



# Colloque national soins palliatifs 2016

Quelques idées phares-tirées des conclusions du rapport:


- L'information et la sensibilisation du public
- Offre suffisante en soins palliatifs
- Un nouveau défi: la démence dans les soins palliatifs
- Formation soins palliatifs
- Bénévoles
- Financement

- 
- Obstacles à la prise en charge dans le milieu de vie
  - Comité d'éthique
  - Le carnet de soins palliatifs
  - Evaluation nationale des soins palliatifs dispensés
  - Directive anticipée




# L'information et la sensibilisation du public

- Selon une étude menée en Belgique 70% des personnes questionnées souhaitaient décéder chez elles, alors que 70% des gens terminent leur vie à l'hôpital. Seulement 20% des personnes concernées peuvent bénéficier d'un accompagnement à domicile.



- 
- 
- La Séniorie Saint Joseph à Pétange avait prévu dans le cadre de l'implémentation du projet palliatif des conférences pour informer et sensibiliser le public.





# Offre suffisante en soins palliatifs



- La cartographie dans le contexte des soins palliatifs extrahospitaliers reprend toutes les structures agréées pour personnes âgées.
  - En ce qui concerne les structures stationnaires le pays dispose de 33 CIPA et de 15 MS avec une capacité totale de 5 647 lits.
- 



- 
- 
- Une infirmière est présente dans chaque établissement 24 heures sur 24. Le gestionnaire est dans l'obligation en cas de déclaration d'un bénéficiaire de soins palliatifs de disposer d'une permanence 24 heures sur 24 d'une personne exerçant une profession de santé ayant une formation d'approfondissement.

- 
- 
- Par ailleurs il est important de mettre en évidence le rôle d'autres professionnels et de ne pas oublier de les considérer dans le calcul de la dotation des soins palliatifs, à savoir l'ergothérapeute, le kinésithérapeute, le psychologue, la diététicienne et l'éducateur.





- 
- 
- L'organisation des soins palliatifs dans le secteur extrahospitalier comme par ailleurs le concept général de prise en charge des différentes institutions varie considérablement d'un gestionnaire à un autre.

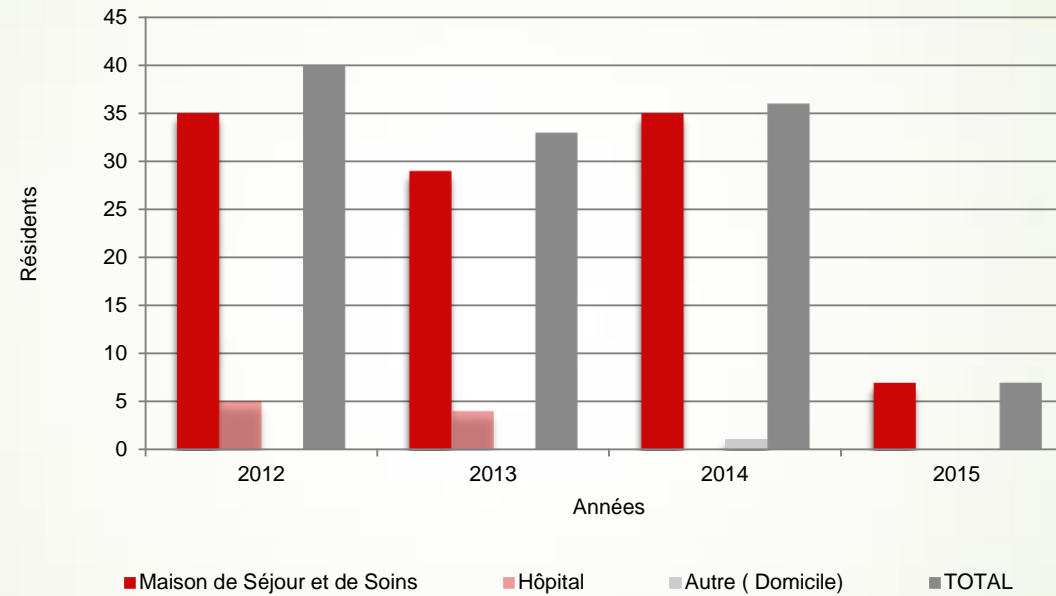


# Un nouveau défi : la démence dans les soins palliatifs

- ▶ La majorité des bénéficiaires de soins palliatifs du secteur extrahospitalier sont atteints de cancer (avec près de 20% des patients) mais les maladies démentielles sont également bien représentées (avec plus de 10%).

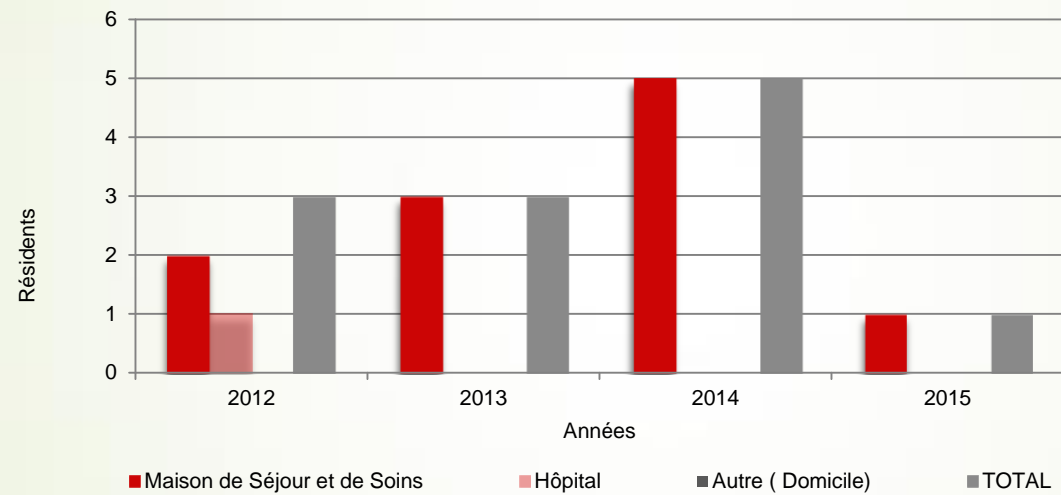
- 
- 
- Au sein du rapport est décrit la Maison de soins d'Erpeldange comme un modèle de fonctionnement des soins palliatifs dans une institution avec des personnes atteintes de démence et la situation particulière de l'«OASE».

### Nombre de décès et lieu de décès pour la maison de séjour et de soins « Beim Goldknapp »






Source : Maison de séjour et de soins « Beim Goldknapp »

### Nombre de décès et lieu de décès pour les bénéficiaires de l'Oase de la maison de séjour et de soins « Beim Goldknapp »




Source : Maison de séjour et de soins « Beim Goldknapp »

- 
- 
- Une étude réalisée par Omega 90 en 2011 auprès des 56 CIPA et Maisons de soins du Luxembourg met en évidence les lieux de décès des personnes âgées vivant en institutions de long séjour.
  - 16 institutions, comptant en tout 1 769 lits ont répondu au questionnaire, soit 28,6% des institutions.
  - Sur les 1 769 lits, 300 lits hébergent des personnes avec démence, ce qui constitue 17% du total des lits.



- 
- L'âge moyen des personnes décédées était de 86,6 ans, alors que les personnes avec démence avaient un âge moyen de 87,6 ans par rapport à 85,5 ans pour les personnes non atteintes d'une démence
  - Sur les 1 769 personnes, 347 sont décédées en 2011, ce qui représente 19,6% des résidents. Parmi les personnes décédées en 2011, 73,5% sont décédées dans leur dernier domicile et 26,5% à l'hôpital. Il ressort en plus de ces statistiques que les personnes avec démence décèdent plus souvent à leur dernier domicile.





# Formation soins palliatifs

- Le ministère de la Famille exige que 40% au moins du personnel d'encadrement ait suivi une formation de sensibilisation
  - Ainsi de 2009 à 2014 dans le secteur extrahospitalier 3 100 personnes ont suivi une formation de sensibilisation et 166 ont suivi une formation d'approfondissement, financées via convention par le ministère de la Famille.
- 





- 
- 
- L'accompagnement en fin de vie est une mission qui chez HPPA touche l'ensemble des équipes de l'institution en passant par le directeur, l'équipe de soins, de cuisine et de nettoyage (plus de 200 collaborateurs formés).
  - Un exemple du rapport laisse entrevoir un lien entre le taux de formation des professionnels en soins palliatifs et le taux de maintien dans le milieu de vie jusqu'au décès.

- 
- 
- Un autre défi majeur dans ce contexte est le problème linguistique qui se pose dans un pays comme le Luxembourg dans lequel se côtoient résidents et professionnels autochtones et allophones et pour lesquels il faut assurer que la communication soit toujours garantie, surtout dans le contexte des soins palliatifs où la volonté de chacun - dans la mesure où elle peut être exprimée - doit être écoutée et respectée dans les décisions à prendre.



# Bénévoles



- Le bénévolat assume un rôle important dans le contexte des soins palliatifs. Il comprend notamment les bénévoles encadrés et formés essentiellement par Omega 90.
- Dans le cadre du bénévolat il faut mettre également en évidence le travail des amicales des différentes institutions.


- 
- 
- Mais surtout et avant tout à domicile, certaines missions de soins et d'accompagnement en fin de vie incombent souvent aux proches de la personne malade. Il est aujourd'hui nécessaire de repérer les signes d'épuisement de ces aidants et de pouvoir les orienter vers les aides et les structures de répit appropriées.
  - Dans ce contexte il faut mettre en avant Omega 90 qui permet de proposer une prise en charge pour aidants



# Financement

- « Malgré un financement important des soins palliatifs, il persiste des iniquités dans le restant à charge du patient (« out of pocket payment »), selon que le bénéficiaire est pris en charge dans le secteur hospitalier ou extrahospitalier. Il n'est pas exclu que ces iniquités soient à l'origine d'hospitalisation non désirées ou évitables. »

- 
- 
- La majorité des personnes en fin de vie désire mourir chez elles, à leur domicile. Les soins palliatifs sont délivrés par 7 réseaux d'aides et de soins dont 2 disposent d'une convention de financement (à partir de juin 2004 respectivement 2010) avec le ministère de la Famille et sont donc obligés de proposer les prestations 24 h/24. Tous les réseaux sont tenus d'intervenir dans au moins une région déterminée voire dans l'ensemble du pays.



# Obstacles à la prise en charge dans le milieu de vie

- ▶ Une étude menée en 2002 par l'université de Witten Herdecke auprès des collaborateurs de « Hëllef Doheem » a démontré que les collaborateurs ressentent le fait que les personnes soignées à domicile ne puissent pas mourir à domicile comme un échec dans leur prise en charge. Mais le fait qu'un nombre important de personnes en phase palliative souffre de douleurs est vécu comme insupportable par la majorité des collaborateurs.



# Comité d'éthique

- La prise en charge de « l'ensemble des besoins physiques, psychiques et spirituels de la personne soignée », et le soutien de son entourage, tels que prévus par la loi du 16 mars 2009, nécessitent un investissement important en termes de disponibilité (temps), de communication et de coordination de la part des professionnels de santé.
- Dans ce contexte les comités d'éthique instaurés chez les gestionnaires ont un rôle important à jouer.





# Le carnet de soins palliatifs

- Dans le milieu stationnaire peu de données sont disponibles en ce qui concerne les carnets de soins palliatifs et la durée de prise en charge suite à la déclaration. Il y a lieu de citer l'exemple de la maison de soins de Bettembourg: 19 demandes ont été faites dans le cadre de la loi sur les soins palliatifs pour l'obtention d'un carnet. Les soins palliatifs ont été prestés durant 5 à 30 jours.



# Evaluation nationale des soins palliatifs dispensés

- Il existe au Luxembourg plusieurs grands modèles d'évaluation utilisés par les prestataires. Citons-en deux.
- Autoévaluation - le mot-clé du modèle de gestion de la qualité E-Qalin® (European quality-improving, innovative learning in residential care homes for the elderly people) existant depuis 2004, est un modèle de gestion qualité adapté aux spécificités des établissements pour personnes âgées.
- L'étude HOPE



# La directive anticipée

- Deux ans après la mise en vigueur de la loi sur les soins palliatifs, le pourcentage estimé de personnes ayant rédigé une directive anticipée se situait à 3,6% dans les CIPA et MS.
- Dans le cadre de la formation de sensibilisation d'Omega 90 des participants ont réalisés des projets concernant la « directive anticipée ».