérieur à celui des journées hospitalières « normales ».
- En milieu extra-hospitalier : depuis le 1 janvier 2011, suite à l'entrée en vigueur de la loi du 17 décembre 2010 portant réforme du système de soins de santé, et modifiant : 1. le Code de la sécurité sociale ; 2. la loi modifiée du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers, les patients dont la demande de prise en charge SP a été validée, ont droit à tous les actes de l'assurance dépendance et ce dans un volume équivalent à celui octroyé aux usagers de l'assurance dépendance.

Par conséquent, le patient a droit (selon besoin):

- aux actes essentiels de la vie (38,5 heures/semaine)
- aux tâches domestiques (4 heures/semaine)
- au soutien individuel ou en groupe (garde de nuit, intervention d'un psychologue, ergothérapeute...) (14 heures/semaine)
- au conseil et au conseil de son entourage
- aux aides techniques
- aux produits nécessaires aux aides et soins.

Les adaptations du logement ne sont pas prises en charge pour les personnes bénéficiant de SP (cf. art. 350 § 6 du code de la sécurité sociale)

Une nomenclature pour les actes spécifiques aux SP en milieu extra-hospitalier n'existe actuellement pas encore auprès de la CNS; les démarches sont en cours. Les actes spécifiques concernent les actes non-remboursés de l'assurance dépendance/assurance-maladie (bien-être physique et psychique du patient, etc.).

Néanmoins, les prestataires, ayant conclu une convention avec le Ministère de la Famille, reçoivent une participation forfaitaire de l'Etat de 150 euros par patient et par jour. Cette participation forfaitaire couvre tous les actes non-remboursés par la CNS

- bien-être physique et psychique du patient : aromathérapie, massage, musicothérapie, etc.. (voir partie 2 : Rapport renseignant sur les mesures du Ministère de la Famille et de l'Intégration dans le cadre des soins palliatifs)
- évaluation de la douleur
- certaines prises en charge de la douleur et des symptômes pénibles
- intervention de nuit

3. Le développement des services de soins palliatifs (SP) hospitaliers et extrahospitaliers

3.1. Méthodologie

Un questionnaire a été élaboré par la Direction de la Santé. Ce questionnaire comporte des questions fermées et ouvertes.

Le questionnaire a été transmis par email aux directions des établissements hospitaliers aigus, à Haus Omega, ainsi qu'aux réseaux de soins à domicile. La Direction de la Santé a proposé aux responsables des SP la possibilité d'une rencontre pour discuter d'éventuels problèmes rencontrés par rapport au questionnaire, d'éventuelles remarques générales à ajouter. Tous les responsables des établissements hospitaliers et des réseaux de soins à domicile ont souhaité participer à une telle rencontre.

Les résultats issus des questionnaires sont présentés de manière générale, vu la « masse » importante d'informations fournies par les établissements hospitaliers et les réseaux de soins dans les questionnaires, lors des entrevues avec les responsables respectifs ainsi que dans les documents fournis en annexe aux questionnaires.

3.2. Résultats :

3.2.1 Région hospitalière du Nord : Centre Hospitalier du Nord (CHdN)

Trois structures de SP y ont été développées par le Centre hospitalier du Nord (CHdN):

- une structure stationnaire (unité de soins palliatifs USP) a été réalisée dans la nouvelle construction du site d'Ettelbruck en novembre 2003
- une équipe mobile SP active en intrahospitalier (appelée dans la suite du rapport équipe mobile SP interne) depuis 2008
- une équipe mobile SP active chez des patients traités à domicile (appelée dans la suite du rapport équipe mobile externe/ à domicile) depuis 1998.

► L'unité de soins palliatifs (USP)

L'USP, qui fonctionne **depuis 2003**, est une unité de soins spécifique de **6 lits** en chambres individuelles, non intégrée dans une autre unité de soins du point de vue architectural.

La gestion journalière de l'USP se fait en collaboration avec l'équipe de soins de l'unité voisine (unité de médecine interne), sous forme de rotation du personnel soignant. Une infirmière assure la prise en charge des patients la nuit et si besoin, elle fait appel au personnel de l'unité voisine.

La **dotation en personnel** de l'équipe qui prend en charge les patients de l'USP est la suivante :

En équivalent temps plein (ETP) accordée par la CNS sur base de 82% du Programme Recherche Nursing (PRN) :

- dotation en personnel soignant : 5,05 ETP
- dotation en autres professionnels (non-médecin) : 0,25 psychologue

Il faut aussi prendre en considération que d'autres acteurs interviennent auprès des patients, notamment les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, l'assistante sociale, la diététicienne, l'assistante pastorale, les bénévoles.

La **formation** des professionnels de santé inclut entre autre la formation professionnelle en SP organisée par Omega 90², une formation douleur, une formation kinésithétique, une formation liée à l'utilisation de matériel spécifique (ex.pompes PCA), une formation en oncologie, etc..

La **dotation en personnel médical** comporte en principe tous les médecins agréés au CHdN, site d'Ettelbruck. Un médecin spécialiste en maladies internes, oncologue et diplômé en SP en Autriche (Vienne) et en Belgique (Bruxelles) est le principal intervenant médical dans l'USP.

Deux équipes de bénévoles renforcent le travail de l'équipe soignante : une équipe de **bénévoles** d'Omega 90 d'un côté, ainsi qu'une équipe de bénévoles interne « support team palliatif » renforcent le travail de l'équipe soignante. Les bénévoles d'Omega disposent d'une formation spécifique pour l'accompagnement de personnes en fin de vie et de leur entourage et la prise en charge du deuil. La collaboration entre Omega 90 et l'USP est définie par une convention.

Les bénévoles du « support team palliatif » n'interviennent pas directement auprès des patients ; leur rôle est d'aider l'équipe à créer un cadre accueillant dans l'USP (décoration des locaux, catering, organisation de fêtes de famille, etc..).

► Statistiques de l'USP³

Les données concernent les années **2003 à 2009** :

- nombre total d'admissions dans l'USP: 933
- admission pour patients non-déclarés palliatifs* : 133 (14%)
- nombre total de patients palliatifs différents : 530 (certains patients sont admis plus d'une fois)
- durée moyenne de séjour SP : 17,3 j
- décès survenus à l'USP : 434
- 46% des patients admis retournent à leur domicile

* Il s'agit d'hospitalisations de courte durée (moyenne 2,5j) pour gestion d'effets secondaires de chimiothérapie ou radiothérapies ou par manque de places dans les autres unités de soins.

² Formation professionnelle en SP organisée par Omega 90:

- formation de sensibilisation de 40 heures
- formation d'approfondissement de 160 heures

³ Les soins palliatifs au CHdN site Ettelbruck. Document rédigé par le CHdN, 2010.p.5.

► Equipe mobile SP à domicile (EMSP à domicile)⁴

L'EMSP à domicile a été initiée en **mars 1999** sous forme d'un projet pilote soutenu par l'UCM et par des fonds propres de la Clinique du CHdN.

Son **objectif principal** est le maintien à domicile des patients en phase palliative souffrant d'une affection à issue fatale à court terme et responsable de symptômes pénibles (en particulier les pathologies tumorales).

Les patients sont pris en charge par l'EMSP suite à une décision pluridisciplinaire entre le médecin, le patient, la famille/l'entourage et le personnel soignant.

L'EMSP fonctionne sur un modèle d'hospitalisation à domicile de type liaison et transferts coordonnés « Brückenpflege », permettant au patient une prise en charge professionnelle tout en le maintenant dans son environnement habituel.

L'élément-clé de cette prise en charge est **l'infirmière de référence** qui établit une liaison entre l'hôpital et l'entourage usuel du patient (famille, médecin généraliste, bénévolat, réseau de soins à domicile, etc.).

La **dotation** en personnel de l'EMSP est de 3,11 ETP. Il s'agit de plusieurs infirmières spécialisées en SP affectées au service de médecine interne/oncologie. A tour de rôle et durant une période de 3-4 jours consécutifs, ces infirmières prennent en charge l'hospitalisation à domicile du patient. Leur travail se fait en collaboration directe avec les réseaux d'aides et de soins à domicile, ainsi que les médecins généralistes/traitants des patients concernés.

Des **bénévoles** d'Omega 90 interviennent également auprès des patients.

En ce qui concerne la **collaboration** de l'USP et l'EMSP avec les réseaux d'aides et de soins (HELP et Hëllef Doheem), elle se fait sous forme de synergie quotidienne. La coordination est assurée lors d'une réunion hebdomadaire avec les infirmières de liaison des réseaux. La collaboration est réglée par convention. La collaboration avec les établissements de long séjour est recherchée.

Depuis **1999 à 2009**, 342 patients ont été pris en charge par l'EMSP.

La **durée de prise en charge** est variable :

- deux tiers des patients pris en charge par l'EMSP décèdent au cours des 2 premiers mois
- un tiers est suivi pour des périodes prolongées dépassant 2 mois.

Le taux de décès survenus au domicile du patient a diminué au cours des dernières années : il était de 60% lors des 2,5 premières années de l'existence de l'EMSP. Il est passé à 30% en 2009. Une des explications de cette baisse du taux de décès est l'ouverture de l'USP, créant une offre d'hébergement pour les tous derniers jours de vie des patients et dont bon nombre de patients, ainsi que leurs proches semblent vouloir bénéficier.

⁴ ibid.p.6

De manière générale, la majorité des patients pris en charge par l'USP et EMSP à domicile souffrent d'un cancer (ex. 27% de patients sont atteints d'une tumeur digestive, 16% d'une tumeur pulmonaire, contre 3,6% de patients atteints de maladies neurodégénératives ou insuffisances respiratoires terminales).

► L'équipe mobile SP interne (EMSP interne)

L'EMSP interne a été créée en 2008. L'objectif étant d'accompagner tous les patients hospitalisés ayant un besoin palliatif, d'éviter des transferts des patients nécessitant des SP vers l'USP. Depuis 2008, chaque médecin ou soignant peut demander une intervention de l'EMSP. Il s'agit d'une équipe de seconde ligne qui intervient principalement en tant que consultant auprès des soignants des autres unités.

3.2.2 Région hospitalière du Centre

Deux types de structures SP y ont été développés :

- deux structures stationnaires (unité de soins palliatifs USP)
- deux équipes mobiles SP

3.2.2.1 Le Centre hospitalier régional : Centre Hospitalier de Luxembourg (CHL)

Le CHL dispose de deux structures en SP : une USP sur le site de la Clinique d'Eich et une EMSP intervenant sur le site Barblé (Hôpital Municipal, maternité, clinique pédiatrique), ainsi que sur le site de la Clinique d'Eich.

► L'unité de soins palliatifs (USP)

L'USP, créée en **2007**, est une unité spécifique, située en bout de couloir et adossée à une unité de médecine interne. Une équipe de soignants assure la prise en charge des patients le jour ; le service de nuit est assuré par le personnel soignant de l'unité voisine (unité de soins en médecine interne).

L'USP dispose de **5 lits** en chambres individuelles.

La **dotation en personnel** de l'équipe qui prend en charge les patients de l'USP est la suivante :

En équivalent temps plein (ETP) accordée par la CNS sur base du PRN à 82%:

- dotation en personnel soignant pour 2009 : 4 ETP et pour 2010 : 4,75 ETP
- dotation en autres professionnels (non-médecin) : 0,5 psychologue.

Les professionnels de santé ont suivi différentes formations en SP allant de la **formation** professionnelle en SP organisée par Omega 90⁵ au certificat interdisciplinaire de SP, accompagnement et douleur (CISPAD). Le personnel

⁵ Formation professionnelle en SP organisée par Omega 90:

- formation de sensibilisation de 40 heures
- formation d'approfondissement de 160 heures

soignant et non-médical a suivi des formations continues notamment sur la douleur, les symptômes pénibles et les urgences en SP, la directive anticipée, la communication, l'aromathérapie, la réflexologie plantaire, la sophrologie, la respiration, etc..

Depuis 2010, l'USP et l'EMSP sont **dotées dans leur ensemble d'un médecin** à temps plein, à savoir un médecin spécialiste en médecine générale, ancien assistant chef de clinique du service de médecine palliative des hôpitaux universitaires de Göttingen, qui a suivi différentes **formations**, dont un Diplôme Interuniversitaire (DIU) d'Etude et de Prise en Charge de la Douleur à la Faculté de Médecine de Nancy, un DIU Douleurs à Nancy/Dijon, un DIU soins palliatifs à Reims, ainsi qu'une « Zusatzbezeichnung Palliativmedizin » à Göttingen.

Le CHL a signé une convention avec Omega 90, permettant l'intervention auprès des patients de 5 bénévoles formés par Omega 90.

La collaboration avec les autres unités de soins de l'hôpital se fait principalement par l'intervention de l'équipe mobile de SP.

La collaboration avec les réseaux d'aide et de soins à domicile se fait par une réunion hebdomadaire à l'USP.

► Statistiques de l'USP

Les données concernent les années **2007 à 2010** :

	2007	2008	2009	2010
Nombre d'admissions	41	52	44	72
Provenance de : domicile, maisons de soins, autres hôpitaux	10	10	4	18
Durée moyenne de séjour	59,63 jours	52,13 jours	59,45 jours	34,95 jours
Décès (compris dans sorties)	30	30	37	46
Nombre de sorties dont :	38	49	43	72
Autre unité de soins du CHL	3	11	5	8
Domicile	8	8	1	12
Centre de réhabilitation/rééducation	0	0	0	2
Etablissement d'aide et de soins	0	0	0	4

La majorité (63%) des patients souffrent de néoplasies, 21% de maladies cardio-pulmonaire et 14% de maladies neurologiques.

► L'équipe mobile de SP (EMSP)

L'EMSP fonctionne depuis **novembre 2000**. Ses **missions** sont :

- soutenir les équipes soignantes qui prennent en charge des patients atteints de maladies graves, évoluées, évolutives ou terminales (écoute, conseils, etc.)
- assurer une prise en charge globale du patient et de son entourage
- soulager les douleurs et autres symptômes pénibles afin de préserver et/ou améliorer la qualité de vie
- sensibiliser les autres services aux SP, au suivi du deuil et à la réflexion éthique au sein des équipes de soins de l'hôpital.

L'EMSP intervient à l'Hôpital Municipal, la clinique d'Eich, la clinique pédiatrique et la maternité.

La **dotation** en personnel de l'EMSP est de 1,3 ETP infirmières et 1,5 ETP psychologues. Les infirmières ont suivi la **formation** d'approfondissement en SP (160h) organisée par Omega 90 et une infirmière a un Diplôme Interuniversitaire de Soins Palliatifs et d'Accompagnement, Faculté de Médecine de Reims ; à cela s'ajoutent des formations continues comme la réflexologie, la douleur, la Directive anticipée, etc..

Comme mentionné plus haut, depuis 2010, l'USP et l'EMSP sont **dotés d'un médecin à temps plein**.

Il n'y a pas de participation de bénévoles au fonctionnement de l'EMSP.

La **collaboration** avec les autres unités de soins se fait avant tout par l'intervention de l'EMSP, qui intervient sur demande des patients, familles et médecins ou soignants et ceci pratiquement toujours en binôme médecin-infirmier pour le premier contact avec le patient. L'EMSP participe à plusieurs réunions hebdomadaires (oncologie, tumorboard, pneumologie, hépato-gastro-entérologie) et aux visites communes avec les médecins oncologues une fois par semaine.

3.2.2.2 Le Centre hospitalier régional : Hôpital du Kirchberg (HK)

► L'unité de soins palliatifs (USP)

L'HK dispose d'une USP, qui a été créée en **2001** à la Clinique Ste Elisabeth et transférée à l'HK en juillet 2003. Il s'agit d'une USP intégrée dans l'unité d'oncologie. L'unité offre 10 lits dédiés aux patients bénéficiant des SP et 14 lits réservés aux patients oncologiques.

La **dotation en personnel soignant** en équivalent temps plein (ETP) accordée par la CNS sur base du PRN à 82% est de 22 ETP pour 24 lits.

A cela s'ajoute la dotation en autres professionnels (non-médecin)

0.50 ETP kinésithérapeute

0.40 ETP assistante sociale

0.50 ETP psychologue

0.25 ETP diététicienne

0.25 ETP hygiéniste

0.25 ETP assistante pastorale.

Les professionnels de santé ont suivi différentes formations en SP allant de la formation professionnelle en SP organisée par Omega⁶, aux formations continues notamment sur l'accompagnement du patient et de la famille, l'aromathérapie, Trame (méthode de relaxation), les prises en charge non pharmacologiques des douleurs, etc..

La **dotation en médecins** est de 3 médecins spécialistes en médecine interne s'occupant principalement du domaine de l'oncologie et de l'hématologie. Un médecin a suivi une formation interdisciplinaire en SP à Vienne.

L'HK a une convention avec Omega 90, permettant l'intervention des bénévoles auprès des patients.

La collaboration avec les autres unités de soins de l'hôpital se fait principalement sur demande des médecins. S'il y a une prise en charge palliative, le patient est transféré vers l'USP.

La collaboration entre l'HK et les réseaux d'aide et de soins à domicile se fait par une réunion hebdomadaire qui a lieu à l'USP.

Statistiques :

Des statistiques séparées pour la section SP n'ont pu être fournies.

Elles risqueraient par ailleurs de ne pas être comparables aux données des autres USP du fait que les médecins-oncologues à l'HK ont des réticences à demander aux patients en fin de vie de signer la demande de SP à adresser à la CNS . Ceci n'empêchant pas que l'équipe de SP intervient de façon adéquate auprès des patients en fin de vie.

⁶ Formation professionnelle en SP organisée par Omega 90:

- formation de sensibilisation de 40 heures
- formation d'approfondissement de 160 heures

3.2.2.3 Hôpital général : ZithaKlinik

Dès **2003**, la ZithaKlinik a développé la culture palliative en offrant au personnel soignant des formations continues en SP.

L'hôpital défend l'approche selon laquelle les patients nécessitant des SP doivent rester dans l'unité dans laquelle ils sont pris en charge et de former l'ensemble du personnel en SP permettant ainsi à un maximum de patients de bénéficier de SP adéquats et une meilleure diffusion de la culture palliative au sein de l'hôpital.

De **2006 à 2007**, deux tiers du personnel du groupe Zitha ont suivi une formation en SP.

Sur ces bases, une équipe mobile en SP a été organisée et fonctionne depuis le 1 janvier 2011.

Cette équipe se compose de 1,5 ETP avec une formation spécifique en SP de niveau Master délivré par l'université de Vienne. Afin de garantir un haut niveau de qualité de prise en charge des patients, l'équipe SP agit en multidisciplinarité avec les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, le service accompagnement et pastorale, les psychologues et les bénévoles. L'EMSP est renforcée par une équipe médicale de 5 médecins « référent palliatif » (spécialité médicale : oncologue, pneumologue, gériatre, neurologue et anesthésiste spécialisé dans la prise en charge de la douleur).

L'EMSP collabore avec les réseaux d'aide et de soins de la région Centre.

La direction de l'hôpital a mis en route le projet institutionnel de prise en charge palliative. Différents documents ont été élaborés, dont la « déclaration de prise en charge palliative et demande d'assessment palliatif ». Ce document exprime le déclenchement de la prise en charge multiprofessionnelle adaptée à la situation du patient, le document est à remplir par le médecin responsable du patient. Ce médecin joue un rôle déterminant dans la mise en oeuvre de la prise en charge palliative. Ce document est disponible dans toutes les unités de soins. Dès que l'infirmière référente en SP reçoit la demande d'assessment palliatif, elle fera une anamnèse détaillée de la situation (bilan état général, besoins, etc.). Parallèlement une consultation médicale auprès de l'équipe médicale de référence en SP pourra être organisée si nécessaire.

Il s'agit d'une approche globale et multidisciplinaire ; un « plan de prise en charge » documente le suivi de l'intervention de tous les acteurs impliqués.

L'assessment palliatif est répété à intervalle régulier par l'infirmière de référence en SP afin de mesurer les résultats obtenus et d'adapter la prise en charge à l'évolution de la situation du patient.

3.2.3 Région hospitalière du Sud

Deux structures SP y ont été développées dans la région hospitalière du Sud :

- une structure stationnaire (unité de soins palliatifs USP) créée en 1994
- une équipe mobile SP interne depuis 2006.

3.2.3.1 Centre hospitalier régional : Centre Hospitalier Emile Mayrisch (CHEM)

► L'unité de soins palliatifs (USP)

L'USP, qui fonctionne **depuis le 1 mars 1994**, est une unité de soins autonome, c.-à-d. non intégrée dans une autre unité de soins. Elle dispose de **8 lits**, dont 4 chambres individuelles et 2 chambres à 2 lits.

La **dotation en personnel** de cette unité de soins est la suivante :

- En équivalent temps plein (ETP) accordée par la CNS sur base du PRN à 82% : 9.88 ETP (uniquement du personnel infirmier).

L'équipe pluridisciplinaire bénéficie aussi des interventions auprès des patients du psychologue, des kinésithérapeutes, des ergothérapeutes, de l'assistante sociale, de la diététicienne, de l'assistante pastorale, des bénévoles.

Les professionnels de santé ont suivi les formations de sensibilisation et d'approfondissement organisées par Omega 90⁷. En 2009 et 2010, l'équipe interdisciplinaire de l'USP a organisé et suivi des formations notamment la prise en charge des symptômes douleurs en SP, la relation d'aide et autres thérapies dans la démarche palliative, philosophie et éthique, etc., avec 145 participants pour un total de 974, 5 heures pour les 2 années.

La **dotation en personnel médical** est composée de 4 médecins-internistes oncologues. Ils ont suivi une formation médicale en SP.

Une équipe de 7 **bénévoles** d'Omega 90 renforce le travail de l'équipe soignante.

⁷ Formation professionnelle en SP organisée par Omega 90:

- formation de sensibilisation de 40 heures
- formation d'approfondissement de 160 heures

► Statistiques de l'USP

Les données concernent les années **2008 à 2010** :

	2008	2009	2010
Nombre d'admissions	119	110	114
Provenance :			
Domicile	38	24	28
Autres hôpitaux	4	2	5
Etablissements d'aides et de soins	8	5	2
Transferts internes	75	83	79
Durée moyenne de séjour	24 jours	25 jours	26 jours
Décès (compris dans les sorties)	89	79	71
Nombre de sorties dont :	121	107	109
Domicile	26	19	27
Transfert autre hôpital	3	5	1
Etablissement d'aides et de soins	3	4	10

De manière générale, 97% des patients souffrent de néoplasie, 1,5% de maladie neurodégénérative, et 0,5% de maladie cardiovasculaire.

La collaboration avec les autres unités de soins de l'hôpital se fait essentiellement par l'intervention de l'équipe mobile en SP.

Les réseaux d'aide et de soins HELP et Service Hellef Doheem (SHD) de la région sud collaborent étroitement avec l'USP du CHEM. Il existe également un partenariat avec la maison de soins de Bettembourg.

► L'équipe mobile de SP (EMSP)

L'EMSP a été créée le **10 mai 2006**. L'EMSP est une équipe pluridisciplinaire offrant des prestations d'évaluation, de conseil, et d'orientation. Elle intervient sur demande des professionnels de première ligne pour leur offrir un appui spécialisé. L'EMSP a été créée dans la logique de la démarche « continuité des soins palliatifs » (voir ci-après). Elle travaille en collaboration avec les intervenants de première ligne, sans pour autant se substituer à eux.

Ses **missions** sont :

- contribuer à améliorer l'accès de la population aux SP
- participer au renforcement des SP au sein des réseaux HELP et SHD, notamment par des activités de conseil et de formation continue
- contribuer à la continuité des soins entre les différents lieux de soins ainsi qu'à la cohérence des pratiques au sein des réseaux HELP et SHD et au niveau régional
- contribuer, dans la mesure du possible et souhaité, au maintien de la personne malade dans son lieu de vie.

L'EMSP est placée sous la responsabilité de l'USP du CHEM.

Ses prestations sont :

- des conseils téléphoniques médicaux et infirmiers adaptés à la situation
- sur demande et en collaboration avec les intervenants de première ligne, des consultations sur le lieu de vie ou de soins au patient
- un soutien aux professionnels de première ligne
- une aide à l'orientation des patients dans le réseau de soins.

La **dotation** en personnel de l'EMSP est de 2 ETP infirmières. Les infirmières ont suivi la **formation** d'approfondissement en SP (160h) organisée par Omega 90.

Il n'y a pas de participation de bénévoles au fonctionnement de l'EMSP.

La **collaboration** avec les autres unités de soins se fait avant tout par l'intervention de l'EMSP, qui intervient sur demande des médecins ou soignants et ceci pratiquement toujours en binôme médecin-infirmier pour le premier contact avec le patient. L'EMSP participe à plusieurs réunions hebdomadaires (oncologie, tumorboard, pneumologie, hépato-gastro-entérologie).

► **Le projet « continuité des SP pour la région sud du Grand-Duché de Luxembourg »** a été élaboré par les responsables des SP du CHEM et les responsables des réseaux d'aide et de soins présents dans la région sud (SHD et HELP).

Il s'agit d'un projet visant à garantir une prise en charge SP des patients en fin de vie, que ce soit en milieu hospitalier, à domicile ou en maison de soins. Les 3 acteurs disposent de compétences en SP qui sont plus spécifiques au domaine dans lequel ils agissent. Un des objectifs est aussi de renforcer le travail en équipe interdisciplinaire, à savoir :

- rassembler autour d'une prise en charge SP les membres des équipes des différents établissements (Centre hospitalier, maison de soins, réseaux)
- établir un plan de prise en charge en incluant le patient, son entourage et les professionnels de santé et de définir le rôle/les responsabilités de chacun
- une meilleure collaboration entre patient-famille-professionnel
- communiquer les informations concernant le patient entre les différents intervenants de la prise en charge en SP.

Interviennent dans ce projet, le patient et son entourage, l'infirmière de référence du patient de l'EMSP du CHEM, l'infirmière de liaison et l'équipe soignante des réseaux d'aide et de soins à domicile, les experts (kinésithérapeute, assistante sociale, psychologue, etc.), le médecin généraliste, « Secher Doheem » (service télé-alarme), la garde de nuit.

3.2.3.2 Hôpital de proximité : Clinique Sainte Marie

L'activité de l'hôpital se concentre principalement sur la prise en charge des personnes âgées. Il n'y a plus d'activité d'oncologie dans l'hôpital.

L'hôpital ne dispose ni de structure stationnaire SP, ni d'équipe mobile SP.

Deux infirmières ont suivi une formation en SP.

3.2.4 Centre d'accueil « Haus Omega »

Le centre d'accueil « Haus Omega » a été financé en majeure partie à l'aide d'une convention avec le Ministère de la Famille et de l'Intégration en ce qui concerne les frais de construction et d'aménagement, ainsi que pour les premiers mois en ce qui concerne les frais de fonctionnement. Cependant une partie non négligeable d'investissements supplémentaires a été réalisée à l'aide de dons. Depuis le 1er janvier 2011, « Haus Omega » est considéré comme établissement hospitalier spécialisé et tombe sous le régime de la CNS.

Le centre d'accueil « Haus Omega » représente une structure supplémentaire dans le réseau national des services de SP et il complète l'offre des hôpitaux, des maisons de soins, des réseaux d'aide et de soins à domicile. La capacité d'accueil du centre est de 15 chambres individuelles et de 2 chambres d'hôte pour la famille et les proches.

Il s'agit d'une structure d'accueil pour des personnes dont les traitements curatifs et palliatifs invasifs - comme p. ex. les interventions chirurgicales ou chimiothérapie respectivement radiothérapie palliatives - ont été épuisés, refusés ou ne sont plus supportés. Il n'y a plus de diagnostic médical à poser. Des examens techniques invasifs ne sont plus utiles. Un traitement en milieu hospitalier aigu n'est plus/pas nécessaire.

Sont admises au « Haus Omega » des personnes :

- soignées jusqu'à ce moment à l'hôpital, mais nécessitant des SP sans traitement spécifique en milieu hospitalier, et ne pouvant pas réintégrer leur milieu de vie antérieur
- soignées jusqu'à ce moment à domicile, pour lesquelles la prise en charge par les familles et les réseaux du maintien à domicile devient temporairement trop lourde et entraîne un épuisement physique et mental des proches
- soignées jusqu'à ce moment à domicile ou en clinique, dont l'équilibre physique, mental, émotionnel, social, et spirituel est temporairement déstabilisé
- dont le logement, de par son infrastructure architecturale ne permet pas une prise en charge palliative adéquate
- dont la famille ne peut pas ou ne peut plus, en raison de difficultés diverses assurer une prise en charge palliative
- vivant seules et isolées, sans entourage familial direct
- ne pouvant pas être accompagnées/pris en charge par la famille et/ou leur entourage .

L'accueil se fait sur base du dossier médical et après vérification des critères d'admission par les responsables du centre. La demande d'admission est faite par le médecin traitant, en accord avec la famille, les proches et l'équipe soignante. Il reste cependant possible que le résident lui-même et/ou sa famille puissent demander l'hébergement au centre d'accueil.

Le personnel soignant :

La convention signée avec le Ministère de la Famille pour les modalités de financement et la phase de lancement différenciait entre trois phases jusqu'à la fin de l'année 2010 :

- Phase I : phase de mise en place du personnel soignant d'une durée d'un mois. Le Ministère de la Famille prenait en charge les frais de personnel pour le mois avant l'admission du premier résident (9.00 ETP infirmiers, 6.50 ETP aides-soignantes et 1.00 ETP chargé de direction).
- Phase II : phase de démarrage d'une durée de 2 mois. Le premier résident fut accueilli en date du 18 octobre 2010. Au personnel s'ajoutait 0,50 ETP psychologue.
- Phase de fonctionnement jusqu'au 31 décembre 2010.

Actuellement l'équipe soignante est composée de 17 ETP (infirmiers et aides-soignantes), avec 0,5 ETP psychologue et 0,5 ETP kinésithérapeute.

Tous ont suivi la formation professionnelle en SP organisée par Omega 90 (200 heures).

Le service médical est garanti par 4 médecins généralistes ayant suivi une formation continue en SP. À tour de rôle la présence d'un des médecins est garantie quotidiennement. De même une disponibilité est garantie en permanence

Depuis son ouverture, 55 patients y ont été pris en charge, avec une durée de séjour moyenne de 38 jours. 34 patients y sont décédés.

3.2.5 Les réseaux d'aide et de soins à domicile

Les principaux réseaux d'aide et de soins à domicile présents au Luxembourg ont développé des compétences dans le domaine de la prise en charge SP à domicile.

De manière générale, les réseaux ont pris l'initiative de créer des postes d'infirmière de liaison ou infirmière de référence en SP ⁸ pour assurer la continuité de la prise en charge entre l'hôpital et le domicile. Elles sont salariées du réseau et coordonnent les passages des patients bénéficiant de SP entre le domicile et l'hôpital. Elles assurent une présence régulière au sein de l'hôpital et assistent aux réunions interdisciplinaires hebdomadaires des équipes SP des hôpitaux.

⁸ Dénomination varie selon le réseau

L'infirmière de liaison facilite les interactions entre les différents acteurs intervenant dans la prise en charge des patients par :

- la définition et l'observance d'objectifs communs
- l'établissement de procédures communes
- des contacts réguliers entre patients et soignants
- l'échange d'informations
- l'élaboration d'un projet thérapeutique partagé.

3.2.5.1 Le réseau de soins à domicile : Stöftung Höllef Doheem (SHD)

Un plan d'action en SP a été mis en œuvre dès 2002. Ce plan comprenait les éléments nécessaires au développement d'une culture palliative au sein de l'entière du réseau :

- la création en 2002 d'une équipe spécialisée en SP à domicile intervenant 24h/24 et 7jrs/7 (ESSAD : équipe de soins palliatifs spécialisés à domicile)
- le développement de la compétence en SP de tous les collaborateurs par des formations continues (formation de sensibilisation aux SP)
- des synergies et collaborations avec les partenaires externes (hôpitaux, médecins généralistes)
- la mise en place de médecins conseils en SP
- la création d'une équipe psycho-sociale

En 2004, une convention avec le Ministère de la Famille a été signée pour garantir une partie du financement.

► L'équipe spécialisée en SP à domicile (ESSAD)

En 2011, la **dotation en personnel** (équivalent temps plein ETP) engagé par le SHD était de 8,625 ETP (1.1.2011), respectivement de 10,5 ETP (à partir du 1.3.2011).

En ce qui concerne la formation, tous les membres de l'équipe ont suivi les 2 formations professionnelles en SP proposées par Omega 90⁹. A cela s'ajoute des formations de référent en douleur, formation en aromathérapie, en hypnothérapie, un DIU de soins palliatifs et d'accompagnement, un Master en SP (à Vienne), etc..

⁹ Formation professionnelle en SP organisée par Omega 90:

- formation de sensibilisation de 40 heures
- formation d'approfondissement de 160 heures

L'équipe spécialisée en SP est une équipe de première ligne et de deuxième ligne. Elle intervient notamment pour :

- améliorer la qualité de vie des personnes en fin de vie
- soutenir et accompagner l'entourage
- assurer la continuité de soins 24h/24
- l'évaluation et la prise en charge de la douleur
- l'évaluation et la prise en charge des symptômes pénibles
- le bien-être et le confort du client-méthodes complémentaires
- le suivi du deuil
- l'accompagnement et le soutien des collaborateurs des différents centres d'aide et de soins

Une étroite collaboration avec l'équipe multidisciplinaire de SHD (psychologue, ergothérapeute, diététicienne, kinésithérapeute...) et les partenaires externes comme les établissements hospitaliers, les médecins généralistes, etc. est essentielle pour une prise en charge qualitative des patients.

► Statistiques de l'équipe SP

	2008	2009	2010
Nombre total clients prise en charge par ESSAD	230	212	271
Clients ASSPALL¹⁰	143	151	146
Utilisation du carnet soins SP	néant	néant	21
Patients souff. de néoplasie	123	156	163
Patients souff. de maladie neurodégénérative	31	37	37
Patients souff. de maladie cardiovasculaire ou pulmonaire	29	26	57
Autres	37	31	18
Durée moyenne	47,4	57,11	63,3
Nombre de patients ayant dû être hospitalisés	21	99	106
Nombre de décès	145	151	163

¹⁰ Clients ASPALL : dénomination interne du réseau désignant les clients qui bénéficient de la participation forfaitaire du Ministère de la Famille et de l'Intégration de 150 euros par patient et par jour. Cette participation forfaitaire couvre tous les actes non-remboursés par la CNS (cf. page 4, point 2.2 du présent rapport)

3.2.5.2 Le réseau de soins à domicile : HELP

L'approche du réseau HELP est la réalisation de l'accompagnement et des SP dans la continuité de la prise en charge déjà en cours et par les mêmes professionnels. Dans cette optique, le réseau a favorisé :

- la formation continue en SP de tous les collaborateurs
- la création en 2005 d'une équipe spécialisée en SP
- la création, dans chaque équipe de soins, d'une infirmière de référence en SP, qui est la personne de ressource de l'équipe pour tout ce qui touche aux SP
- la présence d'une infirmière relais, qui coordonne le passage de tous les patients entre le domicile et l'hôpital, aux réunions interdisciplinaires hebdomadaires des équipes SP des hôpitaux
- des synergies et collaborations avec les partenaires externes (hôpitaux, médecins généralistes) cf.projet « continuité des SP pour la région sud du Grand-Duché de Luxembourg »

► L'équipe SP à domicile

L'équipe SP à domicile est surtout une équipe de 2^{ème} ligne et intervient auprès des équipes de soins de 1^{ère} ligne sur demande de celle-ci. Elle intervient selon les cas directement auprès du patient, sur demande du médecin généraliste ou de l'équipe de 1^{ère} ligne.

La **dotation en personnel** (équivalent temps plein ETP) était en 2009 de 2,5 ETP infirmières spécialisées en SP et en 2010 de 3 ETP.

D'autres intervenants s'ajoutent à cette équipe interdisciplinaire de deuxième ligne : psychologues, de kinésithérapeutes et d'une ergothérapeute. Le but de la prise en charge interdisciplinaire est de répondre au mieux aux besoins physiques, psychiques, spirituels et sociaux de la personne en fin de vie et de son entourage.

En ce qui concerne la formation, tous les membres de l'équipe ont suivi la formation professionnelle d'approfondissement en SP proposée par Omega 90¹¹. Les autres intervenants (psychologue, kinésithérapeutes, etc.) ont tous suivi une des deux formations proposées par Omega 90.

Le réseau offre à tous ses professionnels de santé la possibilité de suivre une formation continue de 40 heures de sensibilisation aux SP. Le contenu de cette formation a été discuté au préalable avec les formateurs d'Omega 90, afin de proposer des formations identiques.

¹¹ Formation professionnelle en SP organisée par Omega 90:

- formation de sensibilisation de 40 heures
- formation d'approfondissement de 160 heures

Sur demande des patients en fin de vie et de leur famille, les bénévoles d'Omega 90 peuvent intervenir auprès des patients à domicile.

L'équipe SP assure une prise en charge des patients 7 jours sur 7, de 6 heures à 22 heures. Une astreinte téléphonique est garantie pour les gardes de nuit.

4. La formation continue en SP

4.1. La formation continue en SP des médecins généralistes

A l'occasion des discussions sur l'application de la loi concernant les SP, le Ministère de la Santé a demandé à l'ALFORMEC (Association Luxembourgeoise pour la Formation Médicale Continue) d'organiser une formation continue pour tous les médecins du pays au sujet des SP à domicile et en maisons de soins. Grâce au soutien financier du Ministère de la Santé, ce projet a pu se réaliser entre 2009 et 2011.

L'ALFORMEC a choisi de proposer une formation pratique, interactive et pluridisciplinaire (participation des réseaux de soins à domicile : infirmières, ergothérapeutes et kinésithérapeutes). La formation se composait de 10 modules et s'étendait sur 2 ans, d'octobre 2009 à juin 2011.

111 participants (109 généralistes et 2 spécialistes) se sont inscrits pour la formation, ce qui représente plus qu'un tiers des médecins généralistes du Grand-Duché du Luxembourg. Les participants ont été répartis en 5 groupes selon les préférences géographiques et la disponibilité. Les experts qui ont assuré la formation théorique étaient principalement des médecins spécialistes luxembourgeois, mais quelques experts français et belges sont intervenus également. La formation a été enrichie par une participation très active des différents réseaux de soins à domicile.

Le but de cette formation était

- d'améliorer les connaissances théoriques et pratiques,
- d'apprendre l'organisation des SP à domicile et en maisons de soins,
- de développer son écoute afin de pouvoir aborder toutes les composantes de la souffrance totale (total pain) : douleurs physique et psychique, souffrance sociale, détresse spirituelle
- de maîtriser les défis éthiques parfois difficiles en fin de vie
- de créer des réseaux pour les médecins généralistes participants qui peuvent continuer à se réunir pour discuter sur les nouvelles évolutions, garder les compétences acquises et échanger leurs expériences.

Le contenu de la formation :

Module 1 : **Douleur**

Module 2 : **Symptômes digestifs, problèmes de nutrition et d'hydratation**

Module 3 : **Symptômes respiratoires, sédation**

Module 4 : **Spécificités des soins palliatifs à domicile**

Module 5 : **Questionnements éthiques**

Module 6 : **Symptômes neuro-psychiques**

Module 7 : **Symptômes cutanés et génito-urinaires**
Module 8 : **Questions psycho-sociales, philosophiques et spirituelles**
Module 9 : **Urgences en soins palliatifs**
Module 10 : **Ecoute active** |

4.2 La formation continue en SP des professionnels de santé (voir partie 2 : Rapport renseignant sur les mesures du Ministère de la Famille et de l'Intégration dans le cadre des soins palliatifs)

Partie 2 : Ministère de la Famille et de l'Intégration

Rapport renseignant sur les mesures du Ministère de la Famille et de l'Intégration dans le cadre des soins palliatifs

Depuis plusieurs années, le Ministère de la Famille et de l'Intégration s'engage activement dans des projets ayant pour objet la prise en charge des personnes en situation de fin de vie.

Ces initiatives peuvent se résumer sous trois grands thèmes:

- la mise en place de nouvelles normes institutionnelles
- l'accroissement des moyens pour la formation des personnels soignants
- la participation à des prises en charges particulières.

1. L'instauration de nouvelles normes pour les gestionnaires de services pour personnes âgées

L'article 1er de la loi du 16 mars 2009 relative aux SP, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie instaure un droit aux SP à toute personne et ce quelque soit son lieu de vie.

Sans dire, des soins de qualité ne peuvent être prestés que par des personnels d'encadrement spécialement formés dans ces prises en charges. Afin de savoir garanti cet encadrement, le ministère a introduit différentes modifications au cadre réglementaire.

1.1 Règlement grand-ducal du 8 décembre 1999 concernant l'agrément à accorder aux gestionnaires de services pour personnes âgées.

Au niveau de ce règlement, des critères de qualité particuliers ont été précisés:

- la prise en charge palliative est formellement introduite au 2e et au 3e chapitre détaillant les activités soumises à la réglementation et les obligations générales à remplir par les gestionnaires dans les différents contextes, Centres Intégrés pour Personnes Âgées, Maisons de soins, Services d'aides à domicile et Service de soins à domicile. (cf. Art.4.1, 4.2, 4.7 et 4.8 ainsi que les articles 5.1, 5.2 et 5.8).

- Des normes minima de formation en SP pour le personnel encadrant sont retenues (cf. Art.12.1, 12.2, 12.7 et 12.8). Dorénavant, les gestionnaires concernés doivent disposer parmi le personnel d'encadrement, au moins de 40% ayant une qualification d'au moins 40 heures en SP. A noter que les gestionnaires disposent d'un délai de 5 ans pour se conformer à cette nouvelle norme.
- Une permanence de 24h/24 de personnel formé en SP pour l'encadrement des situations de fin de vie concrètes est instituée (cf. Art.12.1, 12.2 et 12.8). Cette permanence doit être assurée 24h/24 par au moins une personne exerçant une profession de santé qui doit faire valoir une qualification d'une durée d'au moins 160 heures en SP.
- L'introduction d'un nouveau type de structure, l'hospice fin de vie (cf. Art.4.12).

1.2 Instauration de nouvelles normes pour les gestionnaires de services pour personnes handicapées.

Par analogie aux dispositions prises dans le cadre du règlement grand-ducal modifié du 8 décembre 1999 concernant l'agrément à accorder aux gestionnaires de services pour personnes âgées, le règlement grand-ducal du 19 décembre 2008 introduit la prise en charge des situations de fin de vie dans certains services pour personnes handicapées. Concrètement il s'agit des services d'assistance à domicile (cf. Art.5.2) et des services d'hébergement (cf. Art.5.3).

2. Moyens financiers pour les formations en SP

2.1 Le conventionnement de Omega 90 asbl

Omega 90 bénéficie d'un cofinancement par les pouvoirs publics de ses activités y compris la formation en SP d'intervenants permanents (professionnels et bénévoles). Entre 2006 et 2009, le nombre des heures de travail consacrées par les professionnels d'Omega 90 aux mesures de formation continue est passé de 742 à 2010 heures. Par ailleurs, le nombre des professionnels ayant suivi une formation de sensibilisation est passé de 20 (en 2006) à 305 personnes en 2009.

2.2 Moyens financiers supplémentaires

Depuis l'année 2009, le Ministère de la Famille et de l'Intégration met à disposition de l'organisation Omega 90 ainsi que des gestionnaires des structures pour personnes âgées, des moyens financiers supplémentaires pour l'organisation de formations en SP par le biais de conventions particulières. Tout gestionnaire qui souhaite organiser une telle formation par ses propres moyens doit par ailleurs répondre aux exigences de qualité établies par Omega 90 au cours des dernières années.

Les tableaux suivants renseignent sur le type de formation, ainsi que sur le nombre de participants.

2.3 Participation aux formations en SP

Formation de sensibilisation (40hrs)			
	Nbre participants en 2009	Nbre participants en 2010	Nbre participants estimés pour 2011
Omega 90	305	291	300
Gestionnaires d'institutions	111	273	305
TOTAL	416	564	605

Formation d'approfondissement (160hrs)			
	Nbre participants en 2009	Nbre participants en 2010	Nbre participants en 2011
Omega 90	24	24	40
TOTAL	24	24	40

Formation de spécialisation (250hrs)			
	Nbre participants en 2009	Nbre participants en 2010	Nbre participants en 2011
Omega 90	59	18	32
TOTAL	59	18	32

Formation des formateurs (96hrs)			
		Nbre participants en 2010	Nbre participants en 2011
Omega 90		10	10
TOTAL		10	10

2.4 Coopération transfrontalière dans le cadre du développement des formations en soins palliatifs

Depuis le 1er janvier 2009, le Ministère de la Famille et de l'Intégration participe au financement du projet "Interregionale Weiterbildungsakademie Palliative Care (IWAP) dans le cadre du programme Interreg IV A "Grande Région". Ce projet, coordonné par Omega 90, réunit des partenaires de la Sarre (Lag Hospiz Saarland e.V.) ainsi que de la Rhénanie-Palatinat (Caritasverband Westeifel e.V). IWAP a pour objectif de promouvoir une coopération active entre les institutions de formation continue et de mettre en commun les expériences et pratiques des différents pays. En cela le projet s'adresse aussi bien aux professionnels qu'aux bénévoles qui travaillent dans les différents milieux des SP. Le ministère y participe annuellement à hauteur de 32 000 euros dans le projet. Par le biais de la convention de fonctionnement que le Ministère de la Famille et de l'Intégration signe annuellement avec l'association Omega 90, le projet IWAP a pu bénéficier de quelques 325.000 € depuis son lancement.

3. Accompagnement et prise en charge des personnes en fin de vie

3.1 En milieu ambulatoire

Depuis 2004, le Ministère de la Famille et de l'Intégration participe au financement de la prise en charge des personnes en fin de vie encadrées par les réseaux d'aides et de soins à leur domicile. A travers un conventionnement, des moyens particuliers sont mis à la disposition des services ambulatoires pour l'accompagnement des personnes concernées et la dispensation de soins adéquats.

Pour autant qu'il suffise aux critères de qualité établis, tout gestionnaire de service d'aides et de soins peut postuler pour un tel conventionnement. Concrètement, la convention prévoit une participation forfaitaire de l'Etat de 150 euros par personne accompagnée et par jour.

Actuellement deux réseaux d'aides et de soins ont signé une telle convention: le premier dès l'année 2004, le second depuis 2010. En 2010, le Ministère de la Famille et de l'Intégration a ainsi participé à hauteur de 362.500 € au financement des prestations en soins palliatifs des deux réseaux.

3.2 L'Hospice fin de vie

- **Construction**

En novembre 2005, le Ministère de la Famille et de l'Intégration a signé avec Omega 90 asbl, une convention pour la construction d'un Hospice fin de vie d'une capacité d'accueil de 15 lits avec en contrepartie une participation financière de quelques 4,3 Mio d'euros. L'Hospice fin de vie a ouvert ses portes en automne 2010.

- **Financement du fonctionnement**

L'Hospice fin de vie « Haus Omega » a ouvert ses portes en octobre 2010. Afin de garantir sa mise en place et son démarrage, le Ministère de la Famille et de l'Intégration a signé une convention pour les frais de fonctionnement couvrant la période d'octobre à décembre 2010. Pour consulter les détails, il y a lieu de se référer à la page 19 du présent rapport. La participation aux frais de fonctionnement du Ministère de la Famille s'élève à quelques 365.000 € pour la période considérée.

Partie 3 : Conclusions

Depuis 2009, dans la plupart des établissements hospitaliers la formation en SP des personnels a encore progressé et l'offre de SP a continué à se développer.

Les modalités d'organisation des services de SP diffèrent selon les établissements hospitaliers. Ce rapport ne peut servir d'évaluation quant à l'efficacité des différentes formes d'organisation.

Les deux réseaux principaux d'aides et de soins à domicile ont également continué à structurer leur offre en soins palliatifs. Est à souligner l'utilité de la coordination formalisée avec les établissements hospitaliers que les réseaux ont mise en place par le biais d'infirmières de liaison. Afin de garantir une prise en charge optimale dans le respect des besoins spécifiques des personnes, le Ministère de la Famille et de l'Intégration continue à soutenir financièrement ces prises en charge dans le cadre du maintien à domicile étant donné que les travaux d'élaboration d'une nomenclature des actes de soins palliatifs en milieu extra-hospitalier sont actuellement encore en cours auprès de la commission de nomenclature.

Est aussi à souligner la formation organisée sans discontinuité par Omega 90 ainsi que la formation entreprise par les médecins-généralistes nécessaire pour l'encadrement des personnes à domicile et dans les établissements d'aides et de soins. Le Ministère de la Santé contribue au financement de cette formation médicale. A relever également les efforts des gestionnaires des établissements d'aides et de soins pour les personnes âgées qui investissent substantiellement dans la formation en soins palliatifs de leurs personnels, soit en ayant recours à l'offre de Omega 90, soit en instituant leurs propres modules de formation. Dans ce contexte il y a lieu de relever que le Ministère de la Famille et de l'Intégration entend procéder à une évaluation du respect des nouvelles normes en matière de réglementation ASFT dès la fin de la période de transition.

Le présent rapport a fait apparaître l'implication importante des différentes équipes de SP qui visent à assurer une prise en charge palliative optimale des patients en fin de vie. L'engagement des équipes de SP est soutenu par les directions des établissements visés qui continuent leurs efforts de sensibilisation aux SP et promeuvent l'organisation de formation en SP.

Ce constat vaut d'ailleurs aussi pour l'ensemble des structures d'hébergement du long séjour ainsi que pour les réseaux d'aides et de soins à domicile qui investissent depuis de longues années dans une prise en charge de qualité des personnes en situation de fin de vie.

La loi du 16 mars 2009 a favorisé la mise en œuvre de mesures réglementaires et financières d'exécution permettant d'augmenter l'offre de soins palliatifs.

Par ailleurs, les prestations de SP au profit d'une personne en fin de vie sont prises en charge par la sécurité sociale et ce aussi bien dans un établissement hospitalier que dans un centre d'accueil pour personnes en fin de vie, ou à domicile avec le soutien d'un réseau d'aide et de soins à domicile.

La loi du 16 mars 2009 a également instauré un congé pour l'accompagnement des personnes en fin de vie. Ainsi, durant l'année 2009, 55 personnes ont pu bénéficier d'un tel congé et ce pour une durée moyenne de 3,6 jours. En 2010, 109 personnes ont bénéficié d'un tel congé et ce pour une durée moyenne de 3,65 jours.

Une brochure intitulée «guide des soins palliatifs» coéditée par les ministères de la santé, de la famille et de la sécurité sociale a été publiée afin d'informer les citoyens sur la nouvelle législation applicable en la matière ainsi que sur les mesures pratiques en vue de bénéficier de SP. Cette publication peut également être téléchargée sur le portail santé (<http://www.sante.public.lu>).

La loi a formalisé les dispositions concernant la directive anticipée qu'une personne peut rédiger pour sa fin de vie.

Les acteurs du terrain souhaiteraient néanmoins que les modalités pratiques du carnet de soins de la personne soignée en fin de vie soient revues sans pour autant remettre en cause son principe alors que la gestion dudit carnet engendrerait une charge de travail administratif importante pour le personnel soignant.

Partie 4 : Annexes

4.1. Loi modifiée du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers
<http://www.legilux.public.lu/leg/a/archives/2011/0103/2011A1626A.html>

4.2. Loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie
<http://www.legilux.public.lu/leg/a/archives/2009/0046/2009A0610A.html?highlight=>

4.3. Règlement grand-ducal du 28 avril 2009 précisant les modalités d'attributions du droit aux soins palliatifs
<http://www.legilux.public.lu/leg/a/archives/2009/0091/2009A1062A.html?highlight=>

4.4. Règlement grand-ducal du 28 avril 2009 déterminant la forme et le contenu du carnet de soins de la personne soignée en fin de vie
<http://www.legilux.public.lu/leg/a/archives/2009/0091/2009A1067A.html?highlight=>

4.5. Questionnaire SP établissements hospitaliers

SP établissements hospitaliers

Etablissement hospitalier :

- nom et statut de l'hôpital

Formation continue en soins palliatifs organisée par l'hôpital :

- nombre de formations tenues depuis le 1.1.2009
- sujets et durée des formations
- nombre de participants

nombre de personnels soignants

nombre de médecins

Type de structure en fonctionnement:

- structure stationnaire : oui non
- équipe mobile : oui non

Structure stationnaire :

- date d'ouverture du service
- unité de soins palliatifs (USP) autonome : oui non
- USP intégrée dans une autre unité de soins : oui non
- nombre de lits
- dotation en personnel soignant (équivalent temps plein)
- dotation en autres professionnels (non-médecin)
- le personnel soignant de l'USP assure-il la prise en charge des patients le jour et la nuit ? oui non
sinon aide par
- formation en SP du personnel soignant et autres professions (type de formation)
- dotation en personnel médical (avec la discipline médicale)

- formation en SP du personnel médical (type de formation)
- participation de personnel bénévole : oui non
- nombre des patients admis à l'USP depuis son ouverture
- descriptif des affections dont souffrent les patients
 - nombre patients souffrant de néoplasie
 - nombre patients souffrant de maladie neurodégénérative
 - nombre patients souffrant de maladie cardiovasculaire ou pulmonaire
 - autres à préciser svp.
- provenance des patients : lieu de séjour de la personne soignée avant l'hospitalisation à l'USP : (nombre de patients)
 - domicile
 - établissement d'aides et de soins
 - établissement hospitalier
 - centre d'accueil pour les personnes en fin de vie
- durée de séjour moyenne
- nombre de décès à l'USP
- nombre de retours à domicile ou de transferts à d'autres établissements (ex. maisons de soins)
- modalités de collaboration avec les autres unités de soins
- modalités de collaboration avec les réseaux de soins à domicile, maisons de soins

Remarque éventuelle:

Equipe mobile :

date de « mise en service » de l'équipe mobile en SP

- critères de fonctionnement/d'activité :
 - domaines et type d'intervention
 - sur quelle demande (médecin, personnel soignant, patient, famille ?) l'équipe intervient-elle auprès des patients

- dotation en personnel soignant (équivalent temps plein)
- dotation en autres professionnels (non-médecin)
- formation en SP du personnel soignant et autres professions (type de formation)
- dotation en personnel médical (avec la discipline médicale)
- formation en SP du personnel médical (type de formation)
- participation de personnel bénévole : oui non
- modalités de collaboration avec les unités de soins
- lien avec réseau de soins extrahospitalier

4.6. Questionnaire SP réseaux de soins à domicile

Questionnaire soins palliatifs réseaux soins à domicile

Réseau de soins à domicile

- Nom :

Equipe spécialisée en soins palliatifs (SP)

- Le réseau dispose-t-il d'une équipe SP : oui non
- Si oui : date de création de l'équipe
- Composition de l'équipe SP :

Dotation en personnel soignant (équivalent temps plein, diplôme)

- Type de formation en SP du personnel de l'équipe
- Participation de personnel bénévole : oui non
- Si oui : mode d'invention du personnel bénévole :

Equipe SP de 1^{ère} ou de 2^{ème} ligne ?

- L'équipe SP assure-t-elle la prise en charge des patients le jour et la nuit ?
- Le personnel de l'équipe SP collabore-t-il avec les hôpitaux ? oui non
Si oui, quelle forme prend cette collaboration « réseau-hôpital » ?
Est-ce que l'équipe SP intervient directement auprès du patient hospitalisé ? oui non
- Modalités de collaboration avec les médecins traitants des patients
- Nombre de patients pris en charge SP depuis 2008
- Descriptif des affections dont souffrent les patients
 Nombre de patients souffrant de néoplasie

 Nombre de patients souffrant de maladie neurodégénérative

 Nombre de patients souffrant de maladie cardiovasculaire ou pulmonaire

 Autres à préciser svpl.
- Durée moyenne de prise en charge des patients
- Nombre de patients ayant dû être hospitalisés
- Nombre de décès
- Utilisation du carnet de soins SP?

Remarque éventuelle :