



RAPPORT RELATIF À L'APPLICATION DE LA LOI DU 16 MARS 2009 RELATIVE AUX SOINS PALLIATIFS

DIRECTION DE LA SANTÉ, MINISTÈRE DE LA FAMILLE, INSPECTION GÉNÉRALE DE LA SÉCURITÉ SOCIALE

SECTEUR HOSPITALIER - RÉSUMÉ et RECOMMANDATIONS

Dr Françoise BERTHET, MPH
Direction de la Santé



LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère de la Santé

Direction de la santé

COLLOQUE NATIONAL SOINS PALLIATIFS
vers une stratégie nationale soins palliatifs
24 février 2016, Luxembourg

Introduction

- 2009 : Loi relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie
- 2012 : 1^{er} rapport relatif à l'application de cette loi
Motion parlementaire : évaluation complémentaire exhaustive
- 2015 : 2^{ème} rapport

Structure du rapport 2015

- Résumé général
- Structures existantes et fonctionnement
 - Secteur hospitalier
 - Secteur extrahospitalier
 - Plateforme nationale Soins Palliatifs
- Financement
 - Secteur hospitalier
 - Secteur extrahospitalier
- Ressources humaines
 - Secteur hospitalier
 - Secteur extrahospitalier
- Formation des médecins et professionnels de santé en soins palliatifs
- Evaluation
 - Données administratives
 - Carnets de soins
- Conclusions et recommandations

Structure du rapport 2015

Thèmes abordés

- Résumé général
- Structures existantes et fonctionnement
 - Secteur hospitalier
 - Secteur extrahospitalier
 - Plateforme nationale Soins Palliatifs
- Financement
 - Secteur hospitalier
 - Secteur extrahospitalier
- Ressources humaines
 - Secteur hospitalier
 - Secteur extrahospitalier
- Formation des médecins et professionnels de santé en soins palliatifs
- Evaluation
 - Données administratives
 - Carnets de soins
- Conclusions et recommandations

SP en secteur hospitalier (1)

- Structures et organisation des soins palliatifs (SP) hospitaliers
 - Bonne répartition territoriale (4 USP, 1 centre d'accueil)
 - 49 lits SP (8,9 lits/100.000 habitants)
 - recommandations internationales : 8-10 lits/100.000 habitants
 - NB : 1 USP de 10 lits est affectée de manière mixte à l'oncologie et aux SP
 - 4 équipes SP mobiles, 1 consultation dédiée aux patients SP ambulatoires
 - Organisation et fonctionnement variables selon les prestataires
- Ressources humaines en milieu hospitalier
 - Dotation infirmière : 0,8-1,3 ETP/lit SP dédié selon les établissements
 - recommandations internationales : 1,0-1,2 ETP/lit SP
 - Formation spécifique des professionnels dans les unités dédiées exclusivement aux SP: 85%-100%
 - Equipes multidisciplinaires disponibles et formées (composition variable, au besoin)

SP en secteur hospitalier (2)

- Statistiques d'activité des USP hospitalières
 - Diversité organisationnelle qui entrave l'élaboration de statistiques agrégées au niveau national
 - Plus de 11.000 journées enregistrées en USP en 2014 (426 patients)
 - Plus de 17.000 journées devraient être considérées selon les directions hospitalières (patients pour lesquels une ouverture des droits aux SP n'a pas été demandé)
 - La majorité des patients est atteinte de cancer ; 10% de maladies musculo-squelettique, 10% de démence

Formation des professionnels en SP

- Formation en soins palliatifs
 - Professions médicales :
 - Secteur hospitalier (unités SP) : formations approfondies, souvent issues de l'étranger
 - Formations universitaires qualifiantes en médecine palliative (UK, Autriche) ou soins palliatifs (France), le plus souvent
 - Formation ALFORMEC
 - Formation Omega 90
 - Secteur extrahospitalier : formation ALFORMEC 2009-2011: 111 participants, dont 109 médecins généralistes (= 25,7% des médecins généralistes en exercice en 2010)
 - Professionnels de santé :
 - Offre d'Omega 90, 3 niveaux de formation (au moins 85% des soignants des USP)
 - Offre variée de formations complémentaires organisées par d'autres acteurs
 - Bénévolat :
 - Formation Omega 90 principalement

Constats et recommandations (1)

- Coordination SP entre les secteurs hospitaliers et extrahospitaliers
 - Variable selon les prestataires, non standardisée au niveau national
 - Complexité croissante en raison de la polypathologie et de la nécessité de l'intervention de multiples acteurs
 - Besoin exprimé de disposer d'un cadre national définissant les rôles des divers prestataires, les critères de prises en charge dans les secteurs (domicile, CIPA et MS, hospice, hospitalier ambulatoire, hospitalier stationnaire, USP), les procédures de transfert entre les secteurs, etc.
 - *organisation nationale, structurée et hiérarchisée en niveaux de soins, selon les recommandations de l'EAPC¹*
 - Carnet de soins : peu utilisé, devrait être adapté aux besoins des prestataires
 - *intégration dans des outils existants ou à développer*
 - *élaboration d'un set minimum de données médico-administratives (évaluation objective de l'impact de la loi du 16 mars 2009)*

¹EAPC : European Association for Palliative Care

Constats et recommandations (2)

- Bénéficiaires SP en milieux hospitaliers et extrahospitalier:
 - Majorité des patients sont atteints de cancer (milieu hospitalier: 60%, milieu extrahospitalier: cancer 20%, maladies neuro-musculaires 10%, maladies démentielles 10%)
 - Loi prévoit « offrir l'accès à des SP à toute personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause »
- *campagne nationale d'information et sensibilisation des médecins et professions de santé ainsi que du public (fiche d'information, autre)*

Constats et recommandations (3)

- Une population SP potentiellement en croissance et de plus en plus diversifiée
 - Croissance démographique et/ou vieillissement de la population
 - Prévalence croissante des maladies chroniques
 - SP pédiatriques
 - *améliorer l'information et la sensibilisation*
 - *structurer l'offre afin qu'elle réponde aux besoins spécifiques des diverses populations de patients (niveaux de soins de complexité croissante)*
- Durée de prise en charge >35 jours pour plus de 50% des patients
 - Charge administrative
 - *mener une réflexion pour alléger la procédure de prolongation de la prise en charge SP*

Constats et recommandations (4)

- Prise en charge des patients nécessitant des SP dans les divers milieux de vie
 - Complexité croissante des prises en charge
 - Disponibilité limitée de médecins formés en SP et en gestion des symptômes pénibles pour les prises en charge à domicile
 - Difficulté de coordonner la prise en charge de patients SP pouvant mener à des hospitalisations en urgence
- *mise en réseau structurée de l'offre SP dans les milieux hospitalier et extrahospitalier, basée sur les recommandations de l'EAPC*

Constats et recommandations (5)

- Formation spécifique en SP des médecins et des professions de santé
 - Offre, qualité des SP, ainsi que l'accès aux SP sont incontestablement améliorés par une formation spécifique en SP des médecins et professions de santé
 - Meilleur accès aux SP pour tous les patients, quel que soit leur milieu de vie
- *organisation de la formation médicale spécifique en SP pour les médecins et les professions de santé*
- *obligation de formation continue soumise à certification officielle pour le corps médical*
- *impliquer les acteurs concernés dans ces travaux*

Constats et recommandations (6)


- Demande des prestataires du secteur hospitalier
 - Améliorer l'exploitation de l'existant en matière SP au niveau national
 - Favoriser la collaboration/coordination entre les différents milieux de vie des patients SP
 - Élaborer des procédures communes de prises en charge des symptômes pénibles et de la douleur
- *plateforme nationale SP: représentants des prestataires des secteurs du long séjour, du domicile, du secteur hospitalier et des trois ministères compétents, représentants des patients SP et/ou de leurs proches*

Conclusions (1)

- Le 2^{ème} rapport relatif à l'application de la Loi du 16 mars 2009 montre :
 - une activité SP importante et croissante dans le secteur hospitalier (>11.000 journées en 2014), largement consacrée à l'oncologie,
 - des prises en charge SP en-dehors du cadre de la Loi du 16 mars 2009,
 - des modalités organisationnelles très variables selon les prestataires :
 - faisant obstacle à l'élaboration de statistiques agrégées,
 - ne facilitant pas la coordination entre prestataires (hospitalo-hospitaliers et hospitalo-extrahospitaliers),
 - une utilisation incomplète du dispositif et des moyens mis à disposition par la Loi du 16 mars 2009.

Conclusions (2)

- Les auteurs invitent à mener une réflexion sur les thèmes suivants :
 - organisation structurée et hiérarchisée des SP en niveaux de soins (cfr EIAPC),
 - format et contenu du carnet de soins,
 - simplification administrative (e.a. demande de prolongation),
 - information et sensibilisation du public et des professionnels,
 - organisation de la formation / formation continue en SP.
- Une plateforme nationale, dont le mandat reste à préciser, pourrait être l'instance d'échange et de travail nécessaire à l'aboutissement de ces réflexions, « *vers une stratégie nationale SP* ».



Merci de votre attention.
Questions ?