

Deuxième 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



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

Direction de la santé



LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère de la Famille, de l'Intégration
et à la Grande Région



LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère de la Sécurité sociale

Inspection générale de la sécurité sociale

Les auteurs tiennent à exprimer leurs remerciements à Mme le Dr Dorothee Knauf et Mme Sarah Gonzalez Ribeiro, division de la médecine curative, direction de la santé, M. Laurent Zanotelli, ministère de la Santé, Mme Jacqueline Becker, division personnes âgées, ministère de la Famille, ainsi qu'aux prestataires qui ont fourni des données d'activités, répondu au questionnaire et commenté leurs réponses à l'occasion d'entretiens, et sans lesquels la rédaction de ce rapport n'aurait pas été possible.

Les auteurs tiennent en outre à exprimer leur reconnaissance à tous les prestataires pour la qualité et la force de l'engagement qu'ils témoignent en matière de soins palliatifs ; grâce à eux, aux équipes qu'ils forment sur le terrain et à leurs compétences, les besoins de personnes en phase avancée ou terminale d'une affection grave ou incurable peuvent être couverts, et l'entourage de ces personnes soutenu.

Version du 28/10/2015

Auteurs :

- Mme Michèle Wolter,
Mme le Docteur Françoise Berthet
(Division de la médecine curative, Direction de la santé, ministère de la santé)
- Mme le Docteur Murielle Weydert,
M. Pierre Biver
(Division personnes âgées, ministère de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région)
- Mme Laurence Weber,
Mme Katharina Ludwig
(Inspection générale de la sécurité sociale, ministère de la Sécurité sociale)

Sommaire

RESUME DES CONSTATS	5
1 INTRODUCTION	9
1.1 La loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie.....	10
1.2 Les objectifs de la loi du 16 mars 2009.....	10
1.3 Contexte démographique national	11
2 ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS AU LUXEMBOURG	13
2.1 Structures existantes et fonctionnement	13
2.1.1 Secteur hospitalier.....	13
2.1.2 Secteur extrahospitalier.....	36
2.1.3 Plateforme soins palliatifs.....	65
2.2 Financement des soins palliatifs	67
2.2.1 Secteur hospitalier	68
2.2.2 Secteur extrahospitalier.....	69
2.2.3 Limites de la prise en charge	71
2.3 Ressources humaines	71
2.3.1 Secteur hospitalier.....	71
2.3.2 Secteur extrahospitalier.....	76
2.4 Formation des médecins et professionnels de santé en soins palliatifs	79
2.4.1 Contexte national.....	79
2.4.2 Secteur hospitalier.....	81
2.4.3 Secteur extrahospitalier.....	83
2.4.4 Contexte international concernant la formation en soins palliatifs	89
3 INTERACTIONS - RESULTATS	94
3.1 Evaluation des soins palliatifs sur base des données administratives de l'assurance maladie-maternité et de l'assurance dépendance	94
3.1.1 Assurance maladie-maternité	95
3.1.2 Assurance dépendance.....	104
3.1.3 Conclusions	113
3.2 Evaluation des carnets de soins palliatifs	115
CONCLUSIONS DU RAPPORT	116
BIBLIOGRAPHIE	122
LISTE DES ABREVIATIONS	125
ANNEXES	128
Annexe 1. - Liste des questions/demandes aux établissements hospitaliers en vue de la mise à jour de l'existant en matière de soins palliatifs (SP)	128
Annexe 2. - Formations des médecins et professions de santé, CHL	131
Annexe 3. - Formations des professions de santé, Zitha	133

Annexe 4. – Formation des médecins et professions de santé, CHdN.....	134
Annexe 5. - Les soins palliatifs dans l'UE.....	136
Annexe 6. Les causes de la dépendance selon la classification établie par la CEO	138
Annexe 7. - Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse	139
Annexe 8. - Référentiel d'organisation des soins palliatifs en France	147
SOMMAIRE DES TABLEAUX.....	163
SOMMAIRE DES GRAPHIQUES	165

RESUME DES CONSTATS

Suite au premier rapport relatif à l'application de la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs (SP), à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie, une évaluation exhaustive complémentaire a été considérée comme importante par la Chambre des députés, afin de prendre en compte les besoins pratiques des intervenants sur le terrain, et ce dans l'optique d'une bonne application de ladite loi.

Le présent rapport répond à l'invitation de la Chambre des députés, émise sous forme de motion le 2 février 2012, à compléter le premier rapport en couvrant les aspects organisationnels des SP, le besoin en personnel, la formation du personnel médical et des professionnels de santé en SP et à examiner l'opportunité de la mise en place d'une plateforme nationale regroupant tous les acteurs du secteur.

Ce rapport assemble les contributions de la Direction de la santé - ministère de la Santé, du ministère de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région, et de l'Inspection générale de la sécurité sociale - ministère de la Sécurité sociale. Il inclut un résumé commun des constats et propose des conclusions communes avec des recommandations pour que la prise en charge palliative au Luxembourg réponde de manière optimale aux besoins des personnes concernées et soit mieux intégrée dans le système de santé et de soins.

Dans le secteur hospitalier, avec un total de 49 lits pouvant accueillir des patients requérant des soins palliatifs (SP), le pays dispose en 2014 de 8,9 lits / 100 000 habitants, répartis en 3 unités de soins palliatifs (USP), 1 unité mixte oncologie-soins palliatifs et en un centre d'accueil pour personnes en fin de vie ; ceci correspond aux besoins théoriques (8 à 10 lits / 100 000 habitants), tels qu'ils ont été estimés par l'Association européenne pour les soins palliatifs (European Association for Palliative care, EAPC). Selon ces mêmes recommandations, les 4 des 5 établissements regroupent, de manière optimale, 8 à 12 lits dédiés aux SP. Outre ces USP, les hôpitaux disposent de 3 équipes SP mobiles dispensant des SP intra-hospitaliers et offrant dans certains cas une coordination, un appui ou une expertise à la prise en charge des patients à domicile. Depuis la description de l'offre faite dans le premier rapport de 2012, 5 lits SP supplémentaires ont été ouverts et une consultation dédiée aux patients SP ambulatoires a été créée dans la région centre.

L'organisation de l'offre en soins palliatifs dans les hôpitaux repose sur une conception et une approche SP propre à chaque prestataire, répondant à ses besoins institutionnels ; n'étant pas régie par des normes nationales, l'organisation des SP hospitaliers montre une grande diversité.

Des équipes pluridisciplinaires ont été constituées dans les trois USP, qui fonctionnent sous la responsabilité d'un médecin disposant d'une formation spécifique en SP et d'un infirmier également formé; des réunions de concertation hebdomadaires sont formalisées. La dotation médicale est difficilement chiffrable vu le statut principalement libéral de l'exercice médical à l'hôpital ; la dotation infirmière, accordée selon les modalités du Projet Recherche Nursing (PRN), est inférieure aux recommandations de l'EAPC (1,2 ETP/lit) pour 4 des 5 établissements disposant de lits SP. Une équipe mobile assure les SP de patients hospitalisés dans d'autres unités de soins pour 3 établissements de soins aigus. Des bénévoles formés en SP participent à la prise en charge SP dans tous les établissements ; leur niveau d'intégration dans l'équipe est variable, comme leur rôle auprès des patients.

L'étude statistique des activités hospitalières et du profil démographique des patients concernés n'a pas été possible en l'absence de modalités de documentation structurée de ces données. De manière générale, le nombre de patients hospitalisés en USP a augmenté de 2010 à 2014. Au niveau national, le taux moyen d'occupation des lits en USP pour les années 2011-2014 est compris entre 77,9% et 86,9%. La majorité des patients hospitalisés en USP présente une maladie cancéreuse.

Les établissements hospitaliers déclarent qu'ils offrent aussi des prestations de SP à un nombre important de patients sans qu'il soit fait appel aux dispositions de la loi du 16 mars 2009 et à la procédure prévue pour l'ouverture du droit aux SP.

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 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.

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 pour éviter des hospitalisations inutiles non seulement dans le cadre des soins palliatifs mais aussi dans la prise en charge journalière du pensionnaire. En plus 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 similaire à celle proposée par Omega 90. Dans une seule MS un médecin est engagé pour prendre en charge les pensionnaires. Dans toutes les autres institutions il existe le libre choix du médecin. La COPAS et l'AMMD ont élaboré une charte de fonctionnement entre les médecins libéraux et les institutions.

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. Pour l'un le plus important est le « bien-être » du bénéficiaire de soins palliatifs mis en place à l'aide d'une hôtellerie poussée suivant le concept du « Daheimsein ». Pour l'autre des concepts comme celui de l'humanité ou de l'approche holistique sont prédominants. Pour d'autres encore l'attitude empathique selon Rodgers voire l'intégration des familles et des proches sont primordiaux. Un gestionnaire a même décidé de mettre en place une équipe spécialisée mobile au sein de l'institution. La majorité des gestionnaires ont reconnu l'importance de se pencher sur les questions éthiques qui se posent évidemment en fin de vie en proposant des études des cas éthiques rencontrés. Toutes ces démarches ont contribué à créer au sein des institutions pour personnes âgées un esprit « soins palliatifs ».

A l'heure actuelle, la définition d'une nomenclature spécifique soins palliatifs, au bénéfice des services extrahospitaliers, est négociée entre les acteurs concernés.

La coordination des soins entre le secteur hospitalier et le secteur extrahospitalier est variable selon les prestataires. Il y a lieu de saluer l'engagement des prestataires des deux secteurs en matière de SP. Il a permis de développer des outils de communication et de coordination entre acteurs. Cependant un cadre national d'organisation des SP visant une mise en réseau structurée et hiérarchisée de l'offre SP propice à une coordination efficace, fait défaut.

Le carnet de soins palliatifs est peu utilisé ; les prestataires considèrent qu'il est peu adapté à leurs pratiques dans la majorité des cas et préfèrent utiliser les supports de documentation et de communication qu'ils ont développé pour leurs besoins propres ; cependant, ces mêmes prestataires regrettent les difficultés de coordination entre les secteurs hospitalier et extrahospitalier et salueraient la mise en œuvre d'un outil commun fonctionnel répondant aux besoins de coordination entre les équipes et avec le corps médical. Du fait de son utilisation

restreinte, des données agrégées extraites des carnets de soins transmis au Directeur de la santé n'ont pas pu être utilisées pour une évaluation statistique nationale du recours aux SP.

Selon les données administratives disponibles au niveau national, depuis l'entrée en vigueur de la loi sur les SP environ 4 400 personnes ont bénéficié de la prise en charge des soins palliatifs par la sécurité sociale (assurance maladie, assurance dépendance) et par le Ministère de la Famille. A noter que pas toutes ces personnes disposent d'un accord du Contrôle médical de la sécurité sociale (CMSS), comme le prévoit la loi.

Autant d'hommes que de femmes bénéficient des prestations des soins palliatifs.

En 2014, l'âge moyen se situe à 76,6 ans pour les patients de l'assurance maladie et à 78,3 ans pour les bénéficiaires de l'assurance dépendance (chevauchements des personnes possibles).

La cause d'hospitalisation la plus fréquente des patients SP est la tumeur maligne (56,4%). Pour les bénéficiaires de prestations de l'assurance dépendance les trois causes les plus fréquentes de la dépendance principale sont les tumeurs malignes (16,5%), les maladies du système ostéo-articulaire (13,1%), la démence et les troubles des fonctions cognitives (10,4%).

De 2009 à 2014, la durée moyenne de prise en charge palliative par l'assurance maladie-maternité se situe à 52,4 jours, celle par l'assurance dépendance est de 45,6 jours, et celle par le ministère de la Famille de 12,1 jours.

Actuellement, dans le cadre de l'assurance maladie-maternité il existe trois tarifs dans le milieu hospitalier qui sont réservés exclusivement à la prestation de soins palliatifs : le forfait journalier soins palliatifs (F85), le forfait journalier soins palliatifs pour le dimanche ou un jour férié (F851) ainsi que le traitement hospitalier stationnaire interne en unité ou en service de soins palliatifs, facturé par l'hôpital (USP 24). Toutefois il faut souligner que les bénéficiaires SP ont également droit à toute autre prestation opposable à l'assurance maladie-maternité. Dans le cadre de l'assurance dépendance, une personne ayant droit aux soins palliatifs accordé par le CMSS peut bénéficier du maximum hebdomadaire de prestations prévu dans le Code de la sécurité sociale.

Le coût total de la prise en charge des soins palliatifs au Luxembourg de 2009 à 2014 s'élève à 52,7 millions EUR. 73,4% des dépenses sont imputables au milieu hospitalier. L'assurance maladie-maternité prend en charge 79,5% des dépenses, l'assurance dépendance 16,1% et le Ministère de la Famille intervient avec 4,4%.

Sous l'égide du ministère de la Santé, une formation médicale en SP a été organisée et dispensée de 2009 à 2011 par l'Association luxembourgeoise pour la formation médicale continue (ALFORMEC) à 111 participants, dont 109 médecins généralistes, correspondant à 25,7% des 424 médecins généralistes praticiens enregistrés en 2011; les prestataires hospitaliers et extrahospitaliers indiquent que l'acquisition de compétences en SP par une proportion restreinte des médecins généralistes constitue un obstacle à la bonne coordination des prises en charge SP.

Au niveau national, le nombre exact de professionnels de santé actifs formés en SP, ainsi que le niveau de cette formation n'est pas connue. Dans les USP, elle est proche de 90% avec, pour certains établissements, une majorité d'infirmiers disposant d'une formation d'approfondissement. A noter que les USP ont comme objectif de disposer à court terme de 100% d'infirmiers formés en SP.

Dans le secteur extrahospitalier, la formation des professionnels de soins et des bénévoles en SP repose largement sur l'offre développée par Omega 90 et structurée en 3 niveaux de formation (sensibilisation - 40 heures, approfondissement - 160 heures, et spécialisation - 250 heures). Le ministère de la Famille a instauré dans les services d'aides et de soins, les CIPA et les MS des normes concernant la formation du personnel d'encadrement. On entend par personnel

d'encadrement les collaborateurs dont la mission principale est soit d'assurer la prise en charge directe des usagers soit d'assurer des missions d'organisation, de contrôle, de formation ou de supervision gériatrique. Il y a lieu de rappeler que 90% du personnel d'encadrement ont des missions autres que les prestations des soins palliatifs. Le ministère de la Famille exige néanmoins que 40% au moins du personnel d'encadrement ait suivi ou suive une formation de sensibilisation et que deux personnes aient une formation d'approfondissement par établissement. Certains gestionnaires forment même plus que 40% du personnel et proposent également une formation au personnel d'hôtellerie afin de garantir un niveau de connaissance et surtout de communication permettant d'éviter les hospitalisations inutiles en fin de vie. 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.

Le présent rapport montre en outre l'existence et la diversité des formations complémentaires organisées et/ou suivies par les professionnels de santé. Deux défis majeurs sont soulevés dans ce contexte, à savoir 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. Un deuxième défi touche la spécificité des soins palliatifs offerts aux personnes démentes.

Une plateforme SP regroupant des acteurs du secteur SP a été créée en 2012 ; de 2012 à 2014, cette plateforme a organisé des échanges entre prestataires, validé un questionnaire d'auto-évaluation des SP dans les CIPA et MS, avisé les compétences à acquérir par la formation d'approfondissement en SP, établi l'état des lieux national en matière de SP pédiatriques et mené des actions de communication. Au vu des constats réalisés et des besoins exprimés par les prestataires dans le cadre de ce 2ème rapport, sa composition et ses missions pourraient être élargies.

Le bénévolat assume un rôle important dans le contexte des soins palliatifs, tant au niveau hospitalier qu'extrahospitalier. Il comprend notamment les bénévoles encadrés et formés essentiellement par Omega 90 et les proches et familles qui accompagnent jusqu'à la fin les bénéficiaires de soins palliatifs.

Les constats généraux qui précèdent sont complétés, dans les conclusions de ce rapport, par une appréciation ponctuelle de certaines difficultés auxquelles les acteurs sont confrontés dans la mise en œuvre des dispositions relatives à la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, et par des recommandations pouvant soutenir l'application de cette loi sur le terrain.

1 INTRODUCTION

Les soins palliatifs (SP) sont à placer dans le contexte actuel, dans lequel on constate parallèlement une importante augmentation de patients affectés de multiples pathologies et les progrès indéniables dus aux avancées en médecine. L'hyperspécialisation de la médecine est associée à une intervention de nombreux prestataires et au risque d'une prise en charge plus fragmentée des patients avec un risque réel de perdre de vue leur qualité de vie, ainsi que leur souffrance personnelle.

En outre, l'évolution démographique montre une population vieillissante dont les besoins et les prises en charge en fin de vie sont plus complexes, plus lourds. Le nombre de décès de personnes nécessitant des soins complexes augmentera dans les prochaines années et décennies. Même si ces personnes ne nécessitent pas toutes des SP, il est indispensable de garantir un accès équitable à ceux dont la situation le requiert, comme le prévoit la loi du 16 mars 2009.

Après un premier ancrage dans la loi de 1998 relative aux établissements hospitaliers définissant les SP comme une des missions de chaque hôpital et comme un droit de chaque patient, la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie a donné un cadre légal et cohérent à la pratique en cours.

Suite au 1er rapport relatif à l'application de la loi du 16 mars 2009, la Chambre des Députés a demandé que ce 1er rapport soit complété par une évaluation complémentaire de l'organisation des soins palliatifs au Luxembourg, concernant entre autres l'existence et le fonctionnement des unités de soins palliatifs (USP), le besoin en personnel et la formation du personnel médical et soignant en soins palliatifs.

Dans son programme gouvernemental pour la législature 2013-2018, le gouvernement a souligné sa volonté pour que « *les mesures nécessaires seront prises pour assurer la couverture nationale en soins palliatifs et pour activer tout le potentiel de ces soins. (...) L'évaluation de l'organisation de la médecine palliative, prévue d'aboutir en 2015, portera sur l'ensemble des soins de fin de vie au Luxembourg, notamment en ce qui concerne leur organisation, les besoins en personnel et la formation des médecins et du personnel de santé. Les soins palliatifs seront promus dans le domaine stationnaire et ambulatoire. (...) Le gouvernement veillera à ce que le choix du patient soit respecté. Le dossier électronique du patient renseignera sur la présence d'une directive anticipée respectivement de dispositions de fin de vie.* » (<http://www.gouvernement.lu/3322796/Programme-gouvernemental.pdf>, page 170).

Le rapport qui suit tente de répondre aux objectifs de l'évaluation de l'organisation de la médecine palliative et propose certaines pistes de réflexion pour que la prise en charge palliative au Luxembourg réponde de manière optimale aux besoins des personnes concernées et soit mieux intégrée dans le système des soins de santé.

Il tient également compte des recommandations émises par le Conseil de l'Europe¹ et par l'Association européenne pour les soins palliatifs (European Association for Palliative care, EAPC), ainsi que des modèles organisationnels en vigueur dans d'autres pays.

¹ Recommandation Rec(2003)24 du Comité des ministres aux Etats membres sur l'organisation des soins palliatifs (adoptée par le Comité des Ministres le 12 novembre 2003, lors de la 860e réunion des Délégués des Ministres), accessible sous <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=85705&Lang=fr>

1.1 LA LOI DU 16 MARS 2009 RELATIVE AUX SOINS PALLIATIFS, À LA DIRECTIVE ANTICIPÉE ET À L'ACCOMPAGNEMENT EN FIN DE VIE.

La loi du 16 mars 2009 énonce le droit aux SP et leur définition à l'article 1 :

- toute personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable a accès aux soins palliatifs ;
- les soins palliatifs sont des soins actifs, continus et coordonnés, dispensés par une équipe pluridisciplinaire dans le respect de la dignité du patient ;
- les soins palliatifs couvrent les besoins physiques, psychiques et spirituels du patient. Ils comportent le traitement de la douleur et de la souffrance psychique ;
- les soins palliatifs soutiennent l'entourage du patient ;
- les soins palliatifs sont dispensés à l'hôpital, dans un établissement conventionné suivant les lois sur l'assurance maladie et l'assurance dépendance ou à domicile ;
- les soins palliatifs doivent être dispensés en collaboration étroite entre le milieu hospitalier et extrahospitalier ;
- le carnet de soins est instauré et toutes les prestations doivent y être consignées ;
- l'Etat assure la formation adéquate du personnel médical et soignant. Un RGD détermine l'organisation de la formation médicale spécifique en SP pour les médecins et les autres professions de santé.

La loi désigne la personne soignée en application de la loi du 16 mars 2009 par les termes « personne en fin de vie ».

1.2 LES OBJECTIFS DE LA LOI DU 16 MARS 2009

Tout en soulignant les progrès considérables de la médecine au profit des patients, le législateur estime que la glorification inappropriée de ce même progrès entraîne un sentiment d'échec que représente la mort pour les professionnels et la société, ainsi que des prises en charge trop limitées aux aspects préventifs et surtout curatifs.

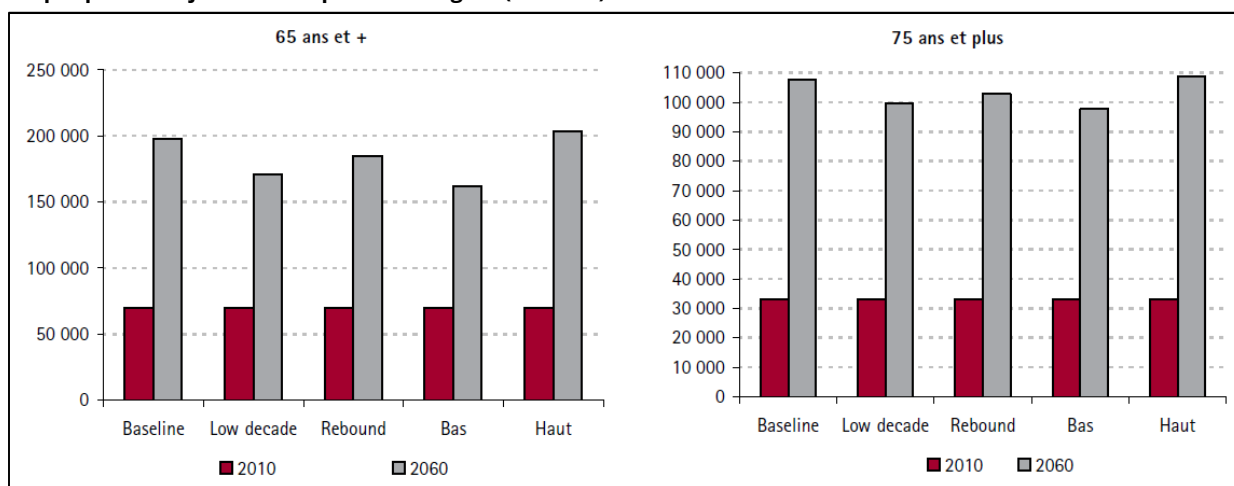
Face à ce constat, les professionnels se sont peu à peu rendu compte que le progrès technique, tout en permettant une prolongation artificielle de la vie, ne laisse pas beaucoup de place à une prise en charge de fin de vie de qualité, dans le respect de la dignité du patient, en soulageant au maximum sa douleur, en apaisant ses souffrances morales et en offrant un soutien approprié à l'entourage du patient. C'est dans ce contexte que la loi du 16 mars 2009 instaure les SP « *comme un droit individuel auquel doivent avoir équitablement accès, sans préjudice du strict respect de leur volonté, tous ceux qui peuvent en bénéficier. Il s'agit par conséquent de créer et de mettre à disposition les structures et ressources nécessaires et de les intégrer dans le cadre de la prise en charge par les organes relevant de la sécurité sociale* ». Ces structures doivent être disponibles dans les hôpitaux, les institutions de soins de long séjour et au domicile².

² Source : Exposé de motifs de la loi du 16 mars 2009.

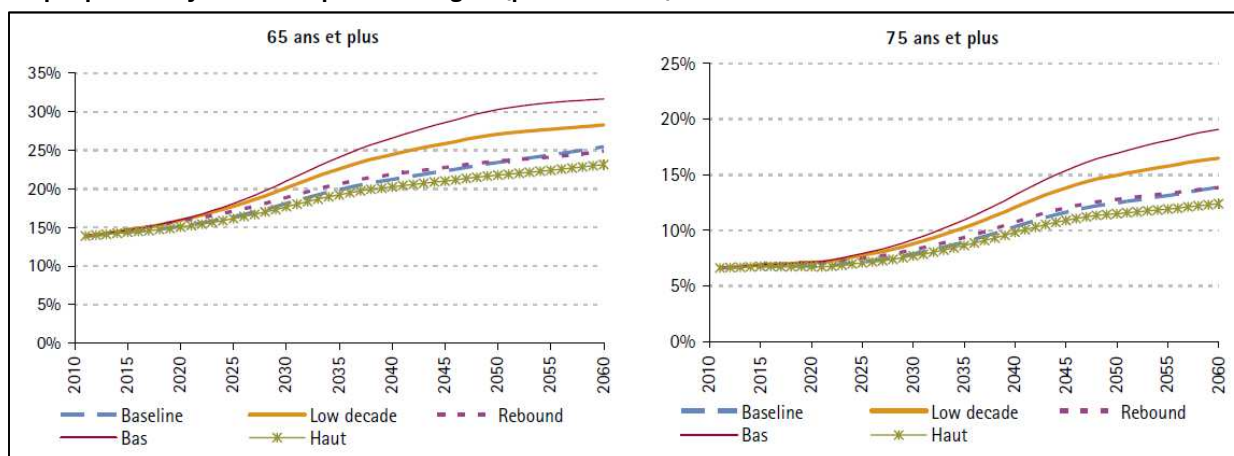
1.3 CONTEXTE DÉMOGRAPHIQUE NATIONAL

Les projections démographiques du Statec sont basées sur des hypothèses élaborées selon les variations possibles des indicateurs de fécondité, de mortalité et du solde migratoire. Ainsi, divers scénarii ont été définis, autour d'un scénario de base (« baseline »). Toutes les projections qui ont été modélisées selon les divers scénarii montrent une croissance importante de la population âgée de plus de 65 ans, tant en valeur absolue qu'en proportion de la population : entre 2010 et 2014, quel que soit le scénario envisagé, la population âgée de plus de 65 ans passera de 14% à au moins 20% de la population totale. Cette croissance est encore plus élevée pour la population de plus de 75 ans, qui passera de 7% à 10% de la population totale à l'horizon 2040.

Graphique 1 - Projections des personnes âgées (effectifs)



Graphique 2 - Projections des personnes âgées (parts relatives)

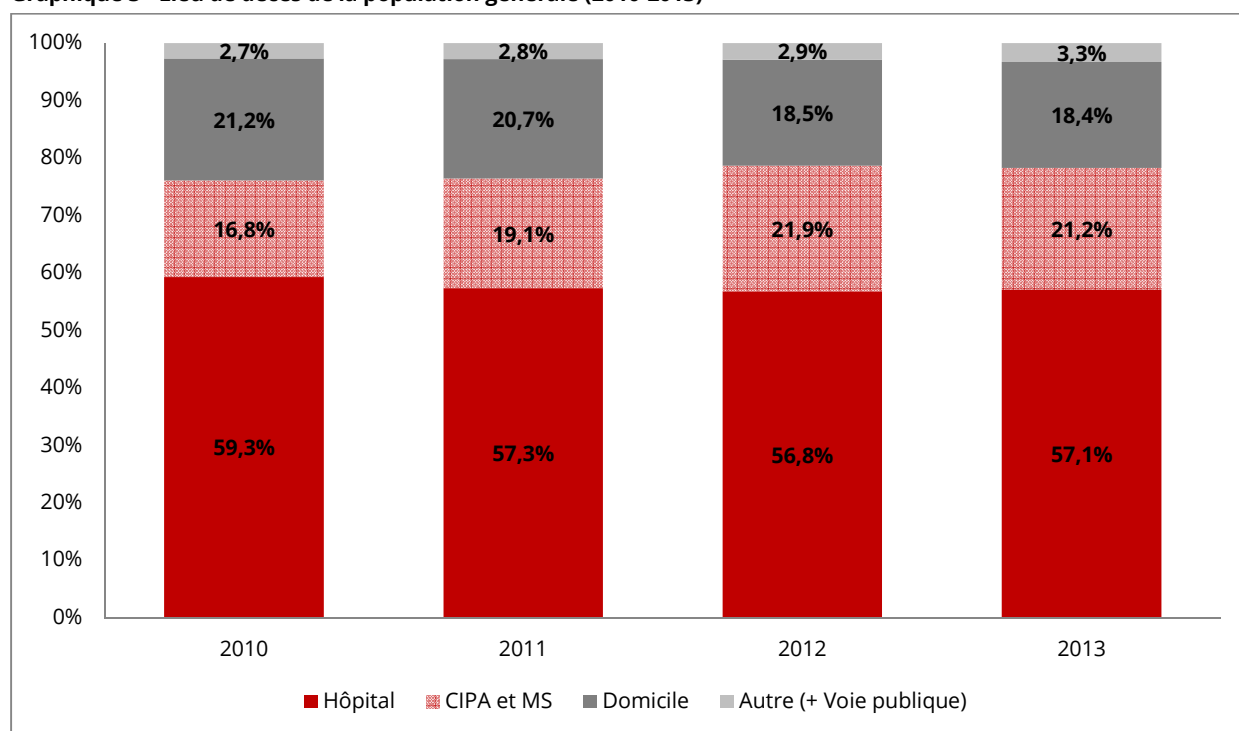


Source : Statec.

Afin d'illustrer l'importance d'une offre de services SP dans le système de santé national, une brève description du contexte démographique national³, y compris des données relatives aux lieux de décès, aux causes de décès et plus précisément aux principales causes de décès à l'hôpital sont présentées.

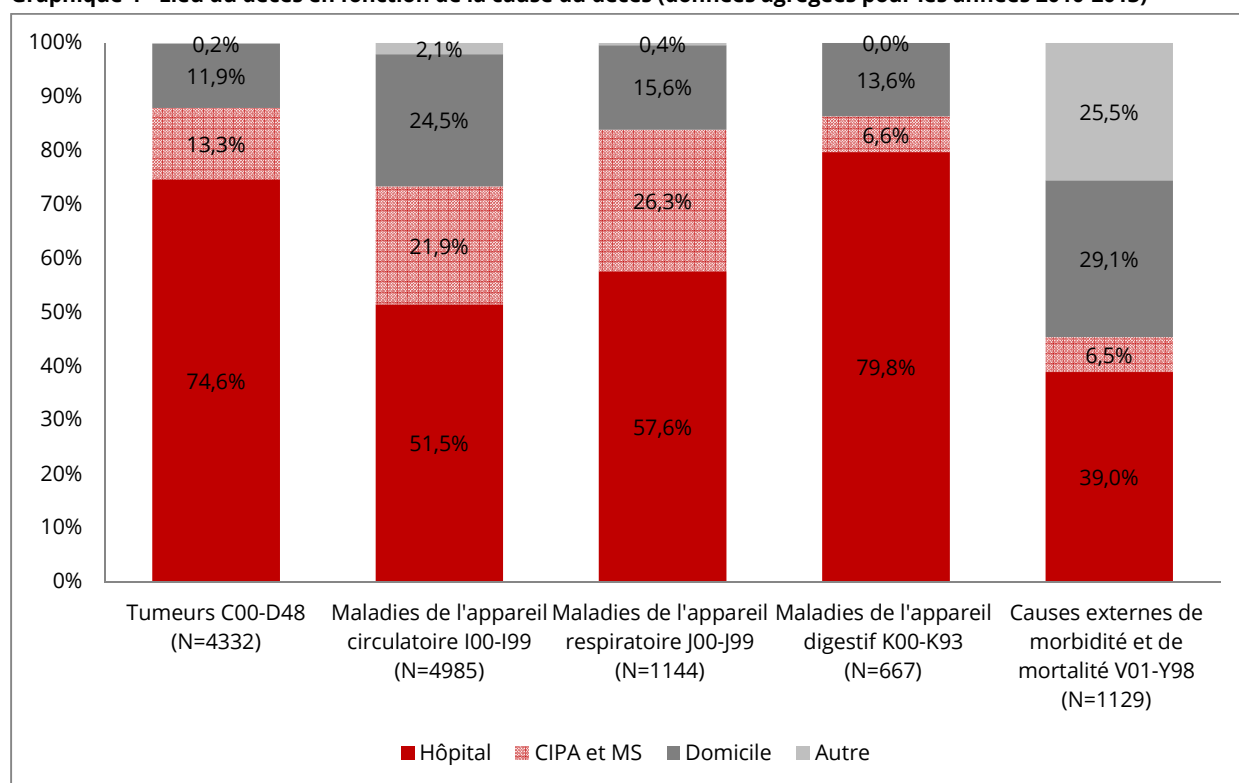
³(<http://www.statistiques.public.lu/catalogue-publications/bulletin-Statec/2010/PDF-Bulletin-5-2010.pdf>, pages 269, 282, 284 ad vieillissement).

Graphique 3 - Lieu de décès de la population générale (2010-2013)



Source: Direction de la Santé: secrétariat général

Graphique 4 - Lieu du décès en fonction de la cause du décès (données agrégées pour les années 2010-2013)



Source: Direction de la Santé: secrétariat général

Ces graphiques indiquent que les décès surviennent encore majoritairement à l'hôpital. Parmi les causes de décès survenues dans un établissement hospitalier, les tumeurs sont les plus fréquentes (37,1% des décès enregistrés à l'hôpital), suivies par les maladies de l'appareil circulatoire (29,5% des décès à l'hôpital) (données non illustrées). La proportion de décès survenus à l'hôpital, dans les CIPA et maisons de soins, au domicile ou sur la voie publique varie selon la cause de décès mais reste constante au cours des années 2010-2013. Pour les décès liés aux tumeurs, près de 75% des patients décèdent à l'hôpital.

2 ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS AU LUXEMBOURG

2.1 STRUCTURES EXISTANTES ET FONCTIONNEMENT

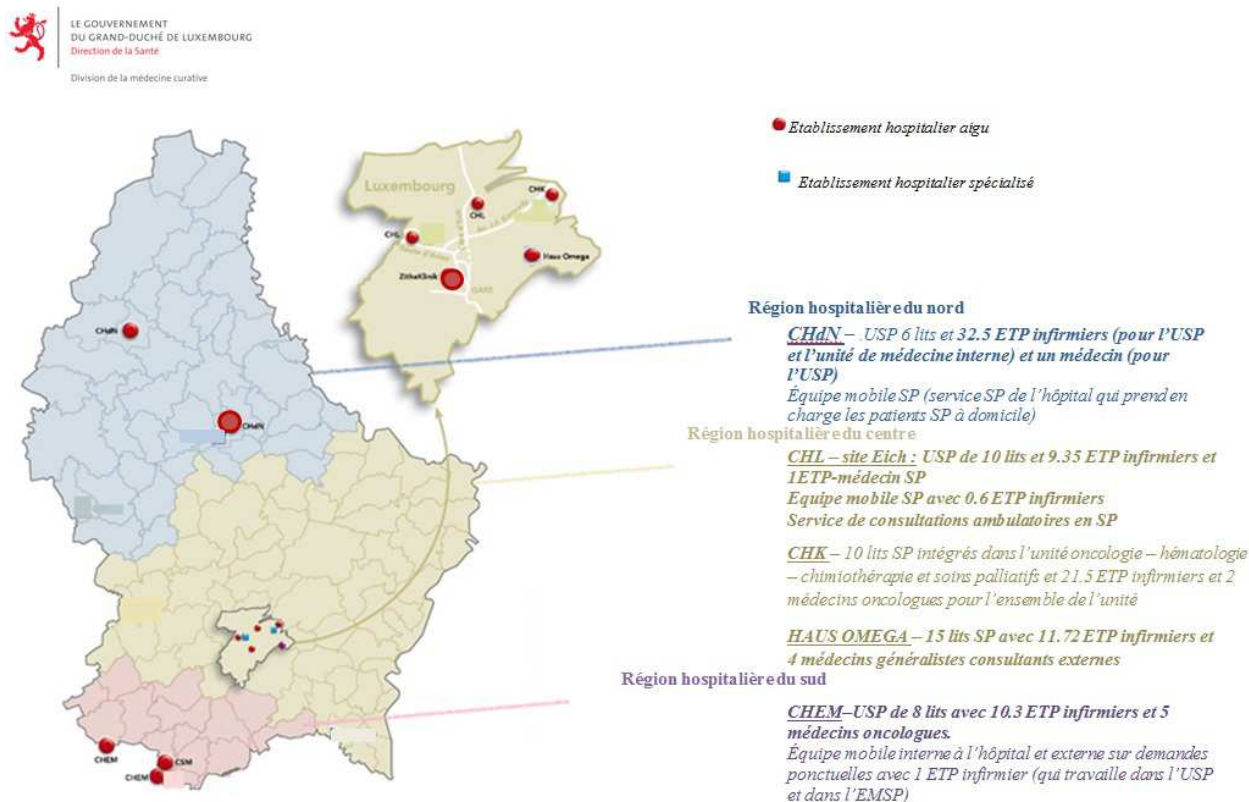
Les soins palliatifs sont proposés dans les différents milieux : les établissements hospitaliers de soins aigus, l'établissement hospitalier spécialisé Haus Omega, les Centres Intégrés pour Personnes Âgées (CIPA), les maisons de soins, le secteur handicap et le domicile.

2.1.1 Secteur hospitalier

Cette section offre une description et une analyse de l'existant structurel et des ressources humaines formées en SP et œuvrant dans le domaine des SP. Concernant le volet descriptif, l'unité géographique est la notion de région hospitalière (Plan hospitalier 2009) nord, centre et sud.

2.1.1.1 Cartographie des structures hospitalières SP

Graphique 5 - Répartition géographique de l'offre SP



La région du nord dispose du Centre Hospitalier du Nord (sites Ettelbrück et Wiltz), la région centre du Centre Hospitalier du Luxembourg (sites CHL et Eich), de l'établissement hospitalier spécialisé Haus Omega, ainsi que des Hôpitaux Robert Schuman (sites Kirchberg, Zitha et Esch), et la région du sud du Centre Hospitalier Emile Mayrisch (sites Esch, Dudelange et Niedercorn).

2.1.1.2 Les structures SP existantes au 31.12.2014

Méthodologie de récolte des données

Un questionnaire à l'attention des établissements hospitaliers et de l'établissement hospitalier spécialisé Haus Omega a été élaboré par la Direction de la santé, comprenant des questions fermées et ouvertes (voir annexe 1). Le questionnaire a été transmis par email aux directions et aux responsables des unités de SP des établissements, en leur offrant une possibilité d'une entrevue afin de compléter leurs réponses par d'éventuelles remarques relatives à des sujets non abordés dans le questionnaire. Tous les responsables SP ont souhaité participer à une telle entrevue.

Les principales préoccupations formulées par les responsables SP rencontrés sont résumées au point 2.1.1.8. Commentaires et remarques des prestataires hospitaliers.

Tableau 1 - Caractéristiques structurelles de l'offre hospitalière en SP au 31.12.2014

Type de structure	Région hospitalière du centre				Région hospitalière du sud	Région hospitalière du nord	Total
	Hôpital du Kirchberg	Zithaklinik	CHL (site Eich)	Haus Omega	CHEM	CHdN	
Unité SP	Unité oncologie-soins palliatifs	Non	Oui	Structure autonome	Oui	Oui	3 unités SP et 1 unité mixte oncologie-soins palliatifs
Equipe mobile SP	Non	Non	Oui	Non	Oui	Oui	3 équipes mobiles
Autre	Non	Non	Service de consultations ambulatoires en SP	Haus Omega est un centre d'accueil pour personnes en fin de vie	Non	Non	1 structure type hospice 1 service de consultation ambulatoire en SP
Changement majeur depuis 1er rapport SP	Non	Projet en cours en vue de l'élaboration d'un concept commun SP dans le cadre de la fusion hôpital du Kirchberg-Zithaklinik	- Augmentation du nombre de lits SP ^{a)} , - Création d'un service de consultations ambulatoires en SP	Non	Non	Non	
Nombre de lits SP (lits exclusivement SP ou lits mixtes)	10 lits SP (dans une unité de soins mixte)	0	10 lits exclusivement SP	15 lits exclusivement SP	8 lits exclusivement SP	6 lits exclusivement SP	39 lits exclusivement SP + 10 lits mixtes

Source : Questionnaire SP envoyé aux établissements hospitaliers et à l'établissement hospitalier spécialisé Haus Omega

a) En 2014, le nombre de lits SP a été augmenté de 5 à 10 lits.

Le tableau 1 présente les structures SP existantes dans les établissements hospitaliers : la région hospitalière du centre dispose d'un total de 35 lits SP, dont 20 lits dans 2 hôpitaux (Hôpital du Kirchberg et Centre hospitalier du Luxembourg - site Eich) et 15 lits dans Haus Omega, centre d'accompagnement pour personnes en fin de vie, qui dispose depuis 2010 du statut d'établissement hospitalier spécialisé. Les 10 lits de l'Hôpital du Kirchberg ne sont cependant pas exclusivement réservés aux patients SP.

L'offre SP du CHL - site Eich est renforcée par une équipe mobile SP intra-hospitalière qui se déplace sur tous les sites du CHL.

Dans la région hospitalière du sud, l'offre structurelle SP est organisée au CHEM - site Esch sous forme d'une USP de 8 lits, ainsi que d'une équipe mobile extrahospitalière.

Au niveau de la région hospitalière du Nord, le CHdN-site Ettelbrück dispose d'une USP de 6 lits, d'une équipe mobile SP intra-hospitalière et d'une équipe mobile SP extrahospitalière.

Le Luxembourg dispose au niveau national d'un total de 49 lits hospitaliers SP pour une population de 549 700 habitants (situation au 31.12.2014), à savoir 39 lits exclusivement SP et 10 lits mixtes (oncologie-soins palliatifs).

La recommandation actuelle de l'European Association of Palliative Care (EAPC) est de 80-100 lits hospitaliers SP / million d'habitants (voir point 2.3.1.2. Normes existantes à l'étranger relatives aux structures hospitalières de soins palliatifs).

2.1.1.3 L'organisation interne, la dotation en personnel des structures SP et leur organisation avec les collaborateurs externes.

Les tableaux ci-dessous reprennent l'organisation interne des structures existantes ainsi que leur organisation avec les collaborateurs externes.

Tableau 2 - Organisation fonctionnelle des structures hospitalières SP au 31.12.2014

Organisation fonctionnelle de la structure SP	Région hospitalière du centre				Région hospitalière du sud	Région hospitalière du nord
	Hôpital du Kirchberg	Zithaklinik	CHL (site Eich)	Haus Omega	CHEM	CHdN
Unité SP autonome	Non	Non	Oui	Non applicable	Oui	Oui du point de vue architectural
Unité SP intégrée dans une autre unité de soins	Oui : les 10 lits SP sont intégrés dans une unité mixte oncologie-soins palliatifs de 24 lits	Non	Non	Non applicable	Non	Oui ^{a)}
Si oui : dans quel type d'unité de soins	Médecine interne oncologie-soins palliatifs					
Remarques		Culture palliative généralisée au sein de l'établissement		Structure hospitalière autonome		

Source : Questionnaire SP envoyé aux établissements hospitaliers et à l'établissement hospitalier spécialisé Haus Omega.

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

Tableau 3 - Organisation interne des structures hospitalières SP au 31.12.2014

Organisation interne de la structure SP	Région hospitalière du centre				Région hospitalière du sud	Région hospitalière du nord
	Hôpital du Kirchberg	Zithaklinik	CHL (site Eich)	Haus Omega	CHEM	CHdN
Responsable désigné parmi les médecins	Non	Non	Oui	Oui	Oui	Oui
La/le responsable médecin dispose d'une formation spécifique en SP	Non applicable	Non applicable	Oui	Oui	Oui	Oui
Titre de la / des formation(s)			- Diplôme universitaire du traitement de la douleur - Diplôme interuniversitaire de SP - Zusatzbezeichnung Palliativmedizin	- Formation SP à Coblenze - Formation SP ALFORMEC, - Formation médicale donnée par des médecins spécialistes en SP des hôpitaux, 1x/mois ouverte à tous les généralistes	- Diplôme en médecine palliative de l'Université de Wales, - Formation d'approfondissement OMEGA 90 - Stage pratique de 2 mois au Malteser Krankenhaus-Bonn	Österreichische Ärztekammer-Diplom in Palliativmedizin
Responsable désigné parmi les soignants	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	Oui
Réunion de staff pluridisciplinaire du service	Réunion de l'unité oncologie-soins palliatifs	Réunion du service d'oncologie	Oui	Oui	Oui	Oui
Qui participe ? (type de fonction ou de profession)	Médecin oncologue, infirmières, psychologue, assistante sociale, assistante pastorale, bénévoles	Equipe soignante, case manager, psychologues, assistantes sociales, assistants pastorales, diététiciens	Médecin et soignant responsables de l'USP, équipe soignante SP, bénévoles. à la demande: assistante sociale, kiné, aumônier,...	Médecin spécialiste en SP externe, 4-5 médecins, chargée de direction, psychologue, infirmière responsable, soignants	Soignants, psychologue, kiné, diététicienne, assistante sociale, aumônier	Assistante pastorale, assistante sociale, infirmières, psychologue, diététicienne, ergothérapeute, kinésithérapeute, bénévoles
Fréquence	1x/semaine	1x/semaine	1x/semaine	1x/mois	1x/semaine	1x/semaine
Plan standardisé de prise en charge SP	Non	Non	Oui	Oui	En élaboration dans le cadre de l'informatisation du document de soins	Non
Si oui : type de plan de prise en charge ?	Non applicable	Non applicable	Selon modèle: « Leitlinien Palliativpflege der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin »	Référentiels élaborés par l'équipe médicale et soignante, sur les différentes prises en charge (évaluation de la douleur, nausée, etc.)	Non applicable	Non applicable
Procédure de communication des informations et décisions	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Non
Si oui : brève description de la procédure	Ordre du jour des réunions avant la réunion, compte rendu écrit de la réunion, distribution aux participants	Compte rendu des réunions (résumé clinique patient), encodage dans le dossier informatique	Transmissions écrites ciblées dans le dossier soignant et médical, résumé écrit des discussions et décisions du staff pour chaque patient	Fiche pour chaque réunion avec détails des décisions, réévaluation hebdomadaire	Rapport écrit intégré dans le dossier médical informatisé	

Source : Questionnaire SP envoyé aux établissements hospitaliers et à l'établissement hospitalier spécialisé Haus Omega.

Le tableau ci-dessous illustre les dotations en professionnels et bénévoles des structures SP existantes dans les établissements hospitaliers.

Tableau 4 - Dotation en personnel des structures hospitalières SP au 31.12.2014

Dotations en professionnels (ETP) et intervenants, avec qualifications professionnelles et niveau de formation spécifique en SP	Région hospitalière du centre				Région hospitalière du sud	Région hospitalière du nord
	Hôpital du Kirchberg	Zithaklinik	CHL (site Eich)	Haus Omega	CHEM	CHdN
Médecins (+spécialité)	2 médecins oncologues pour l'ensemble de l'unité	Non applicable	1 ETP médecin généraliste + 3 médecins spécialistes en gériatrie (remplacements et gardes SP)	4 médecins généralistes libéraux + 1 médecin remplaçant (jours fixes pour chaque médecin)	5 médecins oncologues, 1 médecin responsable de l'USP dispose d'un diplôme en médecine palliative de l'Université de Wales	5 médecins, dont 2 hématologues, 1 pneumologue, 1 neurologue, 1 chirurgien (4 médecins ont suivi des formations spécifiques en SP)
Infirmiers en ETP pour l'USP	21,5 ETP (pour 24 lits de l'unité oncologie-soins palliatifs) 21 infirmières ont suivi la formation Omega90 de sensibilisation en SP	Non applicable	9,35 ETP. Tous ont suivi des formations en SP (formation Omega 90 spécifique de base, approfondissement, certificat interdisciplinaire SP, accompagnement et douleur (CISPAD))	11,72 ETP. 27 personnes ont une formation Omega 90 : formation de sensibilisation SP (2 inf.), formation d'approfondissement SP (16 inf.), formation de spécialisation SP en cours (9 inf.)	10,5 ETP (année 2013/2014). 11 infirmières ont une formation Omega 90 spécifique en SP	32,5 ETP (pour l'USP et l'unité d'oncologie) 44 personnes physiques ; 85% des infirmiers de l'USP ont suivi une formation SP Omega 90
Aides-soignants (AS) en ETP	2 ETP (pour l'ensemble de l'unité mixte)	0	0,6 ETP	6,82 ETP. formations Omega 90: de sensibilisation SP (2 AS), formation d'approfondissement SP (5 AS + 1 en cours), formation de spécialisation SP en cours (2 AS)	Non	3,5 ETP (pour l'USP et l'unité d'oncologie) 4 personnes physiques
Diététicien en ETP	Au besoin	Au besoin	Au besoin	Non	Au besoin	Au besoin
Kinésithérapeute en ETP	Au besoin	Au besoin	Au besoin	0,5 ETP de Hellef Doheem et 0,5 ETP de Help, formation sensibilisation (Croix-Rouge Luxembourg et Hellef Doheem)	0,17 ETP	Au besoin

Tableau 4 - Dotation en personnel des structures hospitalières SP au 31.12.2014

Dotations en professionnels (ETP) et intervenants, avec qualifications professionnelles et niveau de formation spécifique en SP	Région hospitalière du centre				Région hospitalière du sud	Région hospitalière du nord
	Hôpital du Kirchberg	Zithaklinik	CHL (site Eich)	Haus Omega	CHEM	CHdN
Psychologue en ETP	Au besoin	0,5 ETP pour le service d'oncologie	0,5 ETP, formation d'approfondissement SP Omega 90, formation spécifique en psychologie (Allemagne), hypnose et autres techniques	0,5 ETP formation d'approfondissement SP Omega 90, master en sophrologie, hypnose Ericksonienne et autres techniques	0,5 ETP	0,5 ETP pour les 2 unités
Ergothérapeute en ETP	Non	Au besoin	Au besoin	Non	Non	Au besoin
Assistant social en ETP	Au besoin, formation de sensibilisation SP Omega 90	Au besoin	Au besoin	Non	Au besoin	Au besoin
Assistant pastorale	Au besoin	Au besoin	Au besoin	Non	Au besoin	Au besoin
Bénévoles	Les bénévoles viennent de Omega 90 et de la Fondation Cancer	Les bénévoles viennent de Omega 90 et de la Fondation Cancer	5 personnes, formation spécifique en SP Omega 90	19 personnes (2-4 heures/semaine) avec formation spécifique en SP Omega 90, et/ou Ehrenamt Hospiz Qualifizierung IWAP (5 personnes)	4 personnes (2-4 heures/semaine) avec formation spécifique SP Omega 90	6 personnes avec formation spécifique SP Omega 90

Source : Questionnaire SP envoyé aux établissements hospitaliers et à l'établissement hospitalier spécialisé Haus Omega.

2.1.1.4. Description de l'organisation des SP en milieu hospitalier

Dans la région hospitalière du centre :

- **Le Centre Hospitalier de Luxembourg (CHL)**

Le service de soins palliatifs au CHL est composé d'une USP sur le site CHL-Eich, et d'une équipe mobile présente sur le site CHL-hôpital municipal.

Le service SP est sous la responsabilité d'un médecin ayant une formation spécifique dans le domaine des SP, avec des connaissances approfondies dans le traitement de la douleur et des symptômes pénibles. L'activité de ce médecin est exclusivement dédiée à l'unité et à l'équipe mobile.

L'unité fixe de soins palliatifs comprend 10 lits, dont une chambre double, et fonctionne de façon autonome avec une équipe formée et dédiée exclusivement à cette unité.

L'admission à l'USP répond à des critères précis. Elle est indiquée dans les situations aiguës chez des patients pour lesquels la possibilité de soins à domicile, en ambulatoire, ou au sein d'une autre unité d'hospitalisation avec l'intervention de l'équipe mobile est limitée à cause de la présence de symptômes physiques et/ou psychiques insuffisamment contrôlés par les traitements et les

moyens de soutien déjà mis en place et qui nécessitent une prise en charge par une équipe spécialisée.

Le but d'une hospitalisation au sein de l'USP est d'obtenir un meilleur contrôle des symptômes et d'envisager la sortie des patients soit avec un retour à domicile, soit avec une admission dans une structure de long séjour.

Les demandes d'admission à l'USP sont analysées par l'équipe mobile pour les patients hospitalisés au CHL. Les demandes d'admission pour des patients externes sont traitées en collaboration avec les médecins-généralistes et les réseaux de soins à domicile.

L'équipe mobile est présente à l'hôpital Municipal, à la Clinique Pédiatrique (Kannerklinik) et à la Maternité et prend en charge les patients SP hospitalisés dans les autres unités de soins en traitement parallèle du traitement instauré par le médecin traitant hospitalier. Elle assure une collaboration avec les réseaux de soins et les médecins-généralistes.

Le CHL assure également des consultations ambulatoires en SP pendant lesquelles les patients, accompagnés par leur famille et/ou un membre du réseau de soins à domicile, atteints d'une maladie incurable chronique évoluée et/ou évolutive sont traités pour des problèmes ponctuels, tel une mise au point du traitement de la douleur et d'autres symptômes pénibles qui accompagnent leur pathologie.

La Kannerklinik développe un concept de SP pédiatrique en collaboration avec l'équipe soignante et médicale de pédiatrie. L'équipe mobile SP travaille en collaboration avec l'équipe de pédiatrie de la Kannerklinik, ainsi qu'avec la structure/l'offre SP pédiatrique à domicile.

Concernant l'évaluation des SP dans l'institution, le CHL réalise régulièrement des enquêtes de satisfaction auprès des patients et de leur famille. L'équipe soignante et médicale est engagée dans l'enseignement et la recherche dans le domaine des SP. Le médecin responsable du service SP a notamment participé à un groupe de travail organisé par l'European Association for Palliative Care (EAPC), chargée de documenter les barrières et les incitants pour le développement des SP dans un système de santé et de proposer une série d'outils/mesures. Cette série de mesures s'adresse en premier lieu aux décideurs politiques et aux professionnels de soins afin de faciliter le développement et la mise en œuvre des soins palliatifs dans leur pays⁴.

A noter que le médecin responsable participe régulièrement aux congrès internationaux de soins palliatifs et y fait des présentations sur différents sujets du domaine des soins palliatifs.

- **L'Hôpital du Kirchberg**

L'Hôpital du Kirchberg dispose de 10 lits SP, intégrés dans le service oncologie, hématologie, chimiothérapie et soins palliatifs qui dispose de 24 lits.

Le service SP prend en charge des patients atteints d'une maladie incurable présentant des symptômes invalidants chroniques. Les SP ne visent plus la guérison du patient, mais l'amélioration des symptômes pour assurer une qualité de vie optimale pour lui-même et ses proches. Un des buts principaux consiste à lui permettre de retrouver son environnement familial dès que la prise en charge palliative a stabilisé sa situation.

⁴ <http://www.eapcnet.eu/Portals/0/Clinical/Publications/PM201529%282%29Murray.pdf>

- **Zithaklinik**

Poursuivant l'objectif de permettre l'accès aux SP au maximum de patients possible, à travers la diffusion de la culture palliative, la Zithaklinik a privilégié la formation SP dans toutes les structures faisant partie de l'ancien groupe Zitha et la création d'une équipe mobile SP.

Depuis 2004, 37% du personnel dispose de la formation de base en SP ; 96% du personnel soignant du service d'oncologie a suivi la formation d'approfondissement SP.

La Zithaklinik ne dispose actuellement plus d'équipe mobile SP : dans le cadre de la fusion de l'Hôpital du Kirchberg et de la Zithaklinik, un projet est en élaboration visant l'organisation des soins palliatifs sous forme d'une USP sur le site Zitha.

Le médecin directeur de pôle versant médical et les oncologues sur les deux sites, ainsi que l'équipe soignante, sont impliqués dans l'élaboration de cette nouvelle structure qui offrira des soins palliatifs sur le site Zitha.

- **Centre d'accueil pour personnes en fin de vie : Haus Omega**

Depuis le 1er janvier 2011, Haus Omega bénéficie du statut d'établissement hospitalier spécialisé et tombe sous le régime de la CNS.

Le centre d'accueil Haus Omega complète l'offre des hôpitaux, des CIPA et MS, et des réseaux d'aides et de soins à domicile et dispose 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 pas nécessaire.

Les patients admis à Haus Omega sont des patients :

- transférés des hôpitaux : il s'agit de patients qui nécessitent des SP sans traitement spécifique en milieu hospitalier, et qui ne peuvent pas réintégrer leur milieu de vie (domicile ou établissement de long séjour) ;
- transférés de leur domicile : il s'agit de patients dont la prise en charge par les familles et les réseaux d'aides et de soins à domicile devient temporairement trop lourde et entraîne un épuisement physique et mental des proches ;
- dont l'infrastructure architecturale à domicile ne permet pas une prise en charge palliative adéquate ;
- dont la famille ne peut plus assurer la prise en charge, qui vivent seuls et isolés, sans entourage familial direct.

L'accueil se fait sur base du dossier médical et après vérification des critères d'admission par les responsables de Haus Omega. La demande d'admission est faite par le médecin traitant, en accord avec la famille, les proches et l'équipe soignante ou bien le patient lui-même et/ou sa famille a demandé l'hébergement au Haus Omega.

Le service médical est garanti par 4 médecins généralistes ayant suivi une formation continue en SP.

La région hospitalière du sud

- **Le Centre Hospitalier Emile Mayrisch (CHEM)**

Le CHEM-site Esch dispose, depuis le 1^{er} mars 1994, d'une USP de 8 lits, dont l'objectif est d'offrir un maximum de confort au patient atteint d'une maladie chronique évolutive ainsi qu'à son entourage. Une équipe interdisciplinaire (médecins, infirmières, psychologues, kinésithérapeutes, assistantes sociales, bénévoles, diététiciennes, représentants des cultes) formée en SP met la qualité de vie et le bien-être du malade et de son entourage au centre de ses préoccupations, avec une attention particulière à la lutte contre les douleurs physiques, psychologiques, sociales et spirituelles des patients.

Afin de garantir une continuité des SP, quel que soit le milieu de vie du patient en fin de vie (hôpital, domicile, CIPA/MS), l'offre en SP du CHEM est complétée par une équipe mobile SP qui offre des prestations d'évaluation, de conseil, de formation professionnelle, de supervision et d'accompagnement.

L'équipe mobile, actuellement composée d'un infirmier formé en SP qui travaille à l'USP et dans l'équipe mobile, intervient en fonction des demandes des réseaux d'aides et de soins à domicile et offre un appui spécialisé. Elle est disponible les jours ouvrables de 8h à 17h.

L'équipe mobile intervient aussi dans les autres unités de soins de l'hôpital sur demande des médecins ou du personnel soignant pour conseiller et soutenir les équipes dans le cadre de prises en charge complexes.

L'USP réalise une enquête de satisfaction auprès des familles des patients décédés et participe aux évaluations (auto-évaluation) proposées par le réseau HOPE⁵ (Studie zur Qualitätssicherung auf der USP des Centre Hospitalier Emile Mayrisch). Ces évaluations concernent les patients SP, leur famille et l'équipe soignante SP. Les participants ont le libre choix du sujet. Etant donné qu'il s'agit d'une évaluation nécessitant un investissement en temps très important, l'USP du CHEM n'y participe que tous les 5 ans.

Concernant l'évaluation des SP dans l'institution, le CHEM réalise systématiquement des entretiens de satisfaction auprès des familles des patients décédés à l'USP.

Trois projets en élaboration sont à citer :

- le 1^{er} projet concerne le retour du patient à son domicile : soucieux de soutenir le retour du patient à son domicile, pour autant que la situation médicale du patient le permette, les responsables de l'USP élaborent une fiche informatisée de transfert des patients SP de l'hôpital vers le domicile visant à garantir la prescription et la délivrance correcte et sécuritaire des médicaments et dispositifs médicaux des patients SP après leur retour à domicile.

Cette procédure est basée sur la loi du 16 mars 2009, qui prévoit que la pharmacie hospitalière délivre des médicaments, des stupéfiants, des dispositifs médicaux et des aliments aux patients bénéficiant du droit aux SP à domicile. Ce projet est soutenu par l'équipe soignante SP, les réseaux de soins HELP et SHD, la pharmacie du CHEM et la Division de la pharmacie et des médicaments, Direction de la santé.

- Le 2^e projet concerne le développement d'une fiche informatisée unique de prise en charge des patients SP pour le domicile et l'hôpital.
- Le 3^e projet est intitulé « soins palliatifs continus : symbiose et synergie entre l'USP à l'hôpital et le domicile / ou les CIPA et MS ».

⁵ <http://www.hope-netz.de>

Ce projet part d'un état des lieux des structures et services SP existants actuellement dans les domaines hospitaliers, du long séjour (CIPA et MS) et du domicile. Se basant sur les points forts et faibles identifiés, l'auteur propose une organisation interdisciplinaire avec une structuration de l'offre SP en différents niveaux : une prise en charge de base SP, qui peut être réalisée au domicile du patient ou dans les institutions de long séjour, une prise en charge hospitalière de base, et une prise en charge hospitalière spécialisée. Grâce aux efforts et aux progrès réalisés par le personnel soignant des réseaux d'aides et de soins à domicile et des CIPA et MS, concernant les formations en SP et leur organisation de dispensation des SP, les patients qui sont dans une phase avancée de leur maladie peuvent être soignés à domicile ou en établissements de long séjour. Mais ces prises en charge en dehors de l'hôpital risquent d'échouer/d'être freinés par le nombre limité de médecins formés en SP.

Pour pallier au manque d'expertise des médecins généralistes dans les traitements palliatifs spécifiques, le projet prévoit que les médecins généralistes et l'équipe soignante du secteur extrahospitalier puissent recourir à tout moment aux conseils des équipes interdisciplinaires SP des établissements hospitaliers. Un autre aspect important est l'organisation de réunions interdisciplinaires régulières, avec la participation et l'implication active de tous les prestataires SP.

Ces projets illustrent la volonté des prestataires SP des différents secteurs de construire ensemble une véritable continuité de la prise en charge des patients SP, quel que soit le lieu de prise en charge. De tels sujets pourront être discutés concrètement, en fonction des orientations qui suivront le dépôt du présent rapport.

La recherche qualitative se fait par le biais de HOPE.

La région hospitalière du nord

- **Le Centre Hospitalier du Nord (CHdN)**

Au CHdN, selon une philosophie palliative généralisée, les SP sont dispensés par l'ensemble du personnel soignant de l'hôpital pour éviter le confinement des SP à des lieux « privilégiés » et pour prodiguer les SP à l'ensemble de patients hospitalisés qui le requièrent.

L'USP se focalise sur un contrôle des symptômes pénibles rencontrés en fin de vie et vise à assurer une qualité de vie aussi préservée que possible. L'équipe favorise le retour au domicile du patient mais a aussi comme mission d'accompagner des patients en fin de vie.

Le CHdN dispose d'une USP de 6 lits et d'une équipe mobile SP dans l'hôpital, qui est à la disposition des soignants des autres unités de soins pour les conseiller et les soutenir dans leur démarche de soins pour des patients atteints d'affections graves, évolutives ou terminales et pour lesquels ni un retour au domicile ni un transfert à l'USP ne sont envisagés. L'équipe mobile est assurée par le personnel soignant spécialisé en SP, responsable de l'antenne mobile externe.

Le CHdN dispose aussi d'une antenne mobile externe SP visant à assurer un maintien au domicile aussi longtemps que possible et tant que souhaité par le patient et ses proches. L'antenne mobile externe établit un lien entre le lieu de vie usuel du patient, en impliquant sa famille, ses proches, le médecin de famille, le réseau d'aides et de soins, et le milieu hospitalier. Le lien est établi par les infirmières spécialisées en SP qui se rendent au domicile du patient et collaborent sur place avec l'entourage de la personne soignée. Le dossier-patient hospitalier du CHdN sert à la documentation des soins et est gardé au chevet du patient. Celui-ci bénéficie donc d'une sorte d'hospitalisation à domicile avec une disponibilité de l'infirmière garantie 7jours/7 et 24heures/24. Au besoin une prise en charge en milieu hospitalier peut être aisément organisée.

2.1.1.5. Soins palliatifs en pédiatrie (SPP)

Il n'existe pas d'USP pédiatrique ; les SP et les accompagnements de fin de vie des enfants et adolescents sont cependant réalisés à la Kannerklinik, sans moyens spécifiques supplémentaires, avec le soutien d'une équipe mobile SPP qui collabore de manière ponctuelle avec l'équipe SP pour adulte du CHL.

Dans le cadre du Plan Cancer, un état des lieux a été réalisé notamment sur l'existant dans le domaine des SPP. Les constats sont les suivants ⁶ :

« Points positifs

- Les enfants atteints de cancer résidant sur le territoire luxembourgeois ont accès à des soins palliatifs pédiatriques (SPP) hospitaliers tant au niveau national qu'à l'étranger. Cet accès peut se faire, dans certains cas, dans une langue étrangère compréhensible par l'enfant et ses proches.
- Des SP sont, en général, initiés tôt dans la prise en charge hospitalière des enfants, tels que l'évaluation et la gestion de la douleur, l'évaluation et la réponse aux besoins psychologiques, l'évaluation et la réponse aux besoins socio-familiaux.
- Les Organisations Non Gouvernementales⁷ (ONG), qui interviennent dans le parcours que suivent les enfants et leurs parents, sont fortement impliquées dans le processus mis en place pour organiser des SPP. Elles apportent du soutien, des conseils, des aides et offrent des services très diversifiés.
- Il existe une législation sur les SP applicable tant aux adultes qu'aux enfants.
- Il existe un financement des SP applicable tant aux adultes qu'aux enfants.

Points critiques à améliorer

- L'organisation des SP à domicile est déficiente malgré la demande des parents et des enfants de pouvoir maintenir l'enfant dans son milieu de vie jusqu'au décès.
- Lors d'un retour au Luxembourg d'un enfant nécessitant des SP de fin de vie, traité et hospitalisé à l'étranger, les parents sont démunis, car les SPP ne sont pas organisés. La coordination du retour fait défaut.
- La détermination et la coordination des SPP ne sont portées par aucun acteur⁸, lorsque l'enfant est au domicile.
- Le matériel pédiatrique nécessaire aux SPP à domicile est difficilement accessible pour les familles.
- Les réseaux de soins à domicile n'ont actuellement pas à disposition de compétences d'infirmier pédiatrique pour dispenser des SP spécifiques aux enfants.
- Actuellement il n'y a pas de pédiatres libéraux formés en SPP qui pourraient intervenir à domicile. Les pédiatres formés ont un exercice exclusivement hospitalier.
- En dehors de l'hospitalisation, il n'existe pas de lits d'accueil de type « lieu de vie » pour des SPP, permettant aux parents et aux fratries d'avoir des instants de répit.
- Les formations en SP sont orientées sur les adultes, et prennent moins en considération la situation spécifique des soins de fin de vie de l'enfant.

⁶ Source : Concept de soins palliatifs pédiatriques, Plan national cancer Luxembourg, 2014-2018.

⁷ Lorsque seront citées dans le présent document les ONG, cela correspondra à la Fondatioun Kriibskrank Kanner, l'association Een Häerz fir Kriibskrank Kanner, l'Association qui soutient les personnes atteintes de maladies neuromusculaires (ALAN), la Fondation Cancer.

⁸ Ni le médecin de famille, ni le réseau de soins à domicile ne possède de compétence adaptée aux SPP, ni l'hôpital qui ne peut aller au domicile actuellement en l'absence d'un accord budgétaire avec la CNS.

- Les professionnels des réseaux de soins à domicile intervenant auprès des enfants en fin de vie ne possèdent pas de formation en SPP.
- Il n'existe pas d'obligation au niveau hospitalier d'avoir des professionnels médicaux ou soignants formés aux SP.
- L'acceptation de la fin de vie d'un enfant reste très difficile pour des parents, il est courant que les parents se tournent vers des solutions alternatives à la médecine curative dès que l'annonce leur est faite de mettre en place des soins palliatifs pour leur enfant, assimilant ce type de soins à la mort imminente de leur enfant.
- La loi relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie prévoit la possibilité de demander par le médecin traitant une ouverture des droits aux SP. Le modèle de formulaire de demande de SP et du carnet de SP est orienté sur l'adulte et n'est pas adapté aux demandes pour les enfants, alors que la loi ne prévoit pas de restriction pour les enfants.
- La documentation des soins se fait sur plusieurs supports (dossier hospitalier, dossier du réseau de soins à domicile, carnet de soins palliatifs, carnet de liaison avec l'étranger, ...). Mais cette documentation, tout en étant parfois électronique, ne communique pas, engendrant des redondances de saisie.
- L'annonce du passage aux SP étant complexe à gérer pour le médecin et très difficile à entendre pour les parents, de ce fait très peu de demandes d'ouverture des droits aux SP sont faites pour les enfants, privant ainsi la famille de l'obtention automatique du seuil maximum d'aides et de soins financé par l'assurance dépendance.
- Lorsque l'enfant a moins de deux ans et nécessite des SP, même si une demande d'ouverture des droits a été faite, l'obtention des droits à l'assurance dépendance est très rare car à cet âge de développement, il est considéré que l'enfant doit être en principe supporté par ses parents dans les actes essentiels de la vie. Les parents sont alors obligés de quitter leur emploi pour prendre soin de l'enfant.
- Lorsqu'un enfant bénéficie de l'assurance dépendance mais est hospitalisé plus de 21 jours sur une période de référence d'une année, la loi prévoit que l'allocation dépendance en espèces est suspendue à partir du 22ème jour pendant cette même année. Or les parents dispensent des soins aux enfants même lorsqu'ils sont hospitalisés.
- Lorsque l'enfant est à domicile, les parents doivent prendre en charge une partie des coûts des traitements, ce qui pour certaines familles n'est pas supportable sur le plan économique, alors que si l'enfant est hospitalisé, les coûts sont pris en charge à 100%. De ce fait, lorsque l'équilibre économique de la famille est fragile, l'enfant ne sort d'une hospitalisation que si une aide financière est apportée par les ONG.
- L'article 36 des statuts de la CNS se limite au remboursement partiel de maximum 12 consultations ou visites médicales chez le médecin généraliste ou spécialiste de la même discipline médicale par semestre. Or les enfants atteints du cancer, qui nécessitent des SP, sont amenés à consulter plus que 12 fois dans le semestre. Le remboursement n'est alors pas pris en charge par la CNS.
- Hors milieu hospitalier, les soins de soutien psychologique ne sont pas pris en charge par l'assurance maladie, et de ce fait ne sont pas accessibles à toutes les familles, sauf dans le cadre de la mise en place du carnet de SP ou grâce au soutien financier des ONG.
- Les liens du jeune avec son milieu scolaire sont déficients pendant la phase thérapeutique et se détériorent considérablement lors des SP.
- Les règles relatives au congé pour raisons familiales dans le cas d'un enfant atteint du cancer et nécessitant des SPP ne soutiennent pas assez l'accompagnement de l'enfant en fin de vie par ses parents et engendrent une déstructuration socio-économique de la famille.

- La nomenclature des actes médicaux prévoit la possibilité pour le médecin généraliste de coter une visite dans le cadre des SP mais sous condition que le droit aux SP ait été ouvert, ce qui est peu fréquent pour les enfants. D'autre part, la nomenclature ne le permet pas pour les médecins pédiatres.
- La nomenclature des soins infirmiers ne contient pas certains types de soins infirmiers qui sont à prester dans le cadre de SPP à domicile.

Afin de pallier aux difficultés rencontrées sur le terrain, un groupe de travail créé dans le cadre du Plan Cancer a élaboré un concept national de SPP ; ce concept sera soumis pour validation à la plateforme nationale de cancérologie et présenté à Madame la Ministre de la Santé. »

2.1.1.6. Directive anticipée

La loi du 16 mars 2009 prévoit au chapitre II – De la volonté de la personne en fin de vie et de la directive anticipée, article 4 que « toute personne peut exprimer dans un document dit « directive anticipée » sa volonté relative à sa fin de vie ». Les articles 5-7 décrivent le contenu et la forme, les effets et l'accès à directive anticipée. Le patient peut y consigner par écrit les conditions pour sa fin de vie « naturelle ».

La directive anticipée est à distinguer des « dispositions de fin de vie » régies par la loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide.

Des modèles de directive anticipée peuvent être consultés sur les sites de Omega 90⁹ et de la Fondation Cancer¹⁰.

L'application des dispositions de la directive anticipée n'a pas été analysée dans ce rapport, ni de manière qualitative, ni de manière quantitative.

2.1.1.7. Statistiques d'activité des établissements hospitaliers

• CHL

Les tableaux ci-dessous représentent les statistiques globales de l'activité du service SP du CHL. Il s'agit de données sur les patients stationnaires et ambulatoires suivis par le service SP, à savoir par l'USP et/ou l'équipe mobile (médecin, infirmières, psychologue). Les chiffres présentés concernent l'ensemble des patients SP, y compris les patients ne disposant pas d'une ouverture du droit aux SP validée auprès de la CNS. En moyenne 120 nouveaux patients /an au CHL bénéficient d'un droit SP, sur 786 nouveaux patients SP / 2014.

Un dossier spécifique à l'équipe mobile sert d'outil de communication avec l'unité SP.

⁹ www.omega90.lu

¹⁰ <http://www.cancer.lu/sites/cancer/files/IC74.pdf>

Tableau 5 - Nombre total de patients uniques ayant bénéficié de SP, 2010-2014

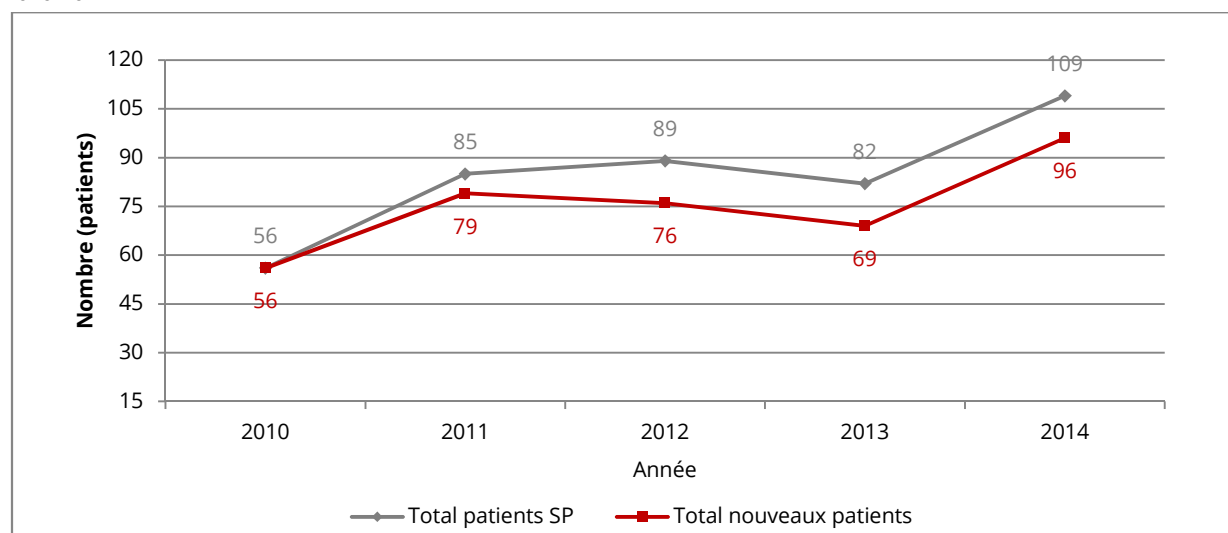
Type de prise en charge	2010	2011	2012	2013	2014
Nombre de patients pris en charge en ambulatoire par l'équipe mobile (consultations médecin, infirmières, et/ou psychologues)	192	235	275	342	369
Nombre de patients hospitalisés dans d'autres unités de soins pris en charge par l'équipe mobile	605	644	771	816	897
Nombre de patients pris en charge à l'USP	56	85	89	82	109

Source : CHL

Tableau 6 - Nombre total de nouveaux patients ayant bénéficié de SP, 2010-2014

Type de prise en charge	2010	2011	2012	2013	2014
Nombre de patients pris en charge en ambulatoire par l'équipe mobile (consultations médecin, infirmières, et/ou psychologues)	135	174	188	232	233
Nombre de patients hospitalisés dans d'autres unités de soins pris en charge par l'équipe mobile	455	513	600	650	695
Nombre de patients pris en charge à l'USP	56	79	76	69	96

Source : CHL

Graphique - Patients ayant bénéficié de SP : nombre total de patients et nouveaux patients hospitalisés à l'USP, 2010-2014


Source : CHL

Tableau 7 - Durée moyenne de séjour des patients hospitalisés à l'USP (en jours), 2010-2014

Année	2010	2011	2012	2013	2014
Durée moyenne de séjour à l'USP	15,82	17,96	17,45	18,73	17,65

Source : CHL

Tableau 8 - Provenance des patients SP hospitalisés en USP, 2010-2014^{a)}

Type d'admission		2010	2011	2012	2013	2014
Externe ^{b)}	Autre provenance		2	2		4
	Médecin non rattaché au CHL	2	5	2	2	4
	Médecin rattaché au CHL ^{c)}	25	37	33	47	76
Total Externe		27	44	37	49	84
Transfert ^{d)}	Autre provenance	1	6	6	4	4
	CHEM			1		
	Hôpital du Kirchberg	1				
	Hôpital Intercommunal Steinfort			1		
	INCCI				1	
	Médecin non rattaché au CHL	2	2	3	2	5
	Médecin rattaché au CHL	35	46	54	46	48
	Rehazenter					1
	Total Transfert		39	54	65	53
Total général		66	98	102	102	142

Source : CHL

a) Il ne s'agit pas de « patients uniques » ; un patient a pu être transféré plusieurs fois à l'USP.

b) Prise en charge SP en ambulatoire.

c) Médecin ayant une relation contractuelle avec le CHL.

d) Transfert d'une institution autre que le CHL ou domicile.

Tableau 9 - Provenance des patients hospitalisés à l'USP par type USP, 2010-2014^{a)}

Unité de soins /année	2010	2011	2012	2013	2014
Unité d'oncologie		17	25	12	27
Unité de gastro-entérologie	5	3	3	9	1
Unité de pneumologie	1	6	5	3	5
Unité de cardiologie	4	3	4	4	2
Anesthésie	4	2	3	3	4
Unité de neurochirurgie	1	4	2	6	2
Unité de gériatrie	2	3	4	2	3
Unité de chirurgie cervico-faciale et ORL		3	6	1	4
Unité d'hématologie-cancérologie	11	1		1	
Unité de neurologie	3	2	4	2	2
Unité de médecine interne	5	2	2	1	1
Unité d'hématologie		3	1	2	3
Unité de chirurgie digestive	1	2	1	1	2
Unité de soins palliatifs	0	4	1	0	0
Unité de chirurgie vasculaire			1		2
Unité d'urologie – Admissions		1		1	1
Unité de soins intensifs cardiologie		1			1
Unité d'anesthésie-reanimation	1			1	
Unité de chirurgie plastique			1	1	
Unité de néphrologie		1	1		
Unité de psychiatrie		1		1	
Unité de soins intensifs neurochirurgie	1				
Unité de neuroradiologie					1
Unité d'orthopédie			1		

a) Nombre de patients hospitalisés transférés d'une autre unité de soins du CHL vers l'USP au cours d'une même hospitalisation ; possibilité de transferts multiples pour un même patient.

La documentation spécifique de l'activité de l'équipe mobile SP (EMSP) renseigne en outre de nombreuses interventions :

Tableau 10 - Nombre total de patients SP (uniques) pris en charge par l'EMSP, 2010-2014

Type de prise en charge	2010	2011	2012	2013	2014
Ambulatoire (consultations médecin, infirmières, psychologues)	192	235	275	342	369
Stationnaire (autres unités d'hospitalisation)	605	644	771	816	897

Source : CHL

Tableau 11 - Nombre total de nouveaux patients SP pris en charge par l'EMSP, 2010-2014

Type de prise en charge	2010	2011	2012	2013	2014
Ambulatoire (consultations médecin, infirmières, psychologues)	135	174	188	232	233
Stationnaire (autres unités d'hospitalisation)	455	513	600	650	695

Source : CHL

Tableau 12 - Diagnostic des patients

Diagnostic principal ^{a)}	2010	2011	2012	2013	2014
Non affecté	50	59	64	69	18
C02. Tumeur maligne de la langue, parties autres et non précisées			1	2	5
C09. Tumeur maligne de l'amygdale	1			1	2
C15. Tumeur maligne de l'oesophage				1	
C16. Tumeur maligne de l'estomac			5		
C18. Tumeur maligne du côlon		1	1	2	13
C21. Tumeur maligne de l'anus et du canal anal			1	1	
C22. Tumeur maligne du foie et des voies biliaires intrahépatiques	1	1			
C23. Tumeur maligne de la vésicule biliaire				1	
C24. Tumeurs malignes des voies biliaires, autres et non précisées			2		1
C25. Tumeur maligne du pancréas	2	1	1	5	2
C34. Tumeur maligne des bronches et du poumon		1	7	3	11
C37. Tumeur maligne du thymus	1				1
C39. Tumeur maligne de l'appareil respiratoire et des organes					1
C43. Mélanome malin de la peau			1		1
C49. Tumeur maligne du tissu conjonctif et des autres tissus			1		2
C50. Tumeur maligne du sein	1		4	1	14
C54. Tumeur maligne du corps de l'utérus					1
C56. Tumeur maligne de l'ovaire		1	1	1	11
C61. Tumeur maligne de la prostate			2	1	8
C64. Tumeur maligne du rein, à l'exception du bassinet			2		4
C65. Tumeur maligne du bassinet			1		
C66. Tumeur maligne de l'uretère		1			
C67. Tumeur maligne de la vessie					2
C71. Tumeur maligne de l'encéphale	1			3	12
C78. Tumeur maligne secondaire des organes respiratoires et digestifs	1		1	1	
C90. Myélome multiple et tumeurs malignes à plasmocytes					2
E85. Amylose				3	1
F03. Démence, sans précision				1	4
G12. Amyotrophie spinale et syndromes apparentés			1		8
G20. Maladie de Parkinson					1
G23. Autres maladies dégénératives des noyaux gris centraux				1	
I11. Cardiopathie hypertensive					1
I25. Cardiopathie ischémique chronique					1
I50. Insuffisance cardiaque			1	2	9
I63. Infarctus cérébral	1		2		
J42. Bronchite chronique, sans précision			1		
J84. Autres affections pulmonaires interstitielles			1	1	
J96. Insuffisance respiratoire, non classée ailleurs		1			1
K56. Iléus paralytique et occlusion intestinale sans hernie					1
L63. Pelade			1		
M06. Autres polyarthrites rhumatoïdes					1
M80. Ostéoporose avec fracture pathologique					1
R64. Cachexie	1				
S22. Fracture de côte(s), du sternum et du rachis dorsal					1
Z51. Autres soins médicaux	6	32		1	1
Z91. Antécédents personnels de facteurs de risque, non classés ailleurs				1	
Total Global	66	98	102	102	142

Source : CHL

a) Diagnostic principal selon la Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, 10^e révision (CIM-10).

• Hôpital du Kirchberg

L'Hôpital du Kirchberg ne dispose pas de statistiques validées détaillées documentant son activité en soins palliatifs. L'hôpital s'en explique par l'absence d'obligation de documentation en la matière et par le fait que les médecins ne remplissent pas systématiquement les formulaires en vue de l'accord du Contrôle médical de la sécurité sociale pour l'ouverture du droit aux SP. En l'absence de codification médicale relative aux SP et d'enregistrement par le service de documentation et d'information médicale, les données chiffrées de l'activité SP de l'établissement ne sont pas objectivables.

Un relevé de l'activité du service d'oncologie de 24 lits, dont 10 lits sont réservés aux patients en fin de vie, montre que, pour l'année 2014, sur 7 873 journées d'hospitalisation dans le service, environ 3 149 ont été considérées comme journées SP, représentant environ 40%¹¹ de l'activité du service. Le nombre de patients concernés, leur provenance, leur durée moyenne de séjour n'ont pas été communiqués dans le cadre du présent rapport.

• Zithaklinik

En raison de la stratégie de cet établissement, privilégiant la diffusion de la culture palliative dans toutes les structures faisant partie de l'ancien groupe Zitha, il n'y a pas de statistiques disponibles spécifiques à cette activité. Le nombre de journées identifiées comme relevant des soins palliatifs est de l'ordre de 2 900 par an à la Zithaklinik.

• Haus Omega

Tableau 13 - Nombre total et âge moyen des patients par sexe, 2010-2014

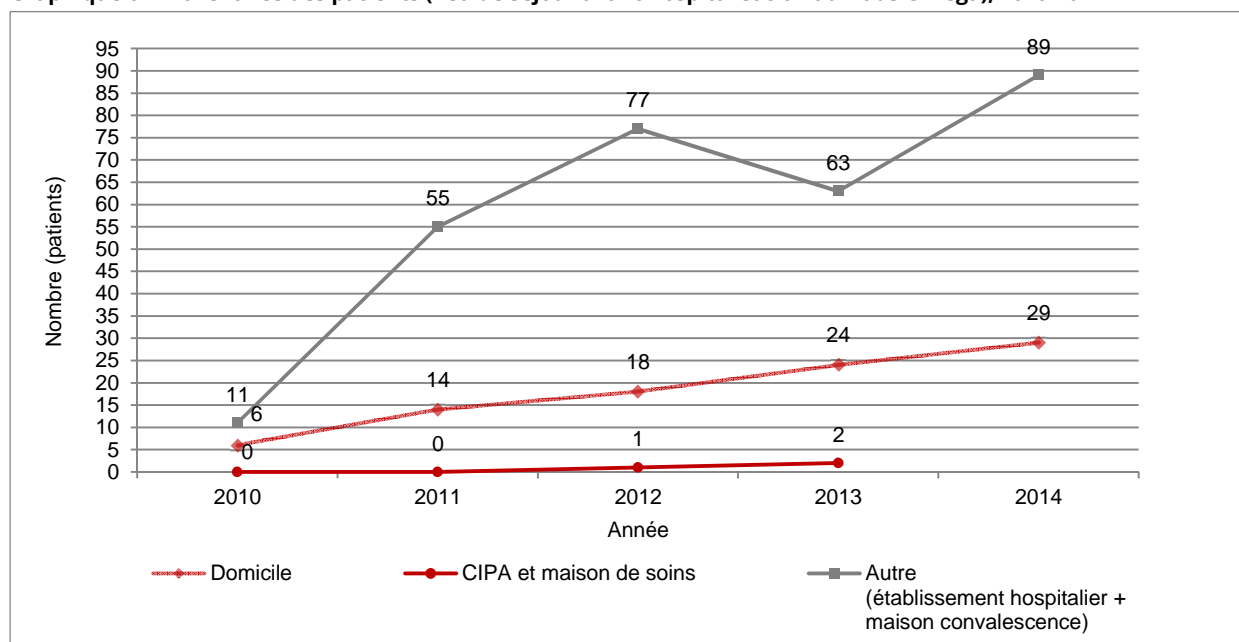
Année	2010	2011	2012	2013	2014
Total des patients SP hospitalisés	17	64	96	89	118
dont hommes		30	53	48	67
dont femmes		34	43	41	51
Âge moyen des patients (en années)	62,4	72,9	72,5	71,0	74,5

Tableau 14 - Nombre total des journées et DMS pour les patients SP, 2010-2014

Année	2010	2011	2012	2013	2014
Nombre de journées SP	397	4 382	4 661	4 782	4 710
Durée moyenne de séjour (DMS)	23,6	68,5	48,6	53,7	39,9

Source : Haus Omega

¹¹ Il s'agit d'une estimation fournie par la direction de l'hôpital.

Graphique 6 - Provenance des patients (lieu de séjour avant hospitalisation au Haus Omega), 2010-2014


Source : Haus Omega

• CHEM

Tableau 15 - Nombre total de patients et de nouveaux patients hospitalisés SP, 2010-2014

Année	2010	2011	2012	2013	2014
Total de patients hospitalisés SP	85	87	103	119	130
dont hommes	38	44	50	53	71
dont femmes	47	43	53	66	59
Âge moyen des patients (en années)	69,8	70,1	70,9	71,3	70,6
Total de nouveaux patients SP	85	84	99	115	140

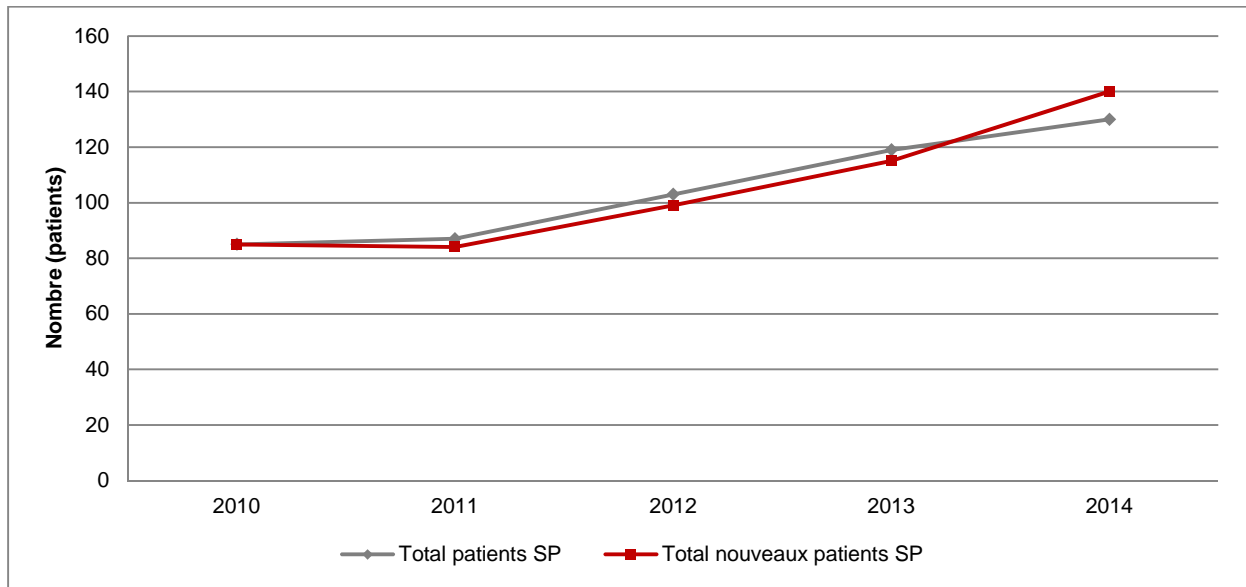
Source : CHEM

Tableau 16 - Nombre total des journées et DMS pour les patients SP, 2010-2014

Année	2010	2011	2012	2013	2014
Nombre de journées SP	2743	2814	2745	2560	2371
Durée moyenne de séjour	32,3	32,3	26,7	21,6	18,2

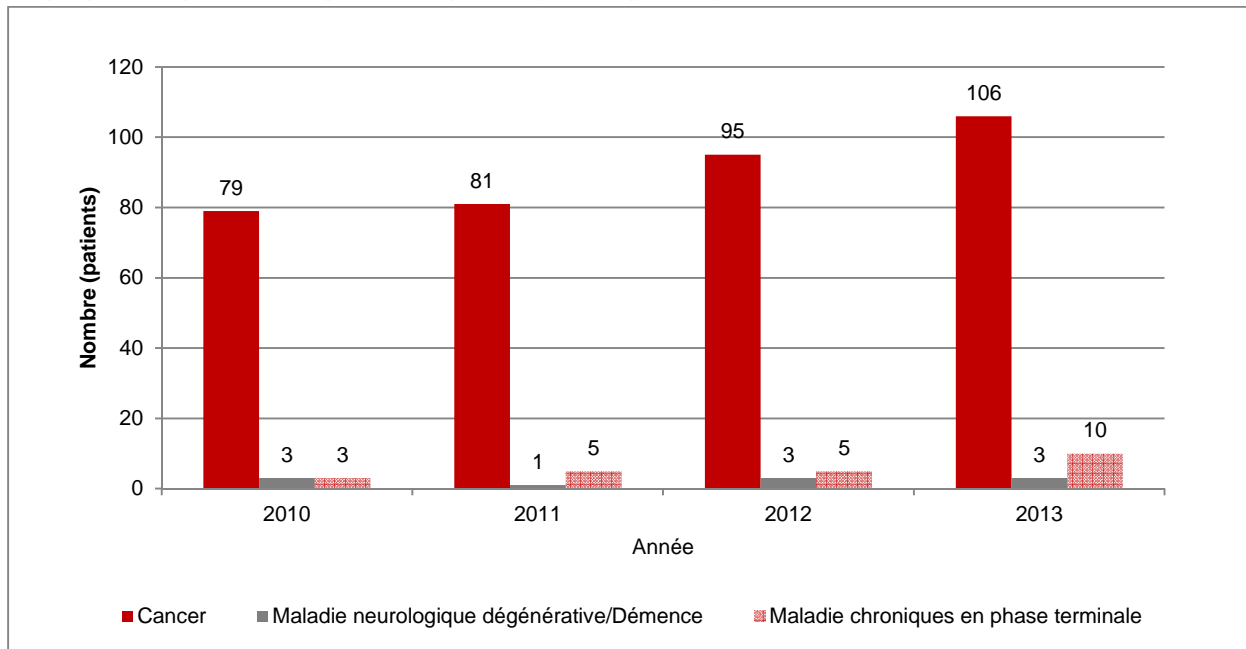
Source : CHEM

Graphique 7 - Nombre total de patients et nouveaux patients hospitalisés en USP, 2010-2014



Source : CHEM

Graphique 8 - Répartition des patients SP par catégorie de pathologie, 2010-2013



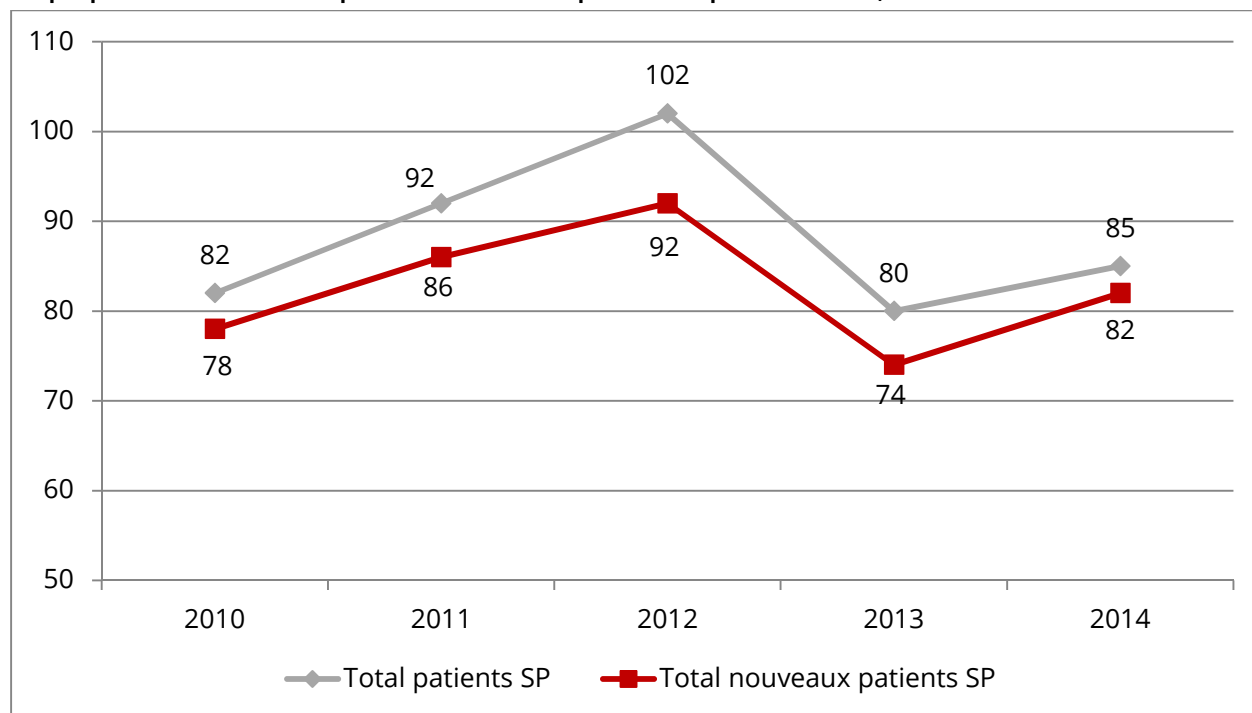
Source : CHEM

• CHdN

Tableau 17 - Nombre total de patients et de nouveaux patients hospitalisés en USP, 2010-2014

Nombre de patients	2010	2011	2012	2013	2014
Total de patients hospitalisés SP	82	92	102	80	85
Total de nouveaux patients SP	78	86	92	74	82

Source : CHdN

Graphique 9 - Nombre total de patients et nouveaux patients hospitalisés en USP, 2010-2014


Source : CHdN

Tableau 18 - Provenance des patients (lieu de séjour avant hospitalisation en SP), 2010-2014

Nombre de patients	2010	2011	2012	2013	2014
Total patients SP, dont	82	86	92	74	82
Provenance domicile	74	80	84	67	79
Provenance CIPA et MS	3	2	1	0	2
Provenance autre établissement hospitalier	5	2	7	6	0
Provenance autre	0	1	0	1	1

Source : CHdN

Tableau 19 - Répartition des patients SP par catégorie de pathologie, 2010-2014

Nombre de patients	2010	2011	2012	2013	2014
Total patients SP dont	82	86	92	74	82
Tumeurs	70	73	76	53	60
Maladies du système nerveux et troubles mentaux et du comportement	6	4	3	4	5
Autres	6	9	13	17	17

Source : CHdN

Conclusions

En raison de la diversité des modèles organisationnels des USP hospitalières, et des modalités variables de documentation de ces activités, des statistiques agrégées relatives aux SP en milieu hospitalier ne peuvent être présentées dans le cadre de ce rapport. En effet, le champ du concept des SP varie selon les établissements, de même que la composition de l'équipe pluridisciplinaire, la présence d'une équipe mobile SP, et ces paramètres ont une influence sur les critères d'admission pour une prise en charge en USP.

Pour les USP dont les lits sont exclusivement réservés aux SP, l'occupation moyenne des lits peut être calculée.

Tableau 20 - Journées d'hospitalisation en USP (lits exclusivement SP)

Année	2010	2011	2012	2013	2014
CHL (site Eich, 2010-2013: 5 lits; 2014: 10 lits)	1 060	1 872	1 818	1 931	2 670
Occupation des lits en moyenne (%)	58,1	103,0	99,6	106,0	73,2
Haus Omega (15 lits)	397	4 382	4 661	4 782	4 710
Occupation des lits en moyenne (%)	7,3	80,0	84,9	87,3	86,0
CHEM (8 lits)	2 743	2 814	2 745	2 560	2 371
Occupation des lits en moyenne (%)	93,9	96,4	94,0	87,7	81,2
CHdN (6 lits)	1 217	1 469	1 564	1 177	1 342
Occupation des lits en moyenne (%)	55,6	67,1	71,4	53,7	61,3
Total national des journées en USP	5 417	10 537	10 788	10 450	11 093
Occupation nationale des lits en moyenne (%)	43,7	84,9	86,7	84,2	77,9

Il ressort de l'analyse qui précède que :

- les structures SP des établissements hospitaliers sont toutes sollicitées - elles répondent à une demande – avec un nombre stable de journées d'hospitalisation depuis 2011 et un taux moyen d'occupation nationale des lits SP pour les années 2010-2014 de 83,3% ;
- la grande majorité des patients SP sont des patients atteints de cancer (entre 71,6% et 89,1% selon les établissements), et ce d'autant plus si les médecins responsables de l'USP sont des médecins spécialistes en oncologie ;
- il semble qu'une large proportion de patients qui requièrent des SP soient pris en charge en-dehors du cadre des dispositions de la loi du 16 mars 2009 : en effet, lorsque des statistiques d'activité couvrant l'ensemble des prestations SP d'un établissement sont établies, il ressort que le nombre de patients bénéficiaires de telles prestations excède largement le nombre des patients pour lesquels le droit aux SP est ouvert.

2.1.1.8 Commentaires et remarques des prestataires hospitaliers

Les prestataires de SP en milieu hospitalier ont tenu à attirer l'attention des auteurs de ce rapport sur leurs constats relatifs à l'organisation et à la coordination des SP entre les diverses structures de prise en charge – domicile avec réseaux d'aides et de soins à domicile, CIPA et MS, hôpital aigu et centre d'accueil pour personnes en fin de vie :

- Bien que de nombreuses initiatives de concertation et de coordination aient vu le jour de la part de l'ensemble des acteurs, il n'existe pas de réseau structuré et hiérarchisé assurant des mécanismes de coordination efficace entre les catégories de prestataires. Ainsi, la référence puis l'orientation des patients vers les structures adaptées à leurs besoins au moment opportun présentent des faiblesses.

- Les USP qui disposent d'une équipe mobile SP assurant la prise en charge des patients hospitalisés vers leur domicile ont remarqué une diminution des hospitalisations en urgence (avec passage par le service d'urgence) de ces patients. Cela semble lié au développement d'une continuité des soins plus effective, soit par une prise en charge en première ligne de l'équipe mobile SP de l'hôpital, soit par une meilleure communication entre les équipes SP de l'hôpital et les équipes spécialisées en SP des réseaux d'aides et de soins à domicile. La communication entre les différents prestataires se fait alors à l'occasion de réunions interdisciplinaires hebdomadaires ou de prises de contact direct entre le domicile et l'hôpital.
- Les prestataires SP hospitaliers plaident en faveur d'une organisation des SP au niveau national en 2-3 niveaux : les SP de base, les SP intermédiaires et les SP spécialisés. Les SP spécialisés pourront être assurés par les structures hospitalières qui disposent des compétences plus approfondies dans le domaine des SP.
- Chaque prestataire ayant ses modalités de documentation et de transmission interne des informations, les supports de communication entre les prestataires ne sont pas formalisés ; ceci risque d'avoir pour effet de multiplier et d'alourdir les interventions auprès des patients et d'entraîner des ruptures dans la transmission des informations. Elle contribue à la fragmentation des services.
- La majorité des prestataires SP sont d'avis que le carnet SP n'est pas adapté comme outil de suivi ou de communication entre les équipes soignantes (médecins et professionnels de santé) de l'hôpital, du domicile et les CIPA/MS.
- Les prestataires SP déclarent qu'une prise en charge optimale de la douleur fait actuellement défaut dans de très nombreux cas de patients en fin de vie non pris en charge par un médecin formé en SP (formation insuffisante des médecins généralistes et spécialistes relative à l'utilisation des morphiniques, réticence de la part des médecins dans la prescription de la morphine, patients souffrant inutilement, appel tardif pour conseil dans le traitement anti-douleur, ...).
- Certains médecins actifs dans le domaine des SP regrettent l'hétérogénéité des formations SP, voire l'absence de formation SP de certains médecins qui font des actes SP.
- Une prise en charge SP à domicile pour les patients en fin de vie qui sont dans des situations médicales complexes (polypathologie, situation médicale instable nécessitant un traitement complexe, etc.), pour les patients qui sont socialement isolés (absence de la famille, de proches) ou pour les patients dont l'entourage n'arrive plus à participer à une prise en charge devenue trop lourde ou complexe) s'avère être de plus en plus difficile à réaliser, en partie due à l'absence/au non-développement de la continuité des soins entre l'hôpital et les établissements de long séjour et le domicile. Ceci est en partie dû à la disponibilité insuffisante de médecins généralistes formés en soins palliatifs.
- Les retours à domicile des patients SP sont difficile à mettre en œuvre les vendredis, weekends et fériés, en raison de l'accès réduit, pour les équipes SP des réseaux aux médicaments et au matériel de soins indispensables pour la prise en charge des patients SP à domicile. Afin de pallier à ces situations, certains prestataires mettent en œuvre des initiatives comme l'élaboration d'une fiche informatisée de transfert des patients SP de l'hôpital vers le domicile. Cette procédure vise à garantir la prescription et la délivrance correcte et sécuritaire des médicaments et dispositifs médicaux des patients SP qui retournent à domicile.
- Certains prestataires constatent l'absence d'une directive anticipée pour un très grand nombre de patients en fin de vie et expriment une certaine difficulté à connaître la volonté du patient concernant sa fin de vie.

2.1.2 Secteur extrahospitalier

Les soins palliatifs du secteur extrahospitalier sont dispensés à domicile, dans les structures d'hébergement des personnes âgées comme les CIPA et les maisons de soins (MS), les services d'hébergement pour personnes handicapées et éventuellement les centres de jour.

Méthodologie de récolte des données

Afin de pouvoir obtenir des données concernant ce secteur des visites auprès de différents gestionnaires (Omega 90, Stëftung Hëllef Doheem, Help, Sodexo, HPPA, ALA, Servior, Résidence des Ardennes, Fondation J.-P. Pescatore, groupe Zitha, maison de soins Steinfort, groupe Claire, réseau Camille...) ainsi qu'auprès de la COPAS ont été effectuées. A cet endroit il convient de remercier tous ceux qui ont mis leur temps et leur savoir-faire à disposition pour contribuer à la réalisation de ce rapport.

Depuis plusieurs années, au contact de la personne malade et/ou âgée, les soignants des réseaux à domicile ont constaté une volonté de nombreuses personnes en fin de vie de rester dans leur milieu privé et leur environnement familial. Ce constat a également été démontré par une étude menée en Belgique en 1999, selon laquelle 70% des personnes questionnées souhaitaient décéder chez elles, alors que 70% des gens terminaient leur vie à l'hôpital et 3% dans des USP. Seulement 20% des personnes concernées pouvaient bénéficier d'un accompagnement à domicile.

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. En effet, le fait qu'un nombre important de personnes en phase palliative souffre de douleurs est vécu comme insupportable par la majorité des collaborateurs.

Pour répondre au souhait des personnes en phase palliative de mourir à domicile, avant 2000, l'offre en soins palliatifs dans le secteur ambulatoire était insuffisante au niveau national. C'est ainsi que les réseaux d'aides et de soins « Hëllef Doheem » et « Help » ont commencé fin 2000 à se donner les moyens pour lancer un projet « accompagnement en fin de vie et soins palliatifs ».

Alors que les actes techniques des infirmiers et les soins de base ont pu être financés en partie par l'Assurance Maladie et l'Assurance Dépendance (pour autant que la personne en phase palliative en bénéficiait), les actes spécifiques en soins palliatifs étaient en grande partie financés pour le gestionnaire Steftung Hëllef Doheem par les dons de la fondation, et ceci durant les années 2001 à 2004.

Les réseaux d'aide et de soins « Stëftung Hëllef Doheem » et « Help » ont été soutenus à partir de juin 2004 respectivement 2010 par le Ministère de la Famille moyennant une convention de collaboration pour continuer la prestation des actes spécifiques dans le cadre des soins palliatifs.

La prestation de ces soins spécifiques se fait en complément aux soins relevant déjà de la prise en charge habituelle. Ces prestations relèvent d'un besoin spécifique en termes de bien-être physique, psychique et psychologique et visent à assurer un accompagnement et des soins de fin de vie dignes et répondant à une demande du patient et de ses proches. Afin de garantir le bien-être physique des personnes en fin de vie des actes spécifiques comme la toilette de bien-être, un bain avec des huiles essentielles, un toucher relationnel, un toucher massage, une stimulation basale, une relaxation, une hypnose éricksonienne, une musicothérapie peuvent être de mise.

Ces soins sont réalisés par des professionnels qui ont suivi des formations particulières dans l'accompagnement et les soins palliatifs. Ils sont planifiés, supervisés et contrôlés par une équipe interdisciplinaire dans le cadre d'une démarche de soins validée par le patient lui-même et ses proches. Ainsi, la préparation, la sensibilisation et la formation du personnel soutiennent la promotion continue de la culture palliative et le développement ainsi que l'acquisition de compétences spécifiques.

La culture palliative a beaucoup évolué depuis que Cicely Saunders a créé ce terme. La progression de cette culture s'est accompagnée d'une définition des soins palliatifs de plus en plus complète et nuancée. Différents organismes ont contribué à l'évolution de cette définition. Ainsi, l'OMS¹², l'EAPC¹³, l'ANAES¹⁴, la SFAP¹⁵ ont chacun apporté leur contribution en nuancant ou en apportant des compléments à la première définition. Les réseaux retiennent actuellement la définition suivante : « Les soins palliatifs sont des soins proposés en cas de maladie grave, évolutive ou terminale. Ces soins offrent un système de support pour aider les patients à vivre pleinement jusqu'à leur mort. De même, ils offrent un soutien aux familles pour gérer la maladie de leur proche ainsi que leur deuil. Les soins palliatifs sont la prise en charge active et globale de la personne. Ils soulagent la douleur physique et les autres symptômes pénibles et veillent à intégrer les aspects psychologiques, sociaux et spirituels découlant de la maladie. Ces soins, nécessitant les compétences d'une équipe interdisciplinaire et de bénévoles, s'adressent au malade, à sa famille et à la communauté. Ils affirment la vie et considèrent la mort comme un processus naturel, de sorte qu'ils ne l'accélèrent ni la retardent. Ils veillent à offrir au patient la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la fin. »

La pratique des soins palliatifs diffère dans sa vue sur le malade, la maladie et les soins à prodiguer de celle des soins curatifs. Elle amène à reconsidérer le fonctionnement d'une équipe soignante en prônant l'interdisciplinarité. Ceci est la conséquence de l'inspiration même des soins palliatifs : à savoir une certaine idée de la vie, de la mort et de la solidarité interhumaine.

2.1.2.1 Cartographie

La cartographie dans le contexte des soins palliatifs extrahospitaliers reprend toutes les structures agréées pour personnes âgées et pour personnes handicapées au Luxembourg¹⁶. En effet tous les gestionnaires sont tenus de proposer à leurs clients des soins palliatifs en vertu des règlements grand-ducaux modifiés concernant l'agrément à accorder aux gestionnaires de service pour personnes âgées et pour personnes handicapées.

Méthodologie

Le présent rapport se propose d'expliquer à l'aide d'exemples de différentes structures le fonctionnement des soins palliatifs au Luxembourg dans le secteur extrahospitalier. L'organisation varie considérablement d'un gestionnaire à un autre.

¹² OMS : Organisation Mondiale de la Santé.

¹³ EAPC: European Association of Palliative Care.

¹⁴ ANAES : Agence Nationale d'Evaluation et d'Accréditation en Santé.

¹⁵ SFAP : Société Française d'Accompagnement de Soins Palliatifs.

¹⁶ Voir le relevé des services pour personnes âgées disponible sur www.luxsenior.lu et celui des personnes handicapées sur le site Internet du Ministère de la Famille, www.mfi.public.lu.

2.1.2.1.1. Omega 90 : l'institut de formation des soins palliatifs du Luxembourg

Omega 90 asbl a été initiée en 1990, suite à différentes initiatives de bénévolat de la Croix-Rouge et de la Caritas auprès de personnes en fin de vie et à des groupes de discussion sur des projets de soins palliatifs de la part du Dr. Bernard Thill (CHEM).

Sur initiative et avec le soutien du Ministère de la Famille, la création d'Omega 90 s'est concrétisée entre la Croix-Rouge, la Caritas et l'AMIPERAS (Amicale des personnes âgées et solitaires).

En 2002, trois autres membres viennent compléter le Conseil d'Administration de l'association : Stëftung Hëllef Doheem, Doheem Versuergt et la Fondation Cancer, pour réunir ainsi les grands acteurs dans le domaine de la santé et du social au Luxembourg.

Depuis ses débuts, Omega 90 remplit ses missions à différents niveaux:

- l'accompagnement de personnes en fin de vie et en deuil, par des professionnels et des bénévoles ;
- la formation de professionnels et de bénévoles ;
- la sensibilisation du grand public par rapport aux sujets de la maladie grave, de la mort et du deuil.

En 2004, l'organisation se structure en 4 services avec des missions bien définies :

- le service consultation qui accompagne les proches de personnes en fin de vie et en deuil, un service pour enfants en deuil, leurs parents et le personnel éducatif se développe en même temps ;
- le service formation qui forme aussi bien les bénévoles de l'association que les professionnels du domaine de la santé ainsi que du domaine psycho-socio-éducatif ;
- le service bénévolat, qui accompagne, soutient et supervise les bénévoles de l'association ;
- le service « centre d'accueil pour personnes en fin de vie » qui développe le concept du futur Haus Omega, qui était achevé en 2010 sous la tutelle du Ministère de la Famille et qui a intégré le Plan hospitalier en 2011.

En 2005 / 2006, Omega 90 développe un concept de formation en soins palliatifs, basé sur les recommandations de l'Association Européenne des Soins Palliatifs (EAPC) et le met en œuvre dès la deuxième moitié de l'année 2006, avec la dispensation de formations de sensibilisation en soins palliatifs de 40 heures.

2.1.2.1.2. Le comité d'éthique et les études de cas éthiques auprès de la Stëftung Hëllef Doheem

Certains gestionnaires comme la Stëftung Hëllef Doheem disposent de structures particulières à savoir: le comité d'éthique et les études de cas éthiques qui sont à la base d'une culture de raisonnement éthique.

La dimension éthique représente un élément important au sein de la culture de la fondation. Ainsi, le Conseil d'administration et la direction de la Stëftung Hëllef Doheem ont exprimé leur volonté de promouvoir une culture de raisonnement éthique au sein de la fondation. Nonobstant la spécificité des deux structures, aussi bien le comité d'éthique que les études de cas éthiques ont comme finalité de favoriser le dialogue et la réflexion éthique au sein de la fondation et d'aider les acteurs impliqués dans leurs prises de décisions. Le comité d'éthique est une instance consultative et de conseil de la fondation Stëftung Hëllef Doheem. Il est chargé d'étudier, soit de sa propre initiative, soit à la demande d'un collaborateur de la fondation ou sur demande de la Direction Générale ou du Conseil d'Administration, dans un esprit de recherche pluraliste, les aspects éthiques, soulevés dans les différents domaines d'activités de la fondation afin de fournir une aide à la décision. De par

sa fonction, le comité est un groupe pluridisciplinaire, composé de collaborateurs de la fondation ainsi que d'experts externes des domaines philosophique, médical, juridique, religieux et autres. Le comité offre ses services aussi bien à l'ensemble des collaborateurs de la fondation, qu'aux clients et à leurs familles, pour autant que ce soit dans l'intérêt justifié de la fondation.

Au niveau de la fondation le comité a :

- un rôle d'expert ;
- un rôle d'élaboration, de transmission d'avis et de recommandations procédurales ;
- un rôle d'interface avec les modérateurs d'études de cas éthiques ;
- un rôle de communication.

Dans l'exercice de sa mission, le comité émet ses avis en toute indépendance de la direction de la fondation et soumet des recommandations non-contraignantes aux demandeurs en toute indépendance de la direction de la fondation.

Exemples de thèmes en relation aux soins palliatifs et fin de vie :

- Communication relative à l'application des dispositions de la loi sur l'euthanasie ;
- Cas éthique « Euthanasie / volonté client vs volonté épouse » ;
- Comment assurer la volonté du « NTBR » (« Not to be reanimated ») dans le cadre des soins à domicile.

Pour des thèmes revenant régulièrement et pour lesquels la nécessité s'impose, le comité propose des lignes directrices au Conseil d'administration. Voici les dernières lignes directrices validées ou en cours de validation :

- Ligne directrice éthique sur l'autonomie des clients ;
- Ligne directrice éthique sur les urgences médicales à domicile ;
- Ligne directrice éthique sur le harcèlement sexuel.

2.1.2.1.3. Le fonctionnement d'un réseau : Help

Afin de comprendre mieux le fonctionnement d'un réseau, Help sera pris à titre d'exemple pour visualiser la complexité d'une structure mettant en œuvre des soins palliatifs.

Le réseau Help compte 1 200 collaborateurs répartis en 21 antennes locales, 9 centres de jour et 2 logements encadrés. Ces services couvrent des demandes de soins émanant de tout le territoire luxembourgeois.

L'offre de prestations relatives à l'accompagnement et aux soins palliatifs s'effectue 24h/24 et 7 jours sur 7.

Les équipes locales sont rattachées à une antenne. Ces infirmières et aides-soignantes sont formées par des cycles « sensibilisation » (40h) et/ou « approfondissement » (160h) en soins palliatifs d'Omega 90 et à la prise en charge de la douleur pour une valeur de 16h minimum voire 24h pour certains d'entre elles. Le suivi des soins palliatifs est donc garanti tous les jours par l'antenne locale, les permanences de nuit sont également assurées par des personnes de qualification infirmière. En ce qui concerne les permanences de nuit, elles se réalisent à 2 niveaux :

- Téléphonique : elles offrent ainsi une écoute ou des conseils à la personne et à ses proches, pour des situations qui peuvent être ainsi maîtrisées par une simple intervention orale à distance ;
- Déplacement au domicile du patient : dans tous les cas où la situation demande une intervention directe au lit du patient, le soignant assurant la permanence téléphonique se rend donc chez la personne demandant des soins et réalise les prestations requises.

Le délégué en soins palliatifs : Afin d'épauler les membres des antennes dans cette démarche, il a été créé, pour chaque antenne, une fonction de « délégué en soins palliatifs ». Le délégué en soins palliatifs est la personne ressource vers qui les membres de l'équipe peuvent se tourner en cas de besoin. Cette personne, infirmière de formation, formée aux soins palliatifs, a pour mission de promouvoir les contacts entre le bénéficiaire de soins, la famille et le médecin et d'épauler ses collègues. Elle a également pour mission de promouvoir l'approche interdisciplinaire dans le cadre de la fixation des objectifs de la prise en charge. Elle est porteuse de la culture palliative au sein de l'antenne et veille à ce que les nouveaux collaborateurs soient suffisamment sensibilisés. Elle veille également à ce que l'information sur les cas palliatifs remonte vers l'équipe interdisciplinaire de deuxième ligne.

L'équipe spécialisée de deuxième ligne : l'encadrement, le conseil, la supervision et la formation des équipes locales se fait via une équipe d'appui appelée équipe interdisciplinaire. Cette équipe est composée d'infirmières graduées spécialisées en soins palliatifs, de psychologues, d'ergothérapeutes, de kinésithérapeutes, et comprend également d'autres compétences telles que médicales, sociales et éthiques, conformément aux obligations générales décrites dans la convention « accompagnement et soins palliatifs » pour les services ambulatoires signée avec le ministère de la Famille.

Les infirmières relais : elles sont chargées de garantir la continuité des soins entre les secteurs hospitalier et extrahospitalier, elles jouent donc un rôle très important dans le suivi des personnes en fin de vie. Les infirmières relais participent chaque semaine aux staffs interdisciplinaires des services de soins palliatifs hospitaliers et mobilisent à chaque fois qu'il est nécessaire un soignant du domicile (première ou deuxième ligne). Elles jouent un rôle clé pour le patient et ses proches lors de l'hospitalisation et elles sont également formées à la démarche de soins palliatifs.

L'équipe d'accompagnement et de réflexion : il s'agit de l'équipe de deuxième ligne complétée par des médecins coopérants qui disposent également de formations universitaires ou de celles de l'ALFORMEC¹⁷ en soins palliatifs ainsi que d'une grande expérience dans la prise en charge de patients en fin de vie. Elle est par ailleurs complétée par un professeur en philosophie et d'un membre de la direction. Cette équipe agit comme un comité des sages et traite des situations particulières rencontrées sur le terrain afin d'y apporter des compléments utiles ou plus généralement pour conforter le concept d'accompagnement palliatif de l'institution et de le développer conformément aux évolutions scientifiques, législatives ou conceptuelles dans le domaine des soins palliatifs.

La collaboration établie avec les hôpitaux et Omega 90 : depuis la mise en place de sa démarche d'accompagnement des personnes nécessitant des soins palliatifs, le réseau Help a veillé à entretenir des collaborations renforcées avec les services hospitaliers afin de garantir aux patients et à leur proche un cheminement clinique très fluide entre les structures. En aucun cas les patients ne devraient souffrir d'un quelconque manque de coordination entre les différentes parties prenantes. Par ailleurs, la collaboration avec Omega 90 et la plateforme nationale de soins palliatifs permet d'améliorer la formation du personnel et de développer la culture palliative instaurée de manière uniforme et efficiente dans le pays.

¹⁷ ALFORMEC: Association Luxembourgeoise pour la Formation Médicale Continue.

Pour être efficace, l'activité des multiples intervenants auprès du patient nécessite une bonne communication et la mise en place de moyens de coordination. Chaque professionnel doit s'assurer que le patient ou son entourage a compris l'information qui lui a été donnée. La continuité des soins est favorisée par le carnet de soins du patient par l'ensemble des soignants et un dialogue soutenu et continu avec l'ensemble des acteurs impliqués est nécessaire.

2.1.2.1.4. La résidence des Ardennes (Clervaux): un modèle de soins palliatifs au sein d'un CIPA

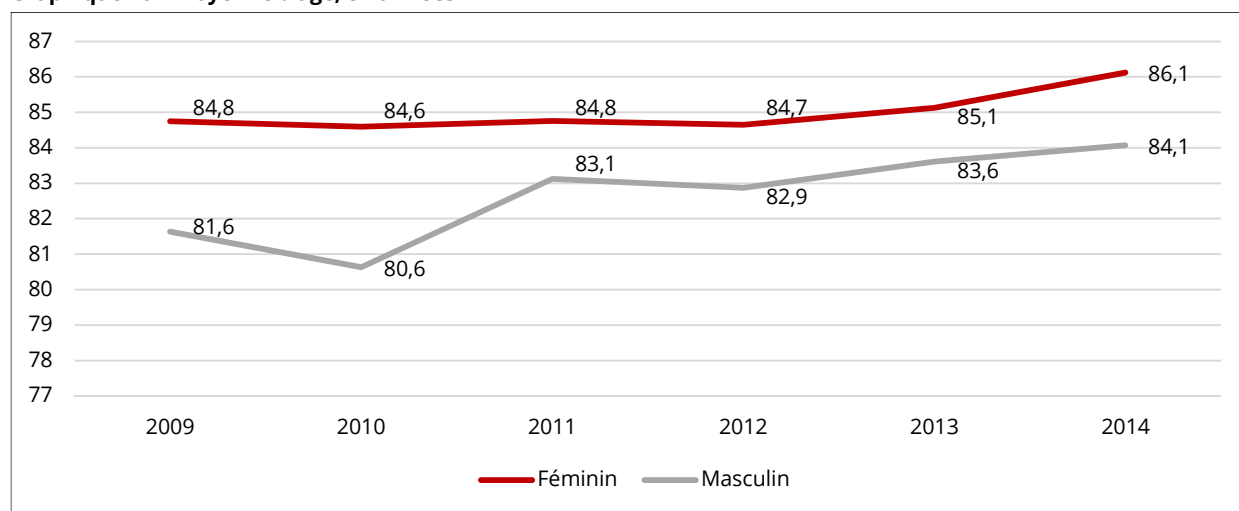
Ici la mise en place du concept de soins palliatifs a été marquée par l'idée de donner aux pensionnaires un dernier « chez soi », avec autant d'individualité et d'autonomie que possible.

Une bonne prise en charge durant des années aide à mieux répondre aux exigences et aux désirs des pensionnaires.

Mais la majorité des CIPA et MS est confrontée à une augmentation de l'âge des pensionnaires. De même, on constate une progression dans la dépendance des pensionnaires au cours des 5 dernières années.

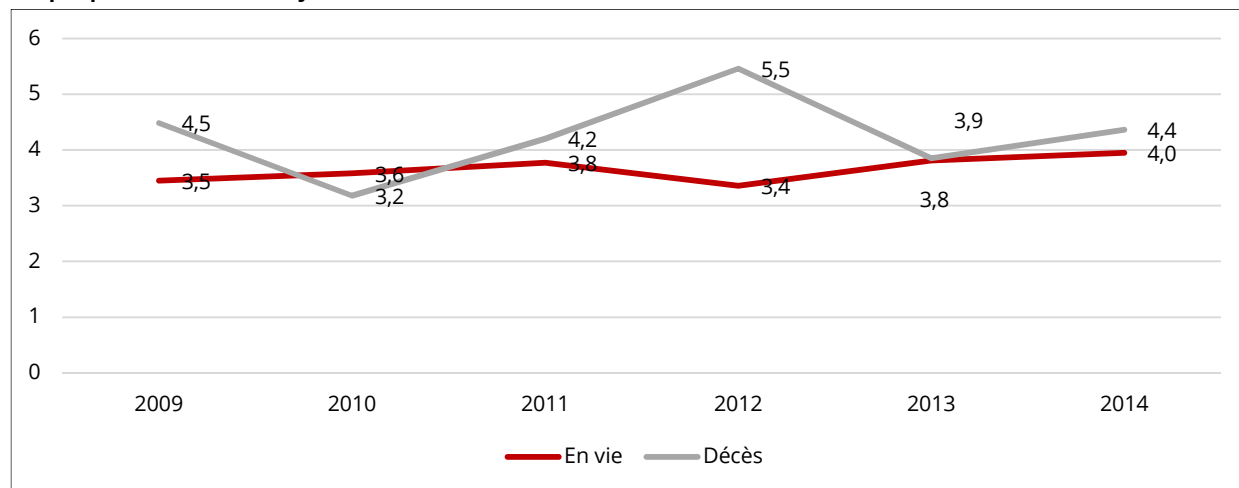
Le pourcentage des pensionnaires sous le seuil de 3,5 heures d'actes essentiels de la vie par semaine a diminué de 2009 avec 50% à 2014 avec 28%. L'explication en est que les nouveaux pensionnaires sont plus âgés et présentent un niveau de dépendance plus élevé.

Graphique 10 - Moyenne d'âge, en années



Source : Résidence des Ardennes, Clervaux

Graphique 11 - Durée de séjour



Source : Résidence des Ardennes, Clervaux

Actuellement la moyenne de séjour est encore assez élevée pour favoriser une approche en soins palliatifs.

Grâce à la petite structure, les membres du personnel de la résidence des Ardennes peuvent réagir très vite en interdisciplinarité.

La direction, les soignants et les techniciens de surface ainsi que le personnel de cuisine connaissent tous les pensionnaires et leur entourage. Cela offre une meilleure lisibilité. La direction est toujours joignable et peut toujours être interpellée en cas de problèmes. Une bonne communication est garantie par le fait que les portes de bureaux de la direction et des responsables restent ouvertes durant les heures de présences.

La prise en charge est garantie en continu 24h/24 heures par un infirmier.

Il a été constaté que la qualification d'infirmier est indispensable pour lutter efficacement contre les symptômes pénibles.

Ce concept des soins palliatifs privilégie l'approche globale du pensionnaire. Les soins palliatifs doivent s'adapter au confort de vie dans un respect de dignité de la personne.

La majorité des pensionnaires exprime le souhait de rester « à la maison » pour vivre leurs dernières heures.

La prise en charge comme les réévaluations se font en interdisciplinarité, lors des transmissions et des réunions régulières ou en cas de besoin afin d'obtenir un consensus sur la prise en charge.

Un des objectifs est de ritualiser la mort et non de la cacher en y intégrant les familles et les proches.

2.1.2.1.5. La Fondation J.-P. Pescatore (Luxembourg) : un autre modèle de soins palliatifs au sein d'un CIPA

La Fondation J.-P. Pescatore est une institution plus que centenaire, pionnière des maisons de retraite, dont la création relève des dispositions testamentaires de Jean-Pierre Pescatore qui ouvre la voie à la construction d'un établissement de bienfaisance sur le territoire de la Ville de Luxembourg.

La Fondation J.-P. Pescatore a opté pour le concept de l'humanité et sa méthodologie y relative selon Gineste-Marescotti qui est applicable de la naissance à la mort. L'humanité est un concept anthropologique et fait référence aux racines de notre condition humaine, surtout pour ce qui en fait l'essence. L'objectif principal est de respecter la dignité humaine de la personne et ainsi. Cette méthode opte pour une démarche de bienveillance.

La méthodologie de Gineste-Marescotti se base sur 4 grands piliers qui assurent une communication efficace avec autrui: le regard, la parole, le toucher et la verticalité. En lien avec ces piliers nous voulons extrapoler ici la parole.

Des cours de luxembourgeois internes pour le personnel soignant non-luxembourgeois ont été organisés en juin 2013. Sous le slogan « Mir verstinn eis ; Lëtzebuergesch ass eng flott Sprooch », le projet institutionnel d'apprentissage de la langue luxembourgeoise comme langue véhiculaire a été présenté aux résidents sous forme de roll-up montrant un soignant aux côtés d'un des résidents de la Fondation J.-P. Pescatore. Ainsi, les résidents ont été informés du projet dans le but de soutenir le personnel concerné tout en les incitant à pratiquer la langue luxembourgeoise avec eux. Les cours pour le personnel soignant ont pris fin en décembre 2014, avec comme résultat que 64 participants

ont été formés avec succès. Sur 138 personnes parmi le personnel d'encadrement, 130 personnes parlent le luxembourgeois.

Tout en se souciant de l'autonomie de la personne, la Fondation J.-P. Pescatore propose aux résidents en collaboration étroite avec les médecins traitants la rédaction d'une directive anticipée. 8.3% personnes vivant aujourd'hui à la Fondation ont profité de cette occasion d'exprimer leurs désirs. La réticence au niveau des directives anticipées signées se fait encore fort remarquer, mais le nombre des personnes prêtes à signer est en hausse constante.

2.1.2.1.6. La Séniorie Saint Joseph à Pétange : un premier modèle de fonctionnement de soins palliatifs au sein d'une maison de soins

Cet exemple montre la nécessité au départ de faire l'analyse de l'existant et de définir le but à atteindre. Pour pouvoir mettre en place l'implémentation du projet palliatif un concept en six phases a été développé :

1. Première phase : mise en place d'un groupe de travail

Cette décision a été prise en 2004 par le groupe de travail soins palliatifs composé d'un membre de la direction, des responsables des soins, des infirmières, des aides-soignantes, d'un ergothérapeute, d'un kinésithérapeute, d'un membre du team pastoral, d'un médecin et d'une coordinatrice SP.

La vision des soins palliatifs au sein de la Séniorie comportait les points suivants :

- Les soins palliatifs sont applicables dès l'entrée à la Séniorie ;
- La notion d'équipe, d'interdisciplinarité est d'une importance capitale ;
- La prise en charge des familles fait partie des soins palliatifs ;
- Le soulagement de la douleur et des autres symptômes doit être une occupation permanente ;
- L'introduction d'une « culture palliative ».

La réflexion générale se tournait vers la question comment sensibiliser tous les collaborateurs afin de pouvoir mettre en place ce projet ambitieux. Le but n'était pas seulement une démarche intellectuelle, mais une démarche de changement des attitudes au quotidien qui se montre dans les gestes individuels et dans l'action quotidienne auprès du résidant et de la personne en fin de vie.

2. Deuxième phase : bilan des actions positives déjà en place

Pour débiter le projet les questions suivantes ont été posées:

- Quelles sont les actions positives qui existent déjà ?
- Quelle est la qualité et la manière de l'accompagnement du résidant en fin de vie ?

Le thème des soins palliatifs n'était pas un thème nouveau pour les collaborateurs.

Faire un bilan des actions positives a montré qu'il y avait déjà beaucoup en place en ce qui concerne les soins palliatifs.

Qu'est-ce qu'il fallait donc changer ?

3. Troisième phase : enquête auprès des collaborateurs

Les questions suivantes étaient posées :

- Comment vous sentez-vous après le décès d'un résidant ?
- Avez-vous face à la mort : une crainte, une appréhension, un soulagement, un désir de fuite, de la colère, de la tristesse ...
- Repensez-vous à ce qui s'est passé ?
- L'accompagnement que vous donnez, vous conviendrait-il à vous-même ?
- Aimeriez-vous savoir davantage sur l'accompagnement de la personne âgée en fin de vie ?
- Quelles sont vos propositions ?

Cette enquête a démontré que tous les collaborateurs avaient un besoin réel de ne plus nier la mort, mais de la thématiser et de savoir plus sur les soins palliatifs.

4. Quatrième phase : la formation en soins palliatifs

Tous les collaborateurs également ceux du service de l'administration, du service technique, du service de l'hôtellerie, bénévoles, team pastoral, amicale... ont eu une formation de 24h sur les principes des soins palliatifs. Cette formation a été faite dans un double objectif :

- Amener tous les collaborateurs au même niveau de connaissances ;
- La mort n'est pas du domaine d'un spécialiste, mais elle nous concerne tous.

Suite à la demande des soignants une formation complémentaire en soins palliatifs de 40 heures portant surtout sur la douleur et la prise en charge de la personne démente a été organisée.

5. Cinquième phase : Analyse et Evaluation

L'analyse systématique du processus de mourir de tous les décès et des résidents en fin de vie au niveau physique, social, psychologique, spirituel était nécessaire ainsi que le vécu de la famille mais également le vécu des équipes.

6. Sixième phase : l'ouverture vers le public

Le but du projet était aussi de sensibiliser le public pour les soins palliatifs à travers des conférences. Pour atteindre ce but des conférences sur différents sujets furent organisées avec la commune de Pétange:

- Leben im Pflegeheim, Palliativbetreuung im Alltag;
- « Wir wissen den Tode in uns wohnen », Wege in die Tiefe;
- « Stell dir vor du stirbst », Patientenverfügungen in der Diskussion;
- « Ich habe alte Eltern » ;
- « Menschenwürdig leben bis zuletzt », Ein Pflegeheim macht sich auf den Weg.

2.1.2.1.7. Maison de soins Steinfort : un deuxième modèle de fonctionnement des soins palliatifs dans une maison de soins

L'accompagnement en soins palliatifs est en continuité avec l'accompagnement qui est prodigué au résident au quotidien. En effet, depuis son accueil en Maison de Soins, une importance toute spécifique est mise sur la création d'un lien de confiance entre les soignants et chaque personne âgée pour pouvoir respecter ses habitudes de vie et proposer toute une offre de soins de bien-être. Outre tout ce soin relationnel, une attention particulière est portée à la qualité de la prise en charge de la douleur.

Quand la personne âgée "entre" dans la phase du soin palliatif, le « prendre soin » de la personne âgée et de son entourage est alors à son apogée : non seulement au niveau de la disponibilité des soignants / aidants et de l'intensité des relations mais aussi au niveau de la prise en charge de la douleur et du bien-être de la personne.

Les soignants sont aidés dans la construction de ces relations par la maîtrise des techniques de communication issues de la PNL¹⁸ adaptées aux spécificités de la personne âgée, par l'attitude empathique de C. Rogers (base de toute relation d'aide) et, également, par le recueil de l'histoire de vie (le Sociogénogramme d'Anne Ancelin-Schutzemberger) qui aide le sénior à restaurer son identité propre au sein de son histoire. La formation des soignants a une importance capitale: dans le package de formation de base on retrouve la formation en soins relationnels, en méthodes d'accompagnement spécifique (snoezelen, stimulation basale, musicothérapie, ...) en soins palliatifs, maîtrise de la langue de la personne âgée, Des ateliers de formations spécifiques sont donnés par le gériatre de la RG¹⁹ de l'HIS²⁰ par la diététicienne, par les kinés (ex. : Médicaments et personnes âgées ; Polymédication ; Transfert et positionnement du patient hémiparétique ; La dénutrition chez la personne âgée).

Il est important de pouvoir également accompagner les personnes après le décès : non seulement la famille ou l'entourage mais également les soignants / aidants pour que chacun puisse se ressourcer et aller de l'avant.

2.1.2.1.8. Maison de soins Wasserbillig op Lamp : un troisième modèle de fonctionnement des soins palliatifs dans une maison de soins

La maison de soins « Op Lamp », établissement appartenant au groupe Sodexo, a ouvert ses portes en 1999, à Wasserbillig. 81 personnes y vivent dans trois unités de vie où elles sont encadrées et soignées. Un nombre important de résidents souffrent d'une démence, d'autres sont atteints de maladies diverses comme, par exemple, la maladie de Parkinson, ou ont subi un accident vasculaire cérébral (AVC) et sont de ce fait limités dans leur autonomie. Le nombre de décès s'élevant en moyenne entre 18 et 25 décès par an, les soins palliatifs font, par la force des choses, partie du quotidien.

Déjà en 2002, la Maison de Soins « Op Lamp » a mis en place un groupe de travail multidisciplinaire, dont le but était l'élaboration d'un concept sur la fin de vie, dans lequel la philosophie, les attentes et la démarche pratique des soins palliatifs sont décrites. Depuis 2005, la directive anticipée (Patientenverfügung) a été davantage thématisée avec les résidents, leur entourage, leur famille et les médecins, en mettant un accent particulier sur la signification et l'importance d'une telle directive et en offrant un soutien aux personnes qui le souhaitent. L'implication, la bonne collaboration et communication entre toutes les personnes concernées est la condition sine qua non afin de pouvoir déduire les souhaits probables des résidents qui ne sont plus aptes à les communiquer. Depuis des années, les collaborateurs sont formés régulièrement en soins palliatifs.

¹⁸ PNL: Programmation neuro-linguistique.

¹⁹ RG: Rééducation gériatrique.

²⁰ HIS : Hôpital Intercommunal de Steinfort.

Environ 90% des soignants de la maison de soins « Op Lamp » ont suivi la formation de base de 40 heures en soins palliatifs, la plupart des infirmiers ont participé entretemps à la formation d'approfondissement de 160 heures. Les formations de cette envergure ont certainement consolidé et augmenté les compétences théoriques et pratiques en la matière. Les chefs de services des unités de vie ont participé depuis début 2009 à des formations complémentaires de « Pain Nurse », pour optimiser la prise en charge de la douleur, en collaboration avec les médecins traitants. Les collaborateurs sont aujourd'hui plus sensibles et plus vigilants par rapport à la gestion de la douleur et des symptômes comme l'angoisse et l'inconfort des résidents, l'objectif étant d'augmenter et de garantir un certain confort à la personne mourante. Recenser et relever systématiquement la douleur du résident pour adapter, en fonction des analyses et résultats, les soins et thérapies font partie du quotidien des collaborateurs d'« Op Lamp ». L'implémentation de la loi sur les soins palliatifs avec toutes les discussions y relatives a influencé positivement les démarches longuement entamées. Ainsi la sensibilisation de l'opinion publique au sujet des soins palliatifs a enlevé en grande partie le tabou autour du sujet et a ainsi facilité la communication avec les familles et les résidents.

2.1.2.1.9. Maison de soins Erpeldange : un modèle de fonctionnement des soins palliatifs dans une institution avec des personnes atteintes de démence et la situation particulière de l'« OASE »

La Maison de Séjour et de Soins « Beim Goldknapp » accueille 116 patients, tous atteints d'une forme de démence. La majorité de ces résidents sont dans un stade avancé de la maladie. Considérant que la plupart des maladies démentielles ne sont plus curables, on est en permanence dans une démarche non-curative.

Le concept des soins palliatifs fait donc partie intégrante de la philosophie de prise en charge de l'institution. Pour pouvoir véhiculer une culture palliative dans une maison de soins le personnel doit être très compétent pour reconnaître les syndromes gériatriques (douleur, delirium, dysphagie, dénutrition, etc.) et dans une phase plus avancée de la maladie reconnaître leur situation terminale et les besoins spécifiques y liés. Or la reconnaissance de cette situation est très délicate car les difficultés de communication présentes en cas de démence avancée peuvent conduire à une mauvaise compréhension des souhaits et des besoins des personnes et des directives anticipées sont rarement disponibles comme aide à la décision. L'accompagnement de fin de vie et les soins palliatifs exigent des connaissances théoriques afin d'éviter d'être dans l'angoisse en accompagnant une personne jusqu'à sa mort, ou de ne rester que dans l'agir, dans le faire, par manque de repères sur l'attitude à avoir dans ces moment-là. Un outil pour atteindre cet objectif est de mettre beaucoup d'importance sur la formation continue du personnel. Des jeunes professionnels n'ont parfois jamais eu l'occasion d'accompagner une personne mourante et ne savent pas comment réagir. Certains n'ont jamais pu assister à une toilette mortuaire. Voilà une des raisons pourquoi il y a quelques années, la mise en place d'une équipe mobile interne en soins palliatifs, dont un objectif principal est de soutenir le personnel soignant a été décidée. Cette équipe mobile est composée de membres du personnel des différentes unités de vie. Idéalement il y a au moins une personne de référence pour chaque unité de vie. Le coordinateur général de l'équipe mobile est le responsable des soins de la maison. Un médecin du corps médical de l'institution est médecin référent du groupe. Tout le personnel de l'équipe mobile doit avoir la formation de sensibilisation de 40 heures au moins et il est suggéré aux personnes de faire un approfondissement dès qu'ils sont membre de ce groupe. L'équipe intervient pour anticiper des situations difficiles et en cas d'interrogations éthiques.

L'entourage, la famille reste ici la source principale de renseignement sur les souhaits de la personne atteinte de démence qui ne sait plus communiquer ses souhaits. C'est une lourde tâche posée sur les épaules des membres de la famille quand il s'agit de décider que faire ou ne plus faire pour la personne en phase terminale de sa vie en respectant au mieux ses choix et ses souhaits. Voilà pourquoi la famille est souvent dépassée et a besoin d'un accompagnement adéquat.

L'unité de vie « An der Oase » n'est pas une unité de soins palliatifs. Il est quand même important d'invoquer que les situations de fin de vie sont des moments importants vécus différemment et se déroulent dans un cadre différent des autres unités de vie de la maison. L'Oase est spécialement conçue pour des personnes atteintes de démence dans un stade très avancé et qui présentent une forte anxiété et un intense besoin de sécurité. Les résidents qui y vivent sont des personnes qui ont auparavant vécu dans une autre unité de vie de la maison et ont été transférés à un moment donné à l'Oase suivant une procédure interne très stricte. Il suffit d'observer la manière dont l'espace est aménagé pour noter la particularité de l'Oase: contrairement aux autres unités de vie de l'institution. L'Oase se compose d'une seule pièce. La cuisine, l'endroit pour manger, l'espace de séjour et les espaces d'intimité des résidents sont séparés les uns des autres à l'aide de meubles et parois mobiles. La pièce peut ainsi être adaptée en permanence en fonction des besoins des résidents. Cet aménagement leur permet de préserver leur intimité et de bénéficier dans le même temps de soins intensifs permanents et d'un sentiment durable d'appartenance et de sécurité. L'offre de prise en charge de l'Oase repose avant tout sur la stimulation sensorielle. L'éclairage, les couleurs, les formes, les stimuli tactiles, les odeurs et les bruits permettent aux résidents d'expérimenter et de communiquer à un niveau adapté à leurs besoins et aptitudes. À cette fin, la pièce est équipée de divers stimuli visuels, des massages relaxants et stimulants sont proposés, des huiles aromatiques et de la musique font partie intégrante du concept de prise en charge. Un résident en phase terminale de la vie sait bénéficier de ces différentes stimulations qui bien évidemment doivent être canalisées pour ne pas submerger la personne en question. La stimulation des sens est surtout dans un stade terminal de la vie, un moyen très efficace, parfois même une des seules possibilités pour rentrer dans une communication ou pour répondre aux besoins de la personne. Pour stimuler la vision, le plafond de l'Oase est inspiré d'un ciel avec des étoiles qui crée une ambiance apaisante ou stimulante selon les besoins des résidents et ceci aussi en fin de vie.

Dès l'ouverture de l'Oase il a été mis à disposition des résidents (et de leur entourage) une chambre pour se retirer en cas de besoin et pour leur donner la possibilité d'être entre eux. Cette chambre est néanmoins peu utilisée alors qu'elle est toujours proposée au résident et à son entourage dans différentes situations. Elle a été utilisée une seule fois en situation de fin de vie pour un résident qui a été accompagné 24h/24 de sa femme pendant plusieurs jours. La plupart des familles préfèrent rester dans l'Oase car ils se sentent encadrés et en sécurité.

2.1.2.1.10. SERVIOR : un modèle global de fonctionnement des soins palliatifs chez un gestionnaire

Afin de répondre de façon professionnelle aux attentes des clients en fin de vie, SERVIOR s'est donné une conception de prise en charge de ses clients en fin de vie.

Ainsi, la totalité du personnel de soins est initié et formé pour pouvoir répondre aux valeurs et principes fondamentaux tels que :

- Autonomie et dignité : le but fondamental des soins est d'offrir la meilleure qualité de vie possible pour le résident, tout en essayant de maintenir et de promouvoir ses ressources ;
- Approche holistique : les soins comprennent une prise en charge globale, c'est-à-dire bio-psycho-socio-spirituelle ;
- Contrôle des symptômes : le contrôle optimal des symptômes tant physiologiques que psychiques, sociaux et spirituels est prioritaire et prime sur le traitement de la maladie primaire ;
- Prise en charge par l'équipe : les soins palliatifs nécessitent une équipe multidisciplinaire qualifiée et une collaboration coordonnée entre les différents professionnels (médecins, soignants, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, représentants des cultes, psychologues, assistants sociaux) ;
- Empathie et respect : mourir est un processus naturel de la vie ;

- Continuité : le désir du résident d'être accompagné et soigné dans le lieu de son choix est prioritaire ;
- L'intégration des proches : l'équipe de soins informe et fait participer systématiquement l'entourage du pensionnaire dans les différentes étapes de la prise en charge ;
- Prévention et égard vers les autres : une attention particulière est portée aux proches et à l'équipe soignante afin d'anticiper leur épuisement.

2.1.2.1.11. Homes pour personnes âgées a.s.b.l. (HPPA) : l'accompagnement en fin de vie, une collaboration étroite entre une équipe interdisciplinaire formée et les proches du résident

Le concept de soins des HPPA prône l'importance de travailler d'après un protocole de soins et d'accompagnement selon la « psychobiographie » individuelle de chaque résident. Pour ce faire, il est très important de connaître les origines, les liens et rapports familiaux, de découvrir les empreintes émotionnelles de certaines situations vécues avant l'arrivée dans un home. Chaque résident est différent ne serait-ce que par son caractère et son vécu.

La connaissance de tous ces facteurs est primordiale pour proposer aux résidents un encadrement et un accompagnement adéquat et respectueux et ce jusqu'à la fin de leurs jours.

L'accompagnement de l'être humain dans sa phase finale de la vie se déroule avec le plus grand respect et en tenant compte de tous les facteurs qui lui sont propres.

L'accompagnement en fin de vie est une mission qui touche l'ensemble des équipes du home (soins, cuisine, nettoyage). Il est important de relever que les directeurs et les équipes de soins de l'ensemble des homes HPPA ont suivi une formation proposée par Oméga 90 concernant les soins palliatifs (plus de 200 collaborateurs). En ce qui concerne la formation des autres collaborateurs, un «Vademecum soins palliatifs» a été élaboré dans lequel sont reprises toutes les informations et instructions nécessaires à la prise en charge des résidents se trouvant en phase finale de vie.

La préoccupation principale est d'assurer, aussi longtemps que possible, une vie normale aux résidents. Ceci se traduit par une participation active, si long que possible du résident souffrant d'une maladie (qui mènera probablement à une mort dans un avenir proche) aux événements quotidiens des maisons.

Lorsque la santé du résident se détériorera gravement, la décision d'engager la procédure de soins palliatifs sera prise par le médecin ensemble avec l'équipe de direction et la famille du résident.

A partir du moment où la phase de soins palliatifs est enclenchée tant la médication que les soins à portée curative seront réduits peu à peu et en collaboration avec les médecins remplacés par des soins de confort et si nécessaire une médication anti-douleur.

Puisque la plupart des résidents émettent le souhait de mourir « chez eux », nous évitons ensemble avec la famille et le médecin traitant une hospitalisation qui ne ferait que générer un stress supplémentaire inutile.

L'équipe hôtelière et l'équipe soignante tiennent à contribuer au bien-être des résidents et à celui de leur entourage direct en appliquant les mesures suivantes :

- En ce qui concerne l'hôtellerie, on évite, dans la mesure du possible, toute nuisance sonore, tant aux alentours de la chambre du résident que dans celle-ci. A titre d'exemple, l'équipe de nettoyage a pour instruction de limiter ses prestations au stricte nécessaire.
- Les familles des personnes mourantes souffrent généralement d'un stress émotionnel important ; en conséquence, il est un devoir essentiel de s'occuper également des familles. Les membres de la famille ont à leur disposition des boissons chaudes et/ou froides pour les

personnes présentes au chevet d'un mourant, et ils ont également la possibilité de manger et de dormir gratuitement dans les maisons. En ce qui concerne la possibilité de dormir dans la maison, les personnes présentes ont le choix entre un lit d'appoint mis dans la chambre du résident, ou, si possible, une chambre qui est inoccupée à ce moment-là.

- Le résident en fin de vie peut à tout moment faire part de ses envies culinaires, et le personnel fait tout le possible pour répondre à ses envies. Pour les résidents qui connaissent des problèmes de déglutition ou autres désagréments dus à des problèmes rencontrés au niveau buccal, la cuisine propose de décliner le menu en « smoothfood », ou offre des morceaux de fruits congelés, ou des produits de type « gervais » congelés pour leur permettre d'avoir un maximum de plaisir gustatif malgré les circonstances. Il est très important de connaître les goûts des résidents, surtout quand ils ont atteint la phase où ils ne peuvent plus s'exprimer. Ces informations peuvent s'acquérir généralement des conversations quotidiennes avec le résident ou avec son entourage.
- Le soignant passe plus souvent que d'habitude visiter le résident pour prodiguer des soins bucco-dentaires, tenir sa main s'il le souhaite, ainsi que s'entretenir avec les membres de famille présents afin de les soutenir moralement. Le soignant tente à travers une mobilisation et un positionnement adéquat du résident de lui donner un sentiment de confort et de relaxation.
- Lors de la phase finale, tout est mis en œuvre pour répondre aux desideratas du résident en ce qui concerne la disposition voire le décor de sa chambre. Ces souhaits peuvent être très variés, par exemple, permettre une vue vers la fenêtre, placer des photos qui ont une valeur sentimentale sur la table de nuit, mettre à disposition un diffuseur d'arômes etc..
- HPPA est une a.s.b.l. qui est née de la volonté des sœurs franciscaines ; à cet égard il est utile de rappeler que 5 des 6 maisons hébergent actuellement une communauté de sœurs. Les personnes souhaitant avoir un soutien religieux peuvent en faire la demande, et les sœurs les accompagneront sur leur dernier chemin. HPPA offre également un soutien moral pour ceux qui pratiquent une autre religion ainsi que pour les athées.
- Le soutien envers les familles ne s'arrête pas au moment du décès du résident, puisque HPPA les accompagne dans les démarches administratives en leur transmettant un document qui leur explique les différentes démarches à effectuer et reste à leur écoute aussi longtemps que nécessaire.
- Sur demande de la famille HPPA organise une messe d'enterrement au sein de la chapelle de la maison, voire également la messe de 6 semaines. Une messe annuelle est célébrée en mémoire de tous les résidents décédés dans cette période où sont invitées toutes les familles concernées.

2.1.2.1.12. Le domaine du handicap

Dans le domaine du handicap, le règlement grand-ducal modifié du 23 avril 2009 concernant l'agrément à accorder aux gestionnaires de services pour personnes handicapées énonce en son article 3.3 la nécessité de la prise en charge des personnes en fin de vie vivant dans une structure d'hébergement. Le règlement stipule clairement que la prise en charge devra se faire selon les besoins et attentes individuels. Cet objectif rejoignant ainsi l'idée fondamentale de la convention onusienne des droits des Personnes Handicapées, écarte définitivement l'opinion que « *les personnes en situation de handicap ne sont pas capables de décider de façon autonome, et que nous devons le faire à leur place* ».

Ainsi la majorité des gestionnaires travaillent ou peaufinent actuellement leur concept de prise en charge des personnes en fin de vie. Notons que le manque d'expérience sur le terrain est parfois tout simplement dû au fait du nombre très limité de décès par an recensés par gestionnaire.

Fondation Kraizbiert : Projet de concept en cours d'élaboration. Les thèmes abordés sont : les désirs des bénéficiaires, élaboration d'une carte renseignant sur la vie des pensionnaires (servant à se souvenir des personnes en cas de décès), aspect des soins en phase terminale, accompagnement du personnel encadrant.

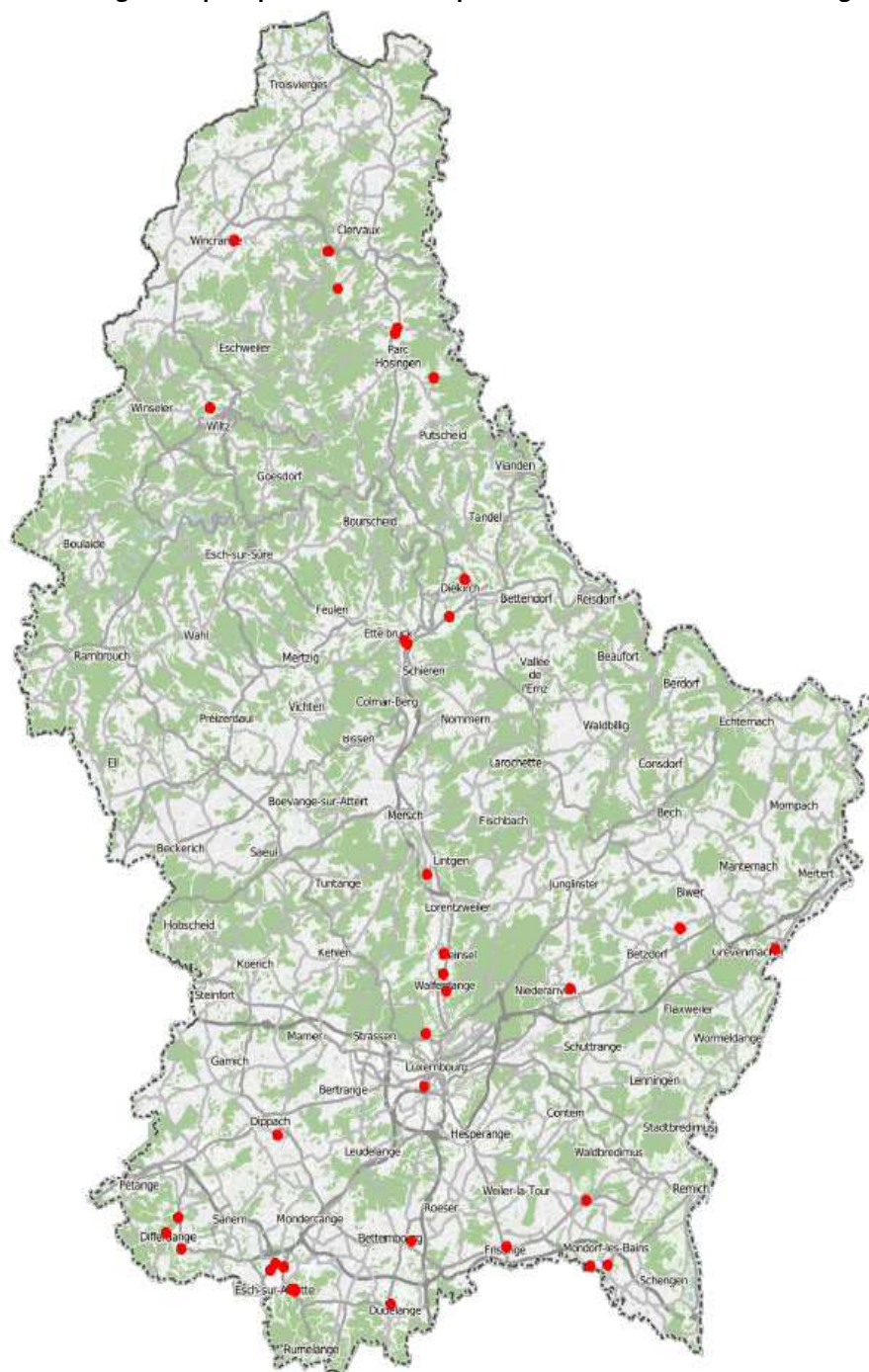
APEMH a.s.b.l. : L'APEMH est en étroite collaboration avec OMEGA 90 ainsi qu'avec le service de soins palliatifs du Centre Emile Mayrisch d'Esch sur Alzette. L'APEMH qui dispose également d'un concept de prise en charge des personnes en fin de vie, et permet ainsi aux personnes vivant dans une de leurs institutions d'y séjourner jusqu'à la fin. L'APEMH a, dans un souci d'approfondir des thèmes sensibles, instauré une commission d'éthique qui a débuté ses travaux en 2015.

Ligue HMC : La Ligue HMC a élaboré des modalités de collaboration avec divers acteurs sur le terrain. Un travail d'anamnèse est effectué préalablement en ce qui concerne les désirs de chacun des bénéficiaires. Même si, pour la plupart, ce sont des personnes en situation de handicap mental (tutelle), tout est mis en œuvre afin de respecter les choix des personnes concernées.

Yolande a.s.b.l. : Pour cette association, le thème de la fin de vie est présent dès le premier contact avec l'utilisateur. Ses attentes, ses choix, ses désirs sont documentés. L'utilisateur est placé dans un contexte social en interaction avec d'autres personnes, fait non évident dans le domaine du handicap mental. Citons par exemple le travail d'encadrement spécifique qui est fait avec les autres pensionnaires du groupe de vie (souvenirs du défunt, visite de la tombe, etc).

Tricentenaire a.s.b.l. : L'Asbl Tricentenaire inclut dans une équipe pluridisciplinaire l'utilisateur et ses proches, soulignant ainsi que lors de la prise en charge la « fin de vie » fait partie d'un processus normal. Ainsi cette association vise à offrir une qualité de vie à l'utilisateur et à ses proches dans le respect de sa dignité et de son intimité.

Graphique 13 - Services d'hébergement pour personnes handicapées au Grand-Duché de Luxembourg



2.1.2.2 Statistiques d'activité

Méthodologie

Au niveau des statistiques d'activités trois situations particulières ont été prises en compte à savoir celle des personnes vivant dans les CIPA et MS, la relation éventuelle entre formation et décès des personnes âgées dans les CIPA et MS à l'aide des données fournies par la Résidence des Ardennes (Clervaux) et la prise en charge au niveau du maintien à domicile.

2.1.2.2.1. La situation des personnes vivant dans les CIPA et MS

Une étude réalisée par Omega 90 en 2011 auprès des 56 CIPA et maison 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, ce qui fait une différence de 2,2 ans.

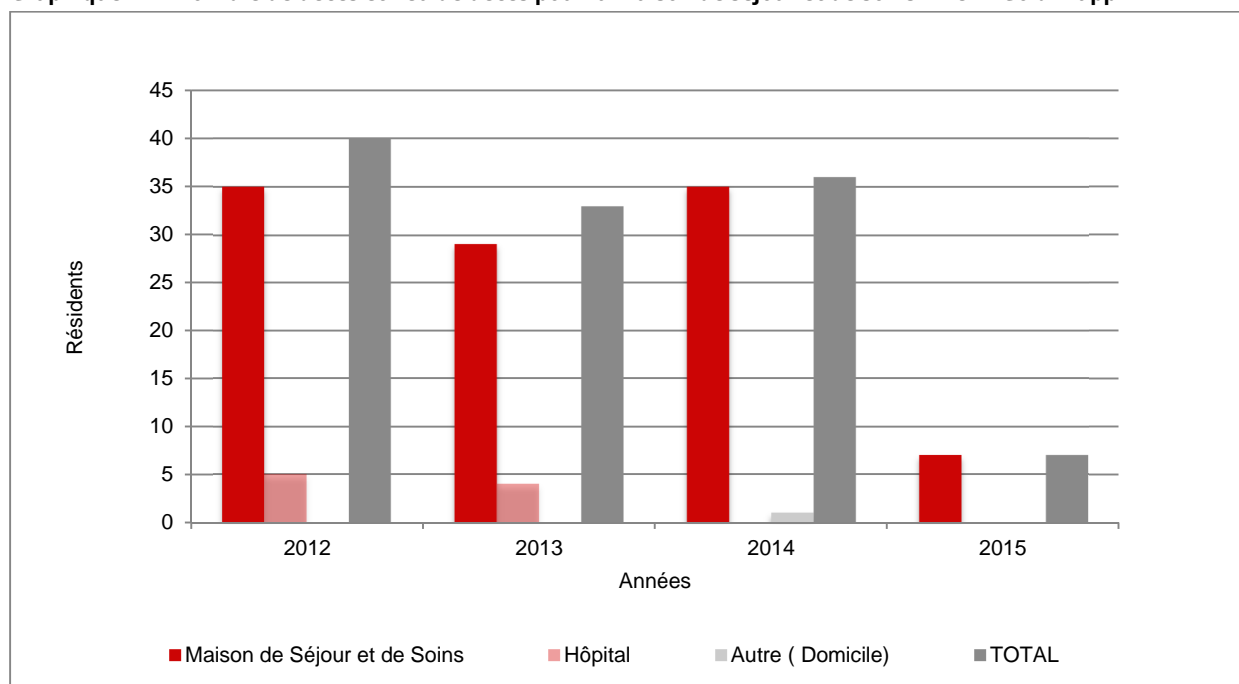
Sur les 1 769 personnes, 347 sont décédées en 2011, ce qui représente 19,6% des résidents. Parmi les personnes décédées en 2011, 73,5% sont décédées dans leur dernier domicile et 26,5% à l'hôpital. Il ressort de ces statistiques que plus de personnes avec démence décèdent à leur dernier domicile.

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.

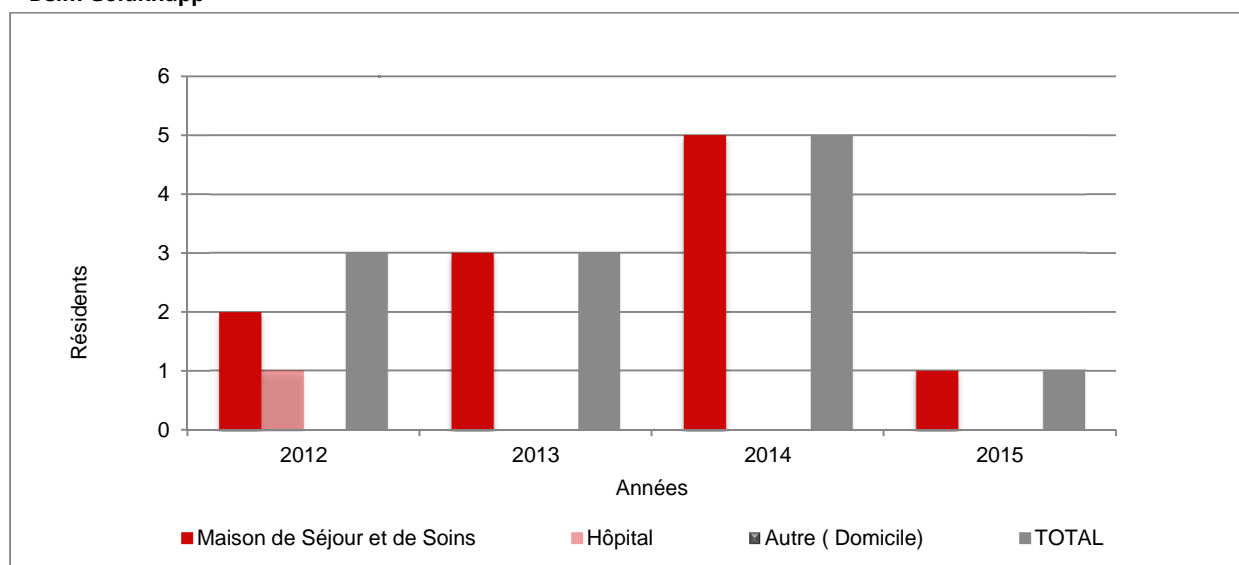
Dans le milieu stationnaire peu de données sont disponibles en ce qui concerne les carnets de soins palliatifs et la durée de prise en charge suite à la déclaration. Il y a lieu de citer l'exemple de la maison de soins de Bettembourg : 19 demandes ont été faites dans le cadre de la loi sur les soins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

Certaines institutions ont pu fournir des données sur le nombre de décès par années. Il faut cependant garder à l'esprit que chaque décès n'a pas impliqué nécessairement des soins palliatifs.

En ce qui concerne la maison de soins d'Erpeldange il est intéressant de constater qu'en 2014 des 36 personnes décédées aucune n'a été transférée pour la fin de vie à l'hôpital. Des 12 personnes décédées dans l'Oase durant 4 ans une seule est décédée à l'hôpital en 2012.

Graphique 14 - 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 »

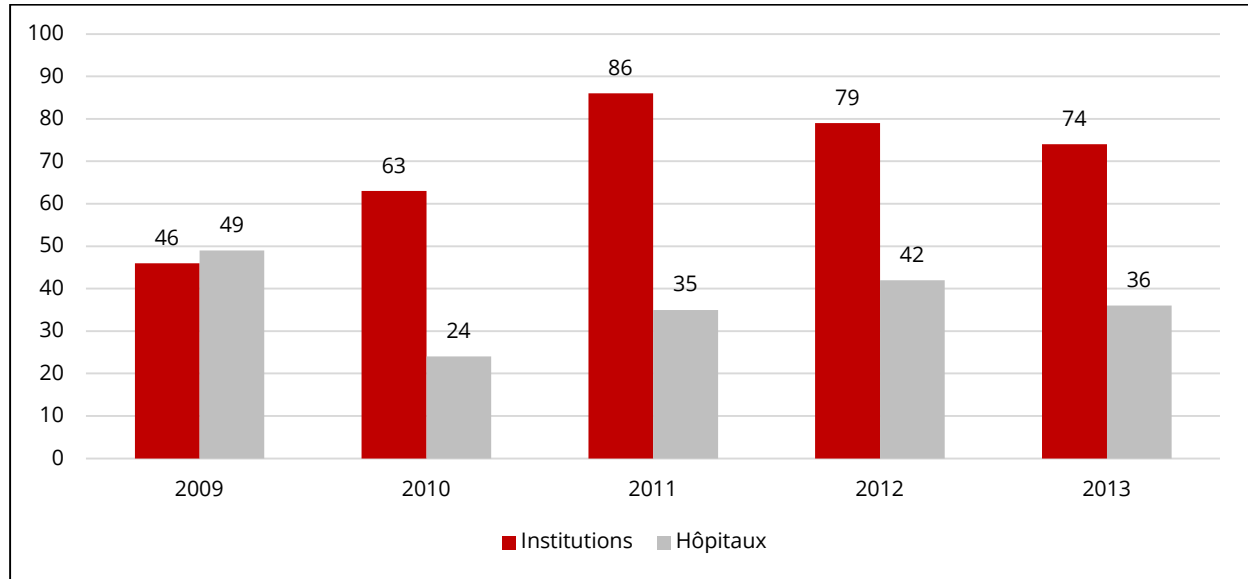
Graphique 15 - Nombre de décès et lieu de décès pour les bénéficiaires de l'Oase de la maison de séjour et de soins « Beim Goldknapp »


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

L'HPPA (Home pour personnes âgées a.s.b.l.) renseigne dans un premier graphique pour toutes ses institutions (à savoir les CIPA de Mamer (138 lits), Mersch (128 lits), Grevenmacher (115 lits), Luxembourg (122 lits), Rédange (110 lits) et la MS de Clervaux (61 lits)) sur le lieu de décès de ses pensionnaires. Ainsi en 2009, des 674 pensionnaires, 95 sont décédés, avec 43% des décès dans les structures du HPPA. En 2013, 110 pensionnaires sont décédés, avec 67% des décès en institution.

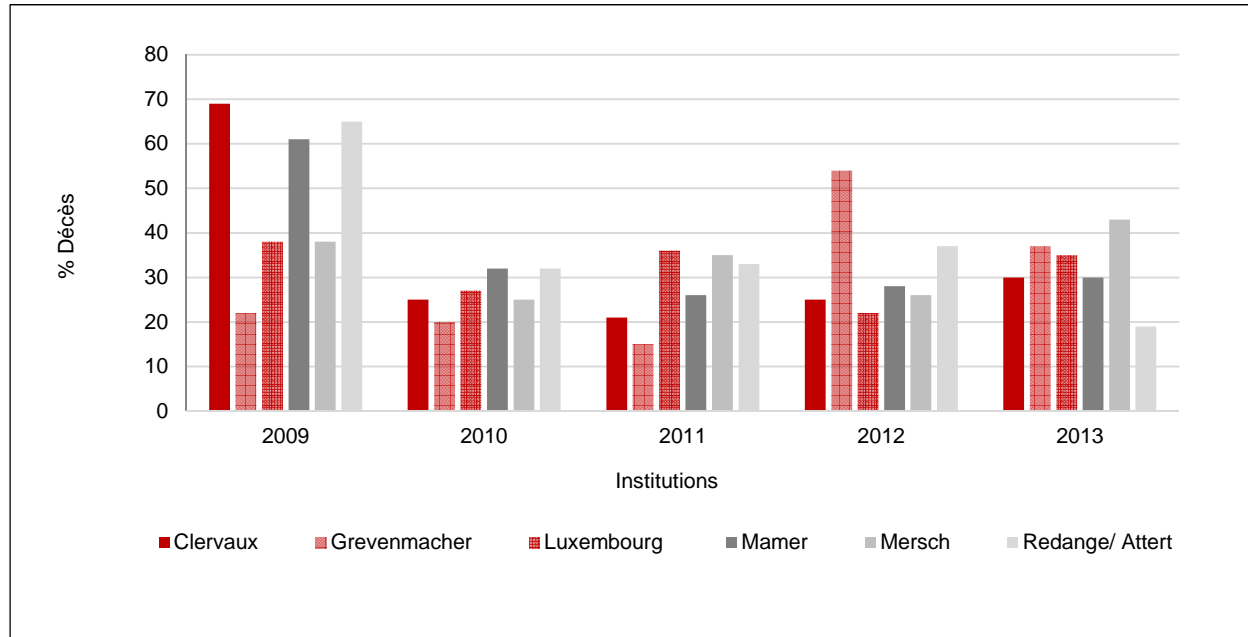
Le deuxième graphique illustre pour chaque institution individuellement le pourcentage de personnes décédées à l'hôpital.

Graphique 16 - Lieu de décès des résidents dans les structures du HPPA



Source : HPPA

Graphique 17 - % décès à l'hôpital des résidents des structures du HPPA

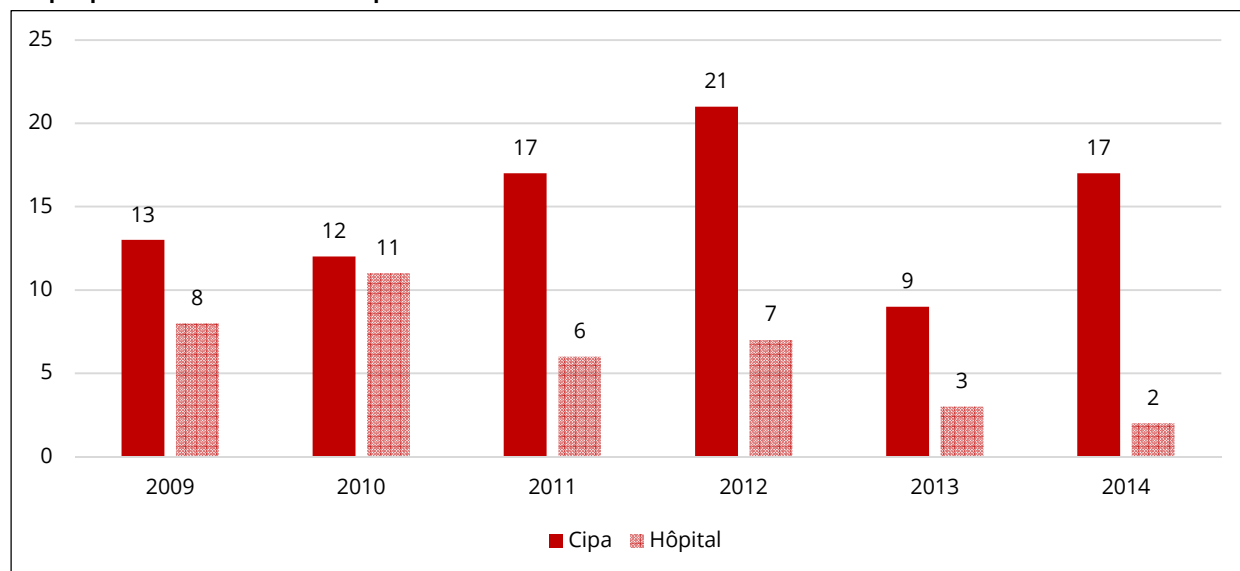


Source : HPPA

2.1.2.2. La relation entre le niveau de formation du personnel et le nombre de décès en institution à l'aide des données fournies par la Résidence des Ardennes

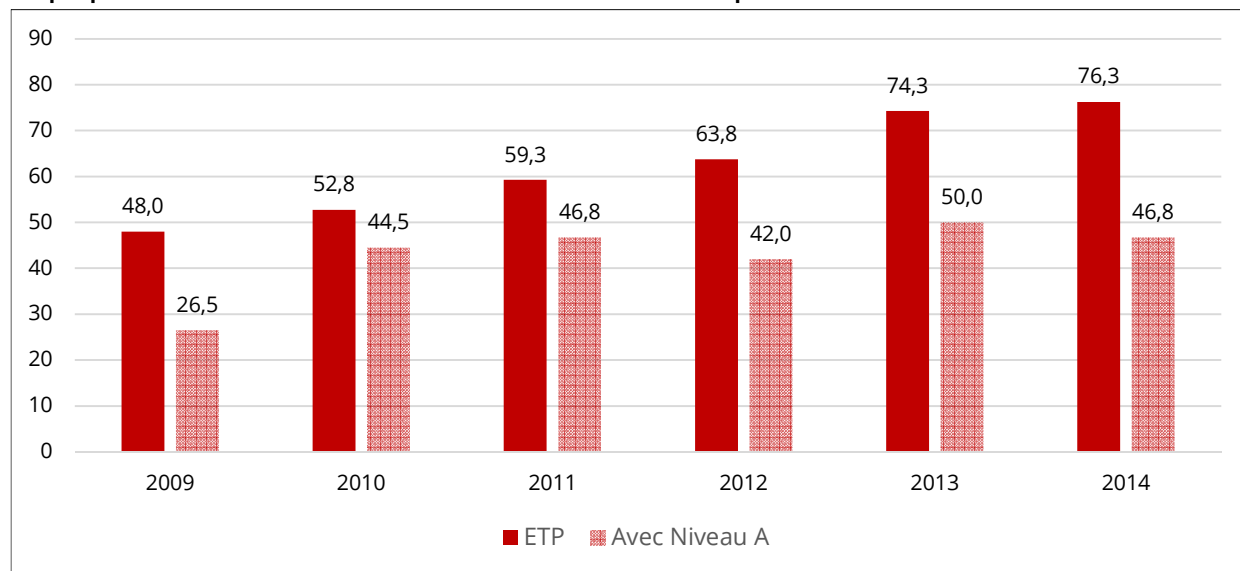
A la Résidence des Ardennes on peut entrevoir la relation entre le nombre de décès et le niveau de formation du personnel en considérant les graphiques suivants montrant d'un côté le nombre de décès en institution et le pourcentage du personnel disposant d'une qualification soins palliatifs « sensibilisation » d'au moins 40 heures.

Graphique 18 – Décès en CIPA / Hôpital



Source: Résidence des Ardennes, Clervaux

Graphique 19 – Evolution de la formation de sensibilisation en soins palliatifs

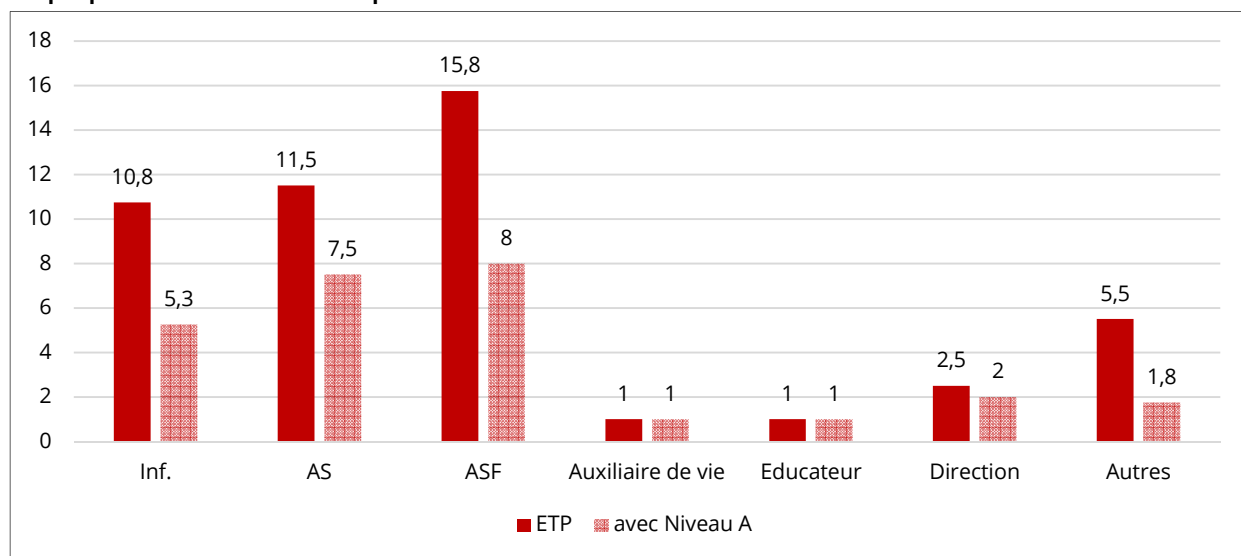


Source: Résidence des Ardennes, Clervaux

Depuis l'année 2009, des formations de type sensibilisation en soins palliatifs sont proposées. La forte fluctuation du personnel dans le secteur est à l'origine des variations du taux du personnel formé. Pour 2015, il est de nouveau prévu d'organiser une formation pour 15 ETP au niveau de la sensibilisation.

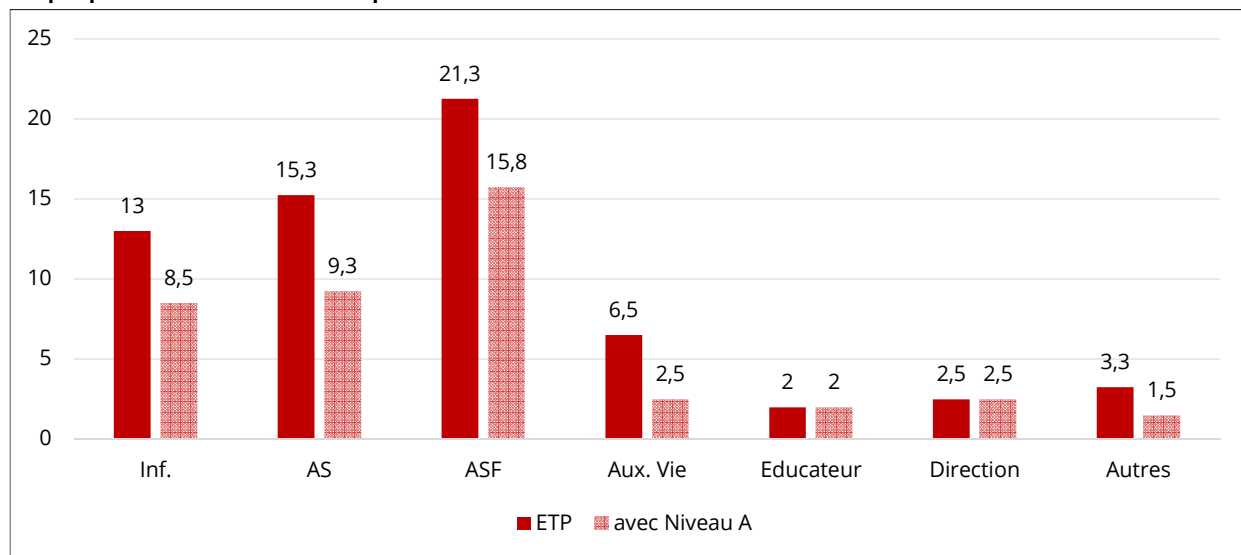
Dans la Résidence des Ardennes des formations sont proposées aux différents niveaux de qualification.

Graphique 20 - Evolution suivant qualification 2009



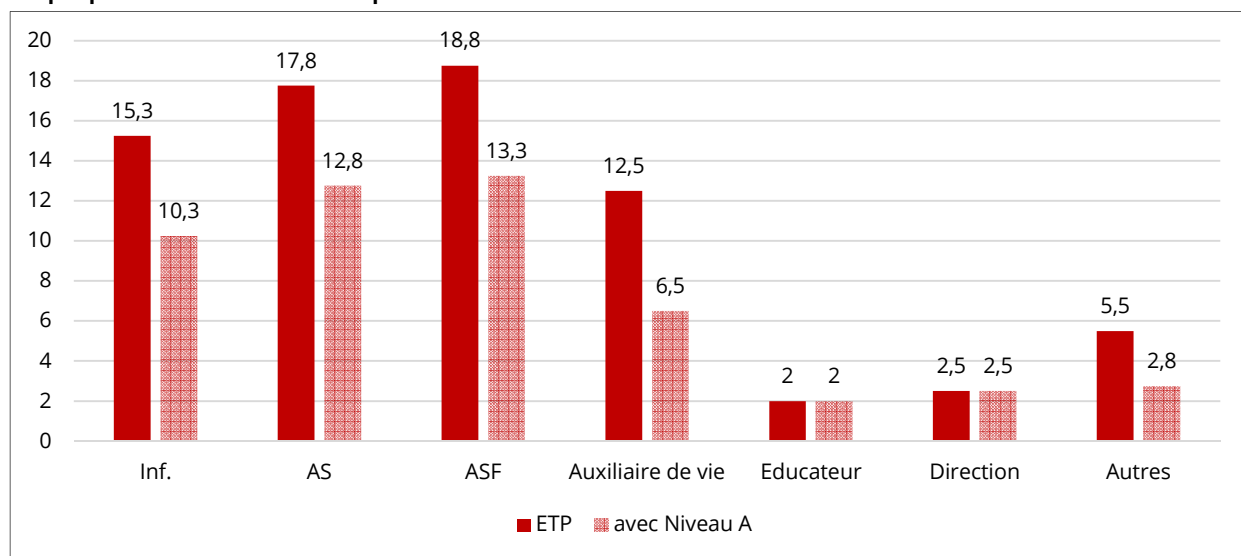
Source: Résidence des Ardennes, Clervaux

Graphique 21 - Evolution suivant qualification 2012



Source: Résidence des Ardennes, Clervaux

Graphique 22 - Evolution suivant qualification 2013

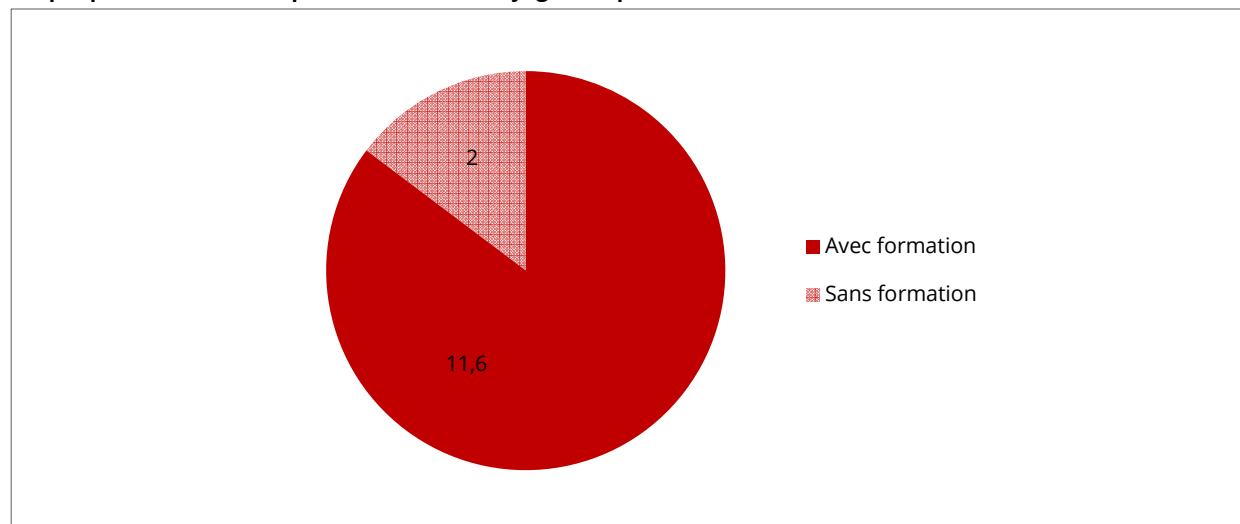


Source: Résidence des Ardennes, Clervaux

La coordination des soins palliatifs se fait par des personnes référentes en soins palliatifs, ayant suivi une formation d'approfondissement d'Omega 90 ou une formation universitaire.

Le personnel de nettoyage et du service en chambre suivent de courtes formations en communication, compréhension et respect en relation avec les pensionnaires.

Graphique 23 - Formation pour le service nettoyage et repas en chambre en 2013



Source: Résidence des Ardennes, Clervaux

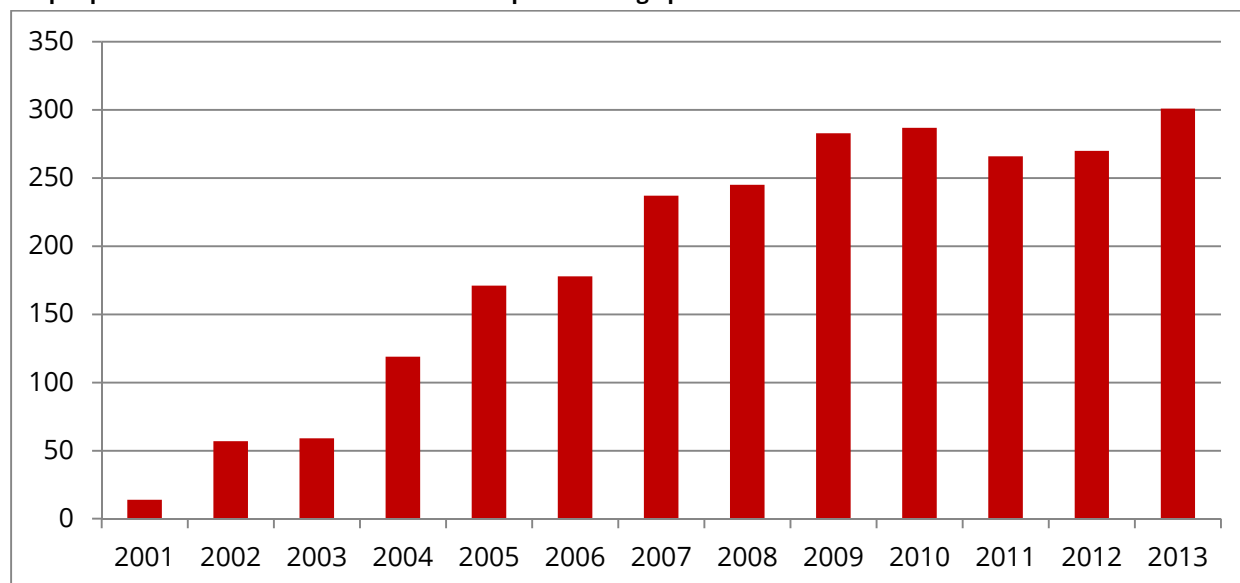
2.1.2.2.3. La prise en charge dans le contexte du maintien à domicile

Des données des deux grands gestionnaires sont disponibles dans le contexte des réseaux (Stëftung Hëllef Doheem et Help). Il n'existe pas de statistiques uniformes dans le secteur extrahospitalier. Les données fournies sont complémentaires quant à leur contenu.

Stëftung Hëllef Doheem (SHD):

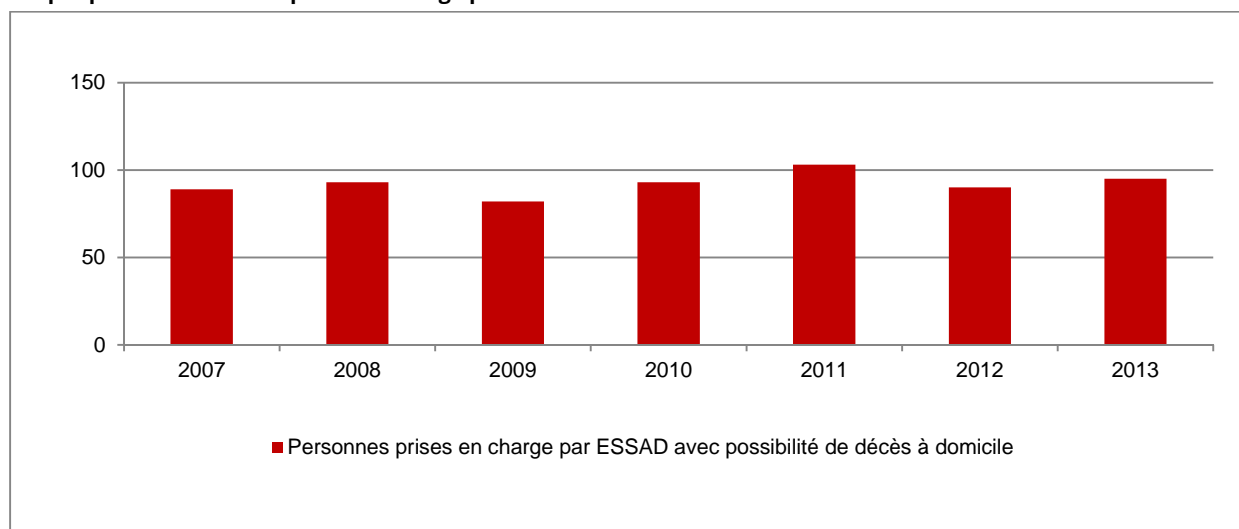
Le graphique sur l'évolution du nombre de clients pris en charge par ESSAD montre que depuis la mise en vigueur de la loi relative aux soins palliatifs, le nombre de clients pris en charge est à peu près stable.

Graphique 24 - Evolution du nombre de clients pris en charge par ESSAD



Source : ESSAD

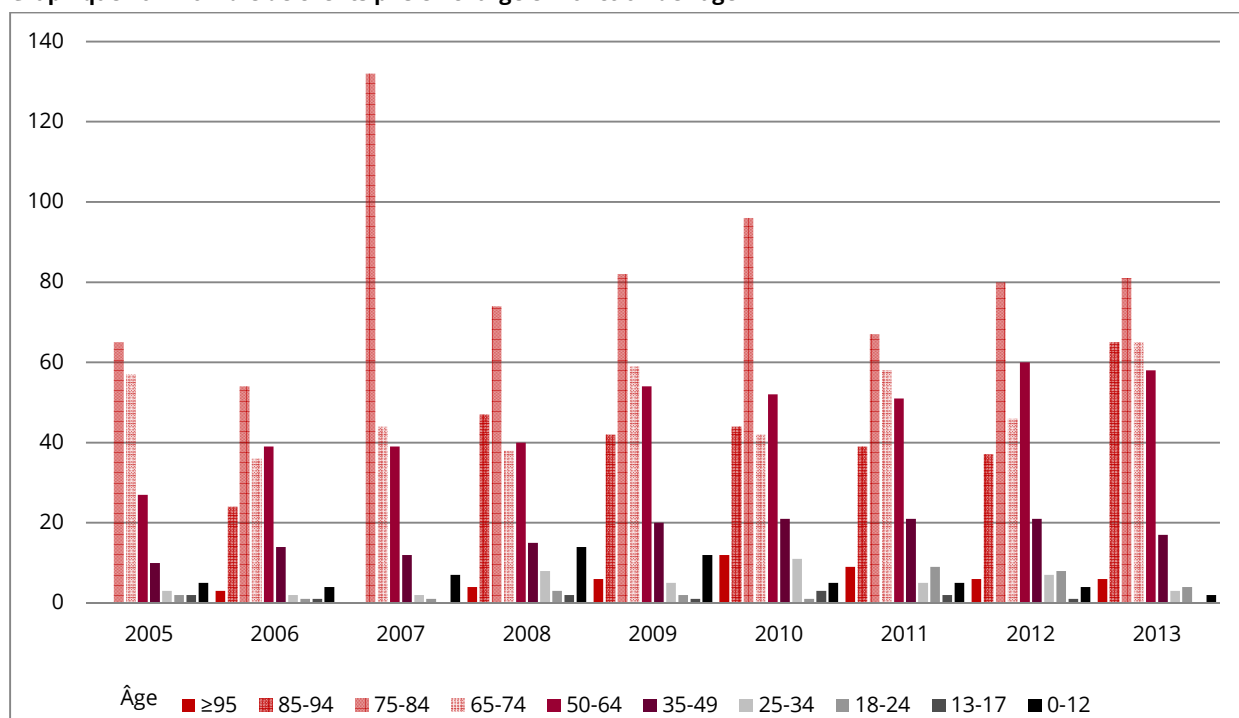
Graphique 25 – Personnes prises en charge par ESSAD



Source : ESSAD

En mettant en relation les deux graphiques on se rend compte qu'en 2007 des 237 personnes prises en charge par ESSAD, 82 ont pu décéder à domicile soit 34%. En 2013, des 301 personnes suivies, également 33 % sont décédées à leur domicile. On peut donc constater que le pourcentage des personnes ayant pu réaliser leur souhait de décéder à domicile n'a pas augmenté au fil des années.

Graphique 26 – Nombre de clients pris en charge en fonction de l'âge



Source : ESSAD

Les explications par rapport aux grandes variabilités du nombre d'enfants pris en charge sont : depuis 2011, l'équipe ESSAD ne dispose plus d'une infirmière pédiatrique ce qui a comme conséquence qu'un bon nombre de demandes spécifiques ne peut plus être pris en charge.

Pour 2013 la Stéftung Hëllef Doheem a pu fournir des données plus précises concernant la prise en charge des clients à savoir :

Le nombre total et le pourcentage de clients avec une convention du ministère de la Famille pour 2013 s'élève à :

301 clients en 2013, dont

- 116 clients bénéficient d'un carnet palliatif et de la convention du ministère de la Famille (38,8%) ;
- 89 clients bénéficient uniquement de la convention du ministère de la Famille (29,8%)
Soit 68,6% des clients bénéficient d'une convention du ministère de la Famille ;
- 96 clients bénéficient uniquement d'un carnet de soins palliatifs (31,4%).

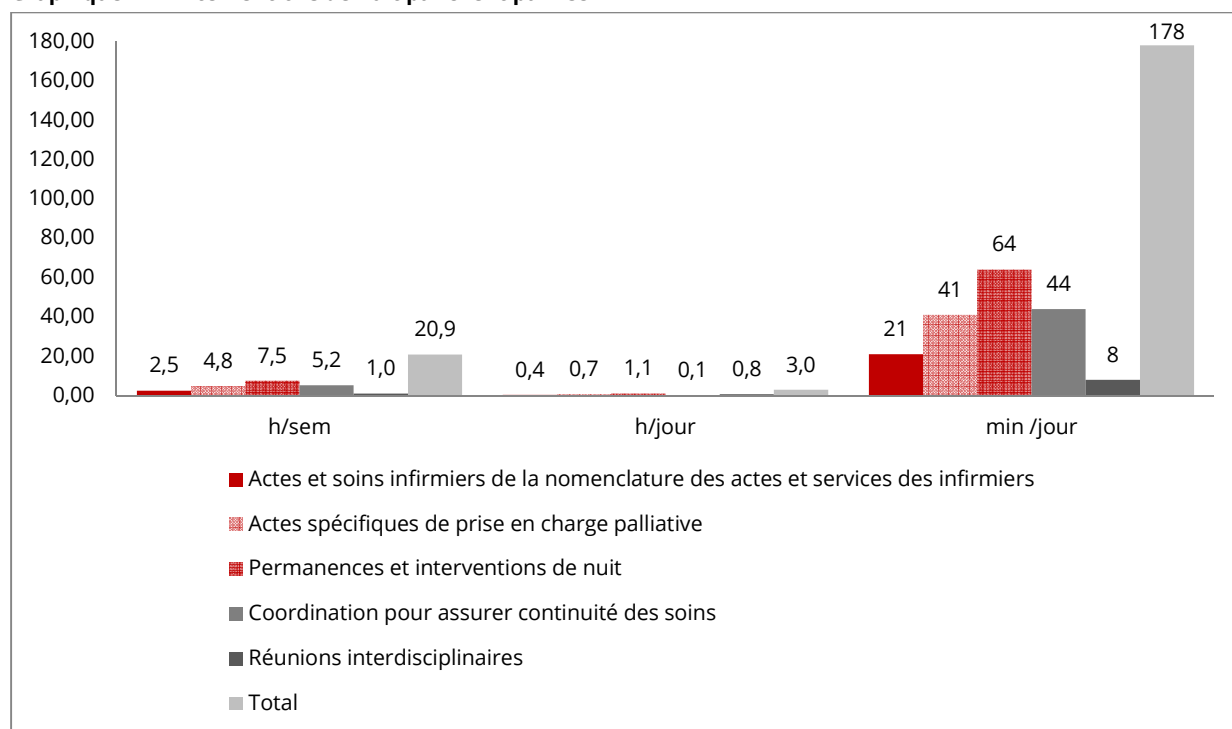
Le nombre de jours total où ESSAD se rend chez les clients est en moyenne 121 jours par client.

La fréquence des passages chez les clients peut varier entre un maximum de 8 passages par jour et un minimum d'un passage par mois (selon les besoins des clients).

Le nombre de gardes de nuits pour les clients en phase palliative avec carnet soins palliatif pour 2013 est de 27.

Interventions de nuit par client par ESSAD

Graphique 27 - Interventions de nuit par client par ESSAD



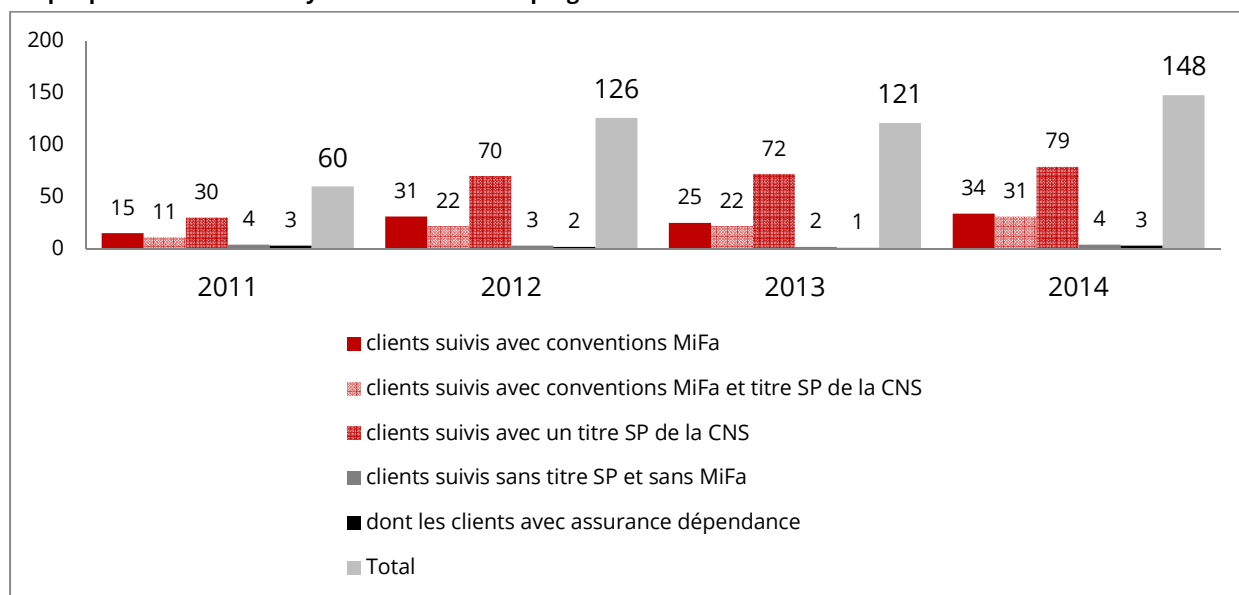
Source : ESSAD

Help :

Il s'agit du deuxième réseau ayant une convention avec le ministère de la Famille dans le cadre du financement des soins palliatifs.

Le premier tableau nous permet de voir combien de clients sont pris en charge et quel est le mode de financement de cette prise en charge.

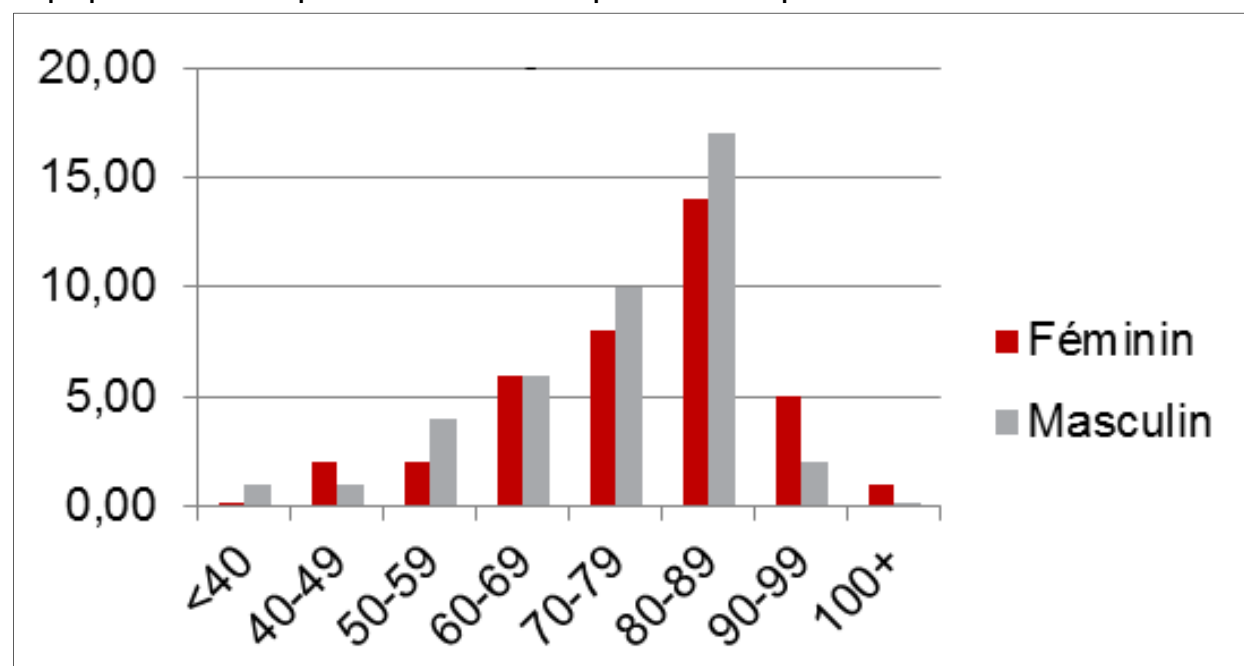
Graphique 28 - Tableau de synthèse montrant la progression annuelle au niveau du réseau HELP



Source : HELP

Le deuxième tableau nous permet de voir l'âge des clients pris en charge par Help avec une déclaration soins palliatifs. Il est intéressant de constater que le nombre des hommes est supérieur à celui des femmes dans les tranches d'âge de 50 à 89 ans.

Graphique 29 - Nombre de patients avec un titre soins palliatifs chez Help en 2014



Source : HELP

2.1.2.3 Evaluation des soins palliatifs par les gestionnaires

Il existe au Luxembourg plusieurs grands modèles d'évaluation utilisés par les prestataires. Citons-en deux.

2.1.2.3.1. Autoévaluation - le mot-clé du modèle de gestion de la qualité E-Qalin®

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.

Le concept de gestion de la qualité d'un produit est issu du secteur industriel. Dans chaque secteur qui fournit des produits ou des services, il est nécessaire que les produits répondent à certaines normes de qualité. La gestion de la qualité est assez simple : on peut contrôler les machines et les produits, qui doivent remplir certains critères très concrets tandis que dans le secteur social, où les produits sont des services fournis par des hommes pour des hommes, le contrôle est beaucoup plus difficile. D'autant plus que la qualité d'un service dans le secteur social est une chose très subjective. Pour les résidents, la qualité peut signifier tout autre chose que pour leur entourage ou les collaborateurs et les dirigeants. De plus, la qualité n'est pas un concept fixe, mais un processus de développement constant.

Afin d'améliorer la qualité d'un service, il faut d'abord l'analyser de manière détaillée. E-Qalin® se base sur le principe de l'autoévaluation.

Dans chaque maison, différents groupes de travail sont chargés de l'autoévaluation. Idéalement, les groupes sont composés de collaborateurs de différents services. A l'aide du manuel E-Qalin®, les participants doivent étudier et analyser une série de processus, dont celui de l'accompagnement en fin de vie. « *Quand est-ce que le sujet fin de vie, accompagnement, soins palliatifs, ... est traité avec le résident et son entourage ?* » ; « *Spontanément ou structuré et organisé ?* » ; « *Comment est organisée et garantie la communication avec les parties concernées (non seulement, mais également lors de la phase de fin de vie d'un résident ?* » ; « *Quel est le travail avec les familles ?* » ; « *Quel est le processus principal ?* » ; « *Quels sont les moyens d'individualiser le processus selon les besoins ?* » ; « *Comment est-ce que les collaborateurs sont informés qu'un résident est en fin de vie ?* » ; « *Est-ce que les autres résidents sont informés ?* » ; « *Y-a-t'il une possibilité d'adieu ?* »

Dans ce processus, qui englobe tout ce qui se déroule lors d'un accompagnement en fin de vie, sont impliqués non seulement les résidents et leur entourage, mais également les collaborateurs. « *Est-ce que j'obtiens les informations nécessaires en temps utile ?* » « *Est-ce que j'ai moyen de communiquer avec mes collègues ?* » ; « *Est-ce que je sais où / à qui je peux m'adresser dans des situations que je ne supporte que difficilement ?* » etc.

Les collaborateurs des différents groupes de travail s'informent et s'échangent également sur le contexte régional, national et légal du sujet. « *Est-ce qu'il y a des obligations légales ?* » ; « *Qui est informé ?* »

Lors de cette première phase, il s'agit donc de scanner la maison de fond en comble. A travers cette analyse, une série de questions et de problèmes sont ainsi soulevés. L'autoévaluation permet de déceler les potentiels d'amélioration dans une maison. Les maisons définissent ensuite leurs propres priorités.

En résumé, l'autoévaluation avec le modèle de gestion de la qualité E-Qalin, permet de faire le point sur les processus et les structures mis en place par rapport à l'accompagnement en fin de vie, tout en :

- Impliquant et motivant les collaborateurs par le travail en groupe ;
- Sensibilisant et responsabilisant les collaborateurs à la qualité en général, spécifiquement pour les différents sujets, dont « l'accompagnement en fin de vie et adieux » ;
- Identifiant ensemble les forces et les potentialités d'amélioration ;
- Appliquant les mesures d'amélioration;
- Evoluant en permanence (« organisation apprenante »).

2.1.2.3.2. L'étude HOPE

Depuis 1999, l'étude HOPE est utilisée comme modèle de base de la documentation dans le cadre des soins palliatifs et permet d'être un garant de qualité. L'étude HOPE est faite à des fins de « benchmarking ».

Dans le cas concret de la Stëftung Hëllef Doheem elle a rendu sensible au fait qu'il y a des clients pris en charge en exclusivité par les Centres d'aides et de soins (CAS) où l'intervention de l'ESSAD (Equipe de soins spécialisés à domicile) pourrait être bénéfique (exemple jeune personne souffrant d'un cancer avec métastases). Pour d'autres clients (p.ex. prises en charges des personnes âgées multimorbides avec une fragilité due à l'âge, ...), les résultats ont montré que le rôle de l'ESSAD devra se concentrer davantage sur un rôle consultatif et de soutenir les CAS dans leur travail de première ligne. Ces résultats ont emmené de revoir, avec les responsables, le public cible pour lequel une intervention de l'ESSAD s'avère nécessaire. L'étude a confirmé l'importance d'un travail 24h/24 avec un grand accent sur le travail de nuit.

2.1.2.4 Témoignages par des professionnels du secteur extrahospitalier

Nelson, infirmier (du réseau Camille)

« Deux patients en fin de vie me reviennent plus particulièrement en mémoire. Un homme âgé victime d'une maladie dégénérative le plongeant dans un locked in syndrome et une petite fille de deux ans avec une maladie des poumons l'obligeant à subir une trachéotomie avant d'être placée sous respiration artificielle 24h/24h.

Malgré leur différence d'âge, j'ai pu me rendre compte que la prise en charge était à 80% psychologique (surtout pour la famille), les 20% restant étant consacrés aux soins médicaux à proprement parler.

Concernant l'homme âgé, les soins étaient relativement basiques, la seule difficulté était la nutrition parentérale. Pour la petite fille, les soins étaient plus techniques car il fallait maîtriser la surveillance du respirateur, l'aspirer quand elle était encombrée et réaliser la nutrition parentérale.

La prise en charge de la famille était particulièrement importante car il fallait éviter l'épuisement qui survient d'autant plus rapidement quand le patient est à domicile. La famille a en effet tendance à s'oublier et à ne vivre que pour la personne en fin de vie.

Ce qui d'un côté est compréhensible mais qui est source de beaucoup d'incompréhension avec le temps qui passe. Car si la famille ne prend pas soin de récupérer, la fatigue s'accompagne vite de la frustration, à un point tel qu'elle finit par ne plus supporter les demandes du patient.

Le réseau de soins est justement là entre autres pour accorder ce temps libre à la famille et s'occuper des tâches les plus difficiles (soins d'hygiène, transferts...).

La communication entre le patient et sa famille est très importante et dans les deux cas, j'ai pu remarquer que celle-ci manquait pourtant cruellement. Il est particulièrement important de se montrer attentif aux expressions du visage. Ainsi, pour l'homme âgé, un code avait été mis en place avec le seul membre qu'il arrivait à bouger. Il levait son pouce quand c'était bon et le baissait quand cela n'allait pas. La communication est alors réduite à des questions fermées, mais permet tout de même de connaître avec précision l'état général du patient. On utilisait également l'ordinateur avec un clavier visuel.

Le réseau essaye d'agrémenter le quotidien en entourant chaque patient d'un maximum d'objets ou d'attentions susceptibles de lui procurer du bien-être. Cela pouvait aller de la peluche doudou ou des chansons pour la petite fille à la présence d'amis ou le visionnage de films pour monsieur.

Un aspect qui m'a été épargné avec ces deux patients est la gestion de la douleur car ils ne souffraient pas. Mais avec d'autres types de maladie, comme le cancer, la prise en charge de la douleur est primordiale, car il est très difficile pour le patient et la famille de voir son proche souffrir sans pouvoir agir.

Une autre priorité pour les soignants était de veiller à l'intégrité de la peau de ces deux patients totalement immobiles ou presque. Ils y parvenaient grâce à des massages des points d'appuis, des changements de position réguliers et en veillant à un apport approprié en protéines.

Le décès de la petite fille fut brutal. On avait beau savoir qu'il surviendrait tôt ou tard, mais on ne l'imaginait pas si rapide...

Pour l'homme âgé, l'échéance fut plus longuement retardée avec une hospitalisation pendant laquelle ses fonctions vitales furent conservées. Il resta hospitalisé plusieurs mois avant de s'éteindre.

Personnellement je ne saurais dire laquelle des deux expériences a été la plus éprouvante pour les familles. Car même si on se prépare au décès, cela n'évite pas pour autant la souffrance lorsqu'il survient.

Commence alors le processus de deuil, ainsi qu'une nouvelle vie pour la famille. Car bien souvent, toute l'organisation du quotidien est faite autour du patient. Certaines personnes se retrouvent alors avec un grand vide à combler. D'autres en profitent pour faire tout ce qu'il n'était pas possible d'envisager lorsque le patient était toujours en vie.

C'est à ce moment que notre prise en charge s'arrête, alors qu'il reste pourtant des choses à exprimer ou des problèmes à résoudre... ».

Rémi, infirmier (du réseau Camille)

« Je souhaite relater le cas de M. G*** avec qui j'ai toujours eu des contacts très cordiaux malgré la personnalité psychotique de l'homme. Lors de l'annonce de son cancer pulmonaire quelques semaines avant son décès, il s'est confié régulièrement au personnel lors des passages effectués le matin pour les soins et au foyer de jour la journée. Il se sentait angoissé et avait besoin d'être rassuré en permanence. Je me suis chargé, en partenariat avec l'équipe et son médecin traitant, de son suivi quotidien qui nécessitait une prise en charge assez lourde psychologiquement parlant. J'étais présent le jour de son décès et j'ai effectué la toilette mortuaire en présence du médecin traitant et d'une collègue. J'ai le sentiment d'avoir effectué un maximum jusqu'au dernier moment.

Pour l'équipe, l'annonce de son cancer et notamment la faible espérance de vie donnée a été un choc en raison de la personnalité particulière de cette personne. Chacun a accepté la chose à sa manière. Encore maintenant, 6 mois après son décès, certains se remémorent ce personnage marquant lors d'anecdotes positives le concernant ».

Félix, responsable d'équipes du réseau Camille

« La prise en charge de clients en soins palliatifs dans notre réseau fait référence, d'une manière générale, à toute personne souffrant d'une maladie grave, incapacitante et terminale. Elle se concentre essentiellement, sur l'évidence, la bienveillance, les connaissances, les compétences professionnelles et humaines qui font l'éventail des qualités que l'on peut retrouver dans chaque collaborateur de notre réseau.

De plus, notre prise en charge est organisée suivant une perspective holistique de soins, une approche globale de la personne et de sa famille. C'est pourquoi, il nous arrive fréquemment de pallier aux besoins psychiques et spirituels du client mais aussi de sa famille. Nous sommes leur interlocuteur privilégié, un conseiller, une oreille attentive et ceci, même après le décès. Une attention particulière est donnée au confort et à la qualité de vie à laquelle peut prétendre la personne. Elle s'inscrit, le plus souvent possible, dans une réflexion et collaboration de groupe. Celui-ci se compose de tous les collaborateurs qui sont amenés à prester des soins mais, également, de la famille et du médecin.

La formation de sensibilisation aux soins palliatifs permet de préciser et définir le cadre légal et théorique. Mais, l'exigence de cette prise en charge nécessite néanmoins des connaissances et compétences spécialisées. D'autant plus que ce contact privilégié est psychologiquement éprouvant pour l'ensemble des collaborateurs. Des liens se créent au-delà de la compassion et une forme de deuil s'installe au sein de l'équipe.

Elle demande également un investissement en temps bien plus important que dans une prise en charge « normale » ».

2.1.3 Plateforme soins palliatifs

Depuis plusieurs années des efforts ont été entrepris par différents prestataires SP dans le but d'améliorer l'échange et la collaboration entre les organisations SP.

La plateforme soins palliatifs a été créée le 7 décembre 2012, sous la coordination d'Omega 90. Les responsables des soins palliatifs des réseaux de soins à domicile²¹, des maisons de soins²², d'hôpitaux²³, du centre d'accueil pour personnes en fin de vie « Haus Omega » ainsi que du secteur Handicap²⁴ font partie de la plateforme SP.

Les objectifs principaux de la plateforme sont :

- promouvoir la coopération et des synergies entre les différents prestataires dans le domaine des SP au niveau national ;
- encourager l'avancement de la mise en pratique des dispositions prévues par la loi du 16 mars 2009 ;
- améliorer l'information en matière de SP à l'attention du grand public et des professionnels de la santé ;
- tenir le rôle de consultant et partenaire auprès des instances publiques compétentes dans le domaine des SP ;
- formuler des recommandations à l'attention des décideurs politiques ou des fédérations professionnelles ;

²¹ Hellef Doheem et Doheem Versuegt.

²² Elisabeth, Zitha Senior, Elyses, Les Parcs du 3e Âge, les CIPA et MS de Junglinster et Soleuvre.

²³ CHL, CHEM, Hôpital Kirchberg et ZithaKlinik.

²⁴ Elisabeth et Tricentaire.

- promouvoir des projets de recherche en SP et élaborer une démarche qualité en SP.

De décembre 2012 à décembre 2014, les réalisations concrètes des 3 groupes de travail issus de cette plateforme ont été :

- l'organisation de séances d'échanges entre les prestataires SP sur des thèmes actuels autour des SP (groupe de pilotage) ;
- la validation d'un questionnaire d'auto-évaluation en matière de SP à l'attention des établissements de long séjour, des réseaux d'aides et de soins et des hôpitaux (GT qualité et éthique) :
 - a) ce questionnaire reprend en grande partie les critères de qualité de la société suisse de médecine et de soins palliatifs ;
 - b) le questionnaire est disponible auprès d'Omega 90 ;
 - c) il a été testé en avant-projet par 4 institutions luxembourgeoises et leur a permis d'évaluer leur niveau de qualité par rapport aux critères proposés afin de développer le cas échéant un plan qualité. Les résultats des participants ne sont pas publiés et ils sont libres de discuter des résultats au sein de la plate-forme.
- un relevé des compétences spécifiques en SP qui sont à atteindre suite à la formation d'approfondissement en SP dispensé par Omega 90 (GT qualité et éthique). Il s'agit d'une formation de 160 heures, calquée sur les recommandations de l'EAPC ;
- un relevé de la situation des SP pédiatriques et des propositions pour le développement de SP pédiatriques, qui ont servi de base à l'élaboration de recommandations pour le plan cancer (GT soins palliatifs pédiatriques) ;
- des actions de communication (groupe de pilotage et GTs).

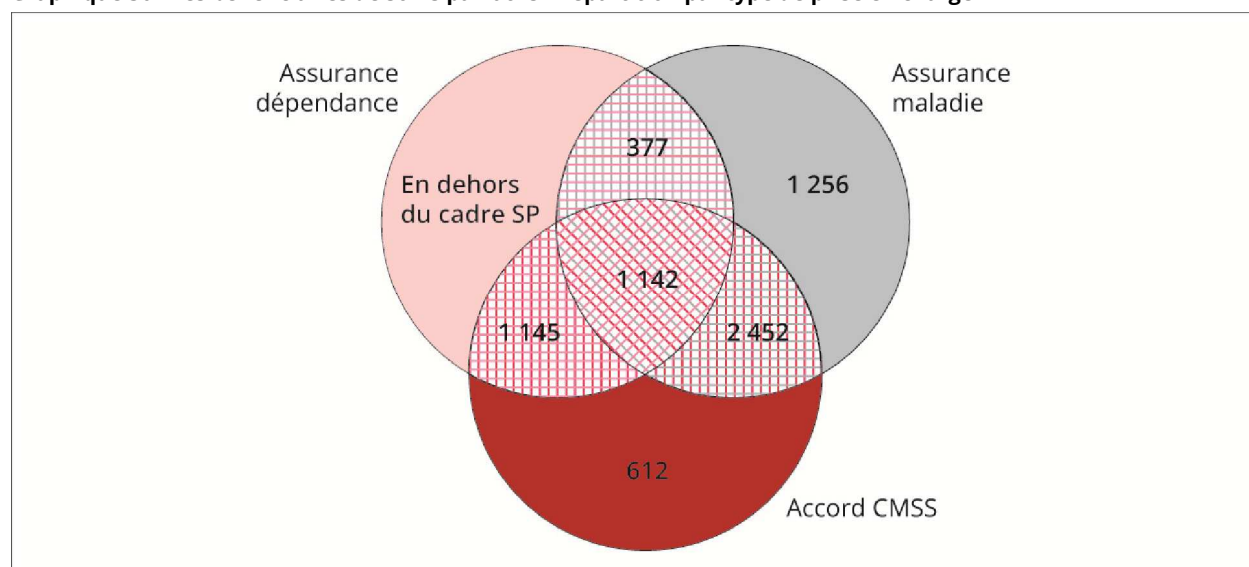
2.2 FINANCEMENT DES SOINS PALLIATIFS

Depuis l'entrée en application de la loi sur les soins palliatifs en juillet 2009²⁵ environ 4 400 personnes ont bénéficié de la prise en charge des soins palliatifs par la sécurité sociale.

Les bénéficiaires se répartissent de la manière suivante, selon la combinaison des prestations accordées :

- a) 612 personnes disposent d'un accord du Contrôle médical de la sécurité sociale sans avoir perçu de prestations ni de l'assurance maladie-maternité ni de l'assurance dépendance ;
- b) 2 452 personnes ont l'accord du Contrôle médical de la sécurité sociale et bénéficient de prestations de l'assurance maladie-maternité ;
- c) 1 145 personnes ont l'accord du Contrôle médical de la sécurité sociale et bénéficient de prestations de l'assurance dépendance ;
- d) 1 142 ont l'accord du Contrôle médical de la sécurité sociale et bénéficient des prestations de l'assurance maladie-maternité et de l'assurance dépendance ;
- e) 1 256 personnes bénéficient de prestations de l'assurance maladie-maternité sans avoir d'accord du Contrôle médical de la sécurité sociale ;
- f) 377 personnes bénéficient de prestations de l'assurance maladie-maternité et de l'assurance dépendance sans avoir d'accord du Contrôle médical de la sécurité sociale ;
- g) Les personnes qui bénéficient de prestations de l'assurance dépendance uniquement sont en dehors du cadre de l'analyse sur les soins palliatifs.

Graphique 30 - Les bénéficiaires de soins palliatifs – répartition par type de prise en charge



Source : Calcul IGSS.

Les dépenses relatives à la prise en charge des soins palliatifs au Luxembourg sont à charge de l'assurance maladie-maternité, de l'assurance dépendance et du ministère de la Famille. Leur financement est réglé par le Code de la sécurité sociale (Livres I et V), les statuts de la Caisse nationale de la santé (CNS) et le conventionnement du ministère de la Famille.

²⁵ Jusqu'à mars 2015, date de l'extraction des données sur les soins palliatifs.

Tableau 21 - Evolution du coût de la prise en charge des soins palliatifs au Luxembourg (en millions EUR)

Lieu de prestation	2009	2010	2011	2012	2013	2014	Total
Milieu hospitalier ^{a)}	1,1	4,0	6,2	8,0	9,3	10,1	38,7
Milieu extrahospitalier	0,5	0,9	1,8	3,4	3,5	3,9	14,0
Assurance maladie-maternité	0	0,2	0,5	0,8	0,7	1,0	3,2
Assurance dépendance	0,1	0,4	1,0	2,1	2,4	2,5	8,5
Convention Famille	0,4	0,3	0,3	0,5	0,4	0,4	2,3
Total	1,6	4,9	8,0	11,4	12,8	14,0	52,7

Source : Calcul IGSS.

a) A charge de l'assurance maladie-maternité uniquement.

2.2.1 Secteur hospitalier

La prise en charge des soins palliatifs par l'assurance maladie-maternité dans le milieu hospitalier est assurée :

- soit par le budget de l'hôpital ;
- soit par les différentes nomenclatures des actes et services des professionnels de santé.

En effet, l'article 74 du Code de la Sécurité Sociale (CSS) stipule que « *en tenant compte de l'enveloppe budgétaire globale, la CNS prend en charge les prestations du secteur hospitalier d'après des budgets arrêtés séparément pour chaque hôpital sur base de son activité prévisible pour les 2 exercices à venir* ».

Les soins palliatifs prestés lors d'une hospitalisation, à savoir l'hospitalisation proprement dite, les actes de kinésithérapie, d'ergothérapie, les analyses de laboratoires, l'imagerie médicale, les frais pharmaceutiques, etc. fournis lors de l'épisode hospitalier, sont payés via le budget de l'hôpital. Uniquement le forfait journalier de l'hospitalisation et les suppléments de 1ère classe sont non opposables à l'assurance maladie-maternité et entièrement à charge du patient. Comme illustré d'ailleurs dans le rapport, il existe des unités et services de soins palliatifs dans la plupart des hôpitaux. L'activité de telles unités de soins est traçable et à charge de la CNS.

Les actes médicaux fournis aux patients hospitalisés sont facturés selon les tarifs de la nomenclature des médecins et médecins-dentistes et les modalités définies dans les statuts de la CNS. Le taux de remboursement est de 100%. Il existe deux codes spécifiques pour les actes de soins palliatifs dans la nomenclature des médecins et médecins-dentistes : le forfait journalier soins palliatifs (F85) et le forfait journalier soins palliatifs pour le dimanche ou un jour férié (F851).

Tableau 22 - Evolution du coût de la prise en charge des soins palliatifs en milieu hospitalier par l'assurance maladie-maternité (en millions EUR)

Année de prestation	2009 ^{a)}	2010	2011	2012	2013	2014
Montant	1,1	4,0	6,2	8,0	9,3	10,1

Source : Calcul IGSS.

a) Année incomplète.

Les dépenses relatives aux soins palliatifs prestés dans le milieu hospitalier (actes médicaux compris) affichent un total de 10,1 millions EUR en 2014, soit un montant 2,5 fois plus élevé qu'en 2010.

2.2.2 Secteur extrahospitalier

La prise en charge dans le secteur extrahospitalier est assurée par l'assurance maladie-maternité, l'assurance dépendance et le ministère de la Famille.

2.2.2.1 Assurance maladie-maternité

La rémunération des activités extrahospitalières des prestataires de soins conventionnés avec la CNS se fait suivant les tarifs inscrits dans les nomenclatures des actes et services respectives (article 65 du CSS). Les modalités de prise en charge sont déterminées par les statuts de la CNS.

Les prestations apportées aux personnes nécessitant des soins palliatifs par les médecins et les autres professions de santé (infirmiers, kinésithérapeutes, etc.) sont remboursées (comme pour tous les autres patients) soit intégralement (ex. kinésithérapie) soit à un taux de 80%, respectivement 88% (soins infirmiers, actes médicaux) par la CNS. Les médicaments sont remboursés à 3 taux différents (100%, 80% et 40%) en fonction de critères comme la gravité de la pathologie à traiter, le caractère irremplaçable du médicament et son intérêt vital, la charge financière pour le patient.

Tableau 23 - Evolution du coût de la prise en charge des soins palliatifs en milieu extrahospitalier par l'assurance maladie-maternité (en millions EUR)

Année de prestation	2009 ^{a)}	2010	2011	2012	2013	2014
Montant	0,04	0,2	0,5	0,8	0,7	1,0

Source : Calcul IGSS.

a) Année incomplète.

En milieu extrahospitalier la charge des soins palliatifs qui incombe à l'assurance maladie-maternité s'élève à 1 million EUR en 2014 contre 0,2 millions en 2010.

Actuellement il n'existe pas de nomenclature pour les actes spécifiques aux soins palliatifs en milieu extrahospitalier. Toutefois il faut noter qu'une telle nomenclature est inscrite dans l'article 65 alinéa 5 du CSS et que la COPAS et la CNS ont signé une convention le 15 juillet 2012 qui règle la prestation de soins palliatifs²⁶. La commission de nomenclature a été saisie pour arrêter une telle nomenclature et le dossier est en cours d'élaboration.

La nomenclature des soins palliatifs vise à couvrir par le biais de forfaits toutes les prestations spécifiques dispensées par les réseaux d'aides et de soins pour la prise en charge à domicile et dans les établissements d'aides et de soins. Il est prévu que ce forfait inclura à la fois les prestations dispensées par les équipes pluridisciplinaires (tous les actes des soins infirmiers et hors soins infirmiers), et les dispositifs médicaux spécifiques ainsi que les frais de déplacement. Par ailleurs il est envisagé d'intégrer dans ce forfait toutes les activités d'accompagnement et de soins palliatifs prestées à domicile qui actuellement sont prises en charge de façon forfaitaire par le ministère de la Famille (cf. détail ci-dessous).

²⁶ Convention publiée dans le Mémorial A N°215 du 8 octobre 2012.

2.2.2.2 Assurance dépendance

La réforme du système des soins de santé de 2010 a ouvert le bénéfice des prestations de l'assurance dépendance aux personnes nécessitant des soins palliatifs (article 348 alinéa 4 et article 350 alinéa 6 du CSS). Désormais cette prise en charge peut comporter au maximum :

- 38,5 heures par semaine pour les aides et soins dans le domaine des actes essentiels de la vie ;
- 4 heures par semaine pour les tâches domestiques ;
- 14 heures par semaine d'activités de soutien;
- des heures de conseil limitées dans le temps.

En outre ces personnes peuvent bénéficier du forfait pour les produits nécessaires aux aides et soins, ainsi que des aides techniques²⁷. Seul le droit aux adaptations du logement leur est refusé.

Les soins palliatifs sont des prestations en nature. La conversion en espèces réalisable dans le cadre de l'assurance dépendance n'est pas prévue dans ce contexte. Toutefois, si le bénéficiaire de l'assurance dépendance est soigné au moment de sa demande de soins palliatifs par un aidant informel et/ou un réseau d'aides et de soins (plan de partage), il peut continuer à toucher les prestations en espèces (article 354 du CSS).

A noter que les prestations fournies dans le cadre de l'assurance dépendance sont intégralement prises en charge par la CNS.

Tableau 24 - Evolution du coût des prestations de l'assurance dépendance pour les bénéficiaires de soins palliatifs (en millions EUR)

Année de décès	2009 ^{a)}	2010	2011	2012	2013	2014
Montant	0,1	0,4	1,0	2,1	2,4	2,5

Source : Calcul IGSS.

a) Année incomplète.

Le coût des prestations de soins palliatifs fournies dans le cadre de l'assurance dépendance passe de 0,4 millions EUR en 2010 à 2,5 millions EUR en 2014 ce qui représente une augmentation de 525,0%.

2.2.2.3 Convention du ministère de la Famille

Depuis 2009 le ministère de la Famille participe au financement des soins palliatifs à domicile, prestés par les réseaux d'aides et de soins, notamment HELP et la Fondation Stéftung Hëllef Doheim, à hauteur de 150 EUR par jour sous condition d'avoir signé leur convention « Accompagnement et soins palliatifs ». Cette convention a pour but de couvrir des soins spéciaux, inhérents aux soins palliatifs et échappant à la prise en charge par l'assurance maladie-maternité ou l'assurance dépendance. Cette couverture est limitée à 25 jours et nécessite l'accord préalable du représentant de l'Etat. Cette prise en charge peut être prolongée une 1^{re} fois de 17 jours, puis une 2^e fois de 18 jours jusqu'à 60 jours, respectivement 90 jours au maximum pour ces cas dûment motivés et accordés. Elle exclut tout bénéfice de la tarification sociale²⁸.

²⁷ Le bénéfice des aides techniques et des activités de soutien n'est ouvert que depuis le 1^{er} janvier 2011.

²⁸ Participation de l'Etat aux frais pour aides et soins apportés aux personnes qui ne relèvent pas du champ d'application de l'assurance dépendance et qui n'ont pas les ressources financières nécessaires pour payer les prestations dont elles bénéficient.

Tableau 25 - Evolution de la prise en charge des soins palliatifs par le ministère de la Famille

Année	2009	2010	2011	2012	2013	2014
Bénéficiaires	187	155	206	233	201	261
Journées	2 502	1 971	2 135	3 047	2 771	2 662
Journées/bénéficiaire	13,4	12,7	10,36	15,68	16,28	15,19
Montant (en EUR)	375 300	295 650	320 250	457 050	415 650	399 300

Source : Ministère de la Famille.

2.2.3 Limites de la prise en charge

La participation financière d'une personne soignée dans un hôpital est moins importante que celle d'un bénéficiaire de soins palliatifs en milieu extrahospitalier (domicile, CIPA, MS), étant donné que le taux de remboursement est plus élevé et la prise en charge plus complète. Cela veut dire que dans le milieu extrahospitalier les patients nécessitent des prestations supplémentaires souvent à leur charge (gardes de nuit, préparation et administration de médicaments, etc.).

La prestation de soins palliatifs génère aussi des coûts supplémentaires indirects chez les prestataires: la documentation des prestations, la coordination de la prise en charge, l'encadrement et la supervision des équipes soignantes, les temps des réunions spécifiques pour les cas plus complexes, les staffs, les commandes de matériel pour les patients avec un titre soins palliatifs, l'échange avec les médecins traitants, les services hospitaliers, le développement du concept, la recherche des bonnes pratiques, etc.

2.3 RESSOURCES HUMAINES

2.3.1 Secteur hospitalier

2.3.1.1. Dotation actuelle dans les structures hospitalières au Luxembourg

Dotation en personnel infirmier par lit SP

La dotation en personnel de chaque unité de soins stationnaire en milieu hospitalier est calculée selon la méthode « Project Research Nursing » (PRN), qui prend en compte les soins requis par les patients qui y séjournent et le temps nécessaire à la dispensation de ces soins. Il en résulte un nombre d'équivalent temps plein (ETP) de personnel infirmier qui est susceptible de varier d'année en année en fonction des résultats du calcul de la charge de travail et du nombre de journées d'hospitalisation de l'unité de soins.

Tableau 26 - Dotation infirmière (en ETP) des USP des établissements hospitaliers au 31.12.2014

	Région hospitalière du centre				Région hospitalière du sud	Région hospitalière du nord
	Hôpital du Kirchberg	Zithaklinik	CHL (site Eich)	Haus Omega	CHEM	CHdN
Unité SP	Unité mixte oncologie-soins palliatifs	Non	Oui	Oui	Oui	Oui
Nombre de lits	24	Non applicable	10	15	8	6
ETP infirmiers	21,5	Non applicable	9,4	11,7	10,3	32,5 mutualisés avec unité de médecine interne de 16 lits
Couverture nocturne	Oui	Non applicable	Non : mutualisation de l'activité nocturne avec unité de soins voisine	Oui	Oui	Oui
Nombre d'ETP infirmier/lit SP (lits exclusivement SP ou lits mixtes)	0,9	Non applicable	0,9	0,8	1,3	N.d.

Source : Questionnaire SP envoyé aux établissements hospitaliers et à l'établissement hospitalier spécialisé Haus Omega

Les dotations observées dans les USP et les EMSP au Luxembourg sont inférieures aux normes établies à l'étranger, et en particulier aux dotations recommandées par l'EAPC (voir ci-dessous). Il y a lieu de se demander si le système de calcul du PRN pour les dotations des unités de soins est adapté aux unités SP.

2.3.1.2. Normes existantes à l'étranger relatives aux structures hospitalières de SP

European Association for Palliative Care (EAPC)

L'EAPC est une ONG reconnue par le Conseil de l'Europe. L'EAPC est une référence internationale dans le domaine des SP.

Dans son document « White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe »²⁹, l'EAPC propose des recommandations relatives à l'organisation de structures et ressources SP disponibles et accessibles pour répondre aux besoins en SP de la population.

Les besoins actuels en lits SP sont estimés à 80-100 lits/million d'habitants. Ces lits sont destinés à tous les patients souffrant d'une pathologie grave et incurable. Les lits SP sont répartis dans différentes structures SP, tel que les établissements hospitaliers, les hospices, etc.

Les USP hospitalières et la dotation en personnel :

En milieu hospitalier, l'EAPC recommande 50 lits SP/million d'habitants, avec un nombre de 8-12 lits/USP. Ceci correspond à 5 USP/million d'habitants. Chaque USP dispose d'une équipe pluridisciplinaire avec une solide formation en SP.

²⁹ <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3d&tabid=735>.

La dotation d'une USP en personnel médical et soignant comporte 1 ETP infirmier/lit SP, idéalement 1,2 ETP infirmier/lit SP et 0,15 ETP médecin/lit.

Cette équipe est complétée par d'autres intervenants (kinésithérapeute, psychologue, diététicienne, bénévole, « spiritual care worker », etc.).

Chaque hôpital de plus de 250 lits dispose d'une équipe mobile SP. Cette équipe mobile SP doit être attachée à l'USP et composée de minimum 1 médecin et 1 ETP infirmière avec formation en SP.

L'hospice et la dotation en personnel :

Un hospice pour personnes en fin de vie dispose d'un minimum de 8 lits SP, avec une dotation de 1 ETP infirmier/lit SP, idéalement 1,2 ETP infirmier/lits SP. Un médecin spécialisé en SP doit être appelable/disponible 24h/24.

Les équipes spécialisées SP pour les soins à domicile :

L'EAPC recommande une équipe pour 100 000 habitants, disponible 24h/24, composée de 4-5 ETP (médecin et infirmiers), avec l'intervention d'autres professionnels selon les besoins des patients (kinésithérapeute, assistant social, etc.)³⁰.

L'EAPC recommande une organisation structurée et hiérarchisée de l'offre en SP selon le tableau ci-dessous.

Tableau 27 - Système hiérarchisé des services SP selon l'EAPC

	Palliative care			
	Palliative care approach	Specialist support for general palliative care		Specialist palliative care
Acute care	Hospital	Volunteer hospice service	Hospital palliative care support teams	Palliative care unit
Long-term care	Nursing home, residential home		Home palliative care teams	Inpatient hospice
Home care	General practitioners, community nursing teams			Home palliative care teams, day-care centre

Source: White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe

France, Suisse et Belgique

L'organisation des SP en France, Suisse et Belgique permettent d'illustrer différents modèles d'organisations existantes.

France

L'offre de SP a été organisée par la circulaire du 25 mars 2008, en différents niveaux, pour répondre aux différents niveaux de besoins. Le premier niveau est un accompagnement palliatif dans un service hospitalier sans lit identifié/dédié exclusivement aux SP. Ce 1er niveau est organisé pour les patients en fin de vie, ne présentant pas de difficultés cliniques, sociales ou éthiques particulières.

Le 2e niveau constitue les lits identifiés de soins palliatifs (LISP). Les LISP sont organisés dans des services confrontés à des fins de vie ou décès fréquents. La création de LISP requiert la désignation d'un référent de SP (un médecin et un soignant référent « soins palliatifs ») et doit permettre le

³⁰ « White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe ». (<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3d&tabid=735>).

développement transversal des SP dans les hôpitaux. Le 3^{ème} niveau est l'USP qui prend en charge les patients en fin de vie dont l'état nécessite une prise en charge plus spécialisée. À ces 3 niveaux s'ajoutent les équipes mobiles de SP qui ont pour but de favoriser la démarche palliative dans les autres services de l'hôpital et d'apporter leur expertise à la demande des soignants des autres unités de soins. Ces équipes interviennent également dans d'autres établissements, tel que les établissements hébergeant les personnes âgées dépendantes (EHPAD). L'organisation de l'offre SP concerne également le domicile, avec l'intervention p.ex. des établissements de santé d'hospitalisation à domicile (HAD), les services de soins infirmiers à domicile, etc.³¹

Un référentiel élaboré en 2008³², par le Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la vie associative, propose à titre indicatif et non normatif que :

- les LISP bénéficient d'un ratio de personnel majoré afin de mettre en œuvre les missions spécifiques liées à l'accompagnement de la fin de vie. Cette majoration est de 0,30 ETP par rapport au lit standard ;
- l'équipe mobile soins palliatifs (EMSP) dispose des effectifs en ETP, établis sur la base d'une activité correspondant à 200 nouveaux patients en fin de vie par an :
 - médecin : 1,5 ETP ;
 - cadre infirmier : 1 ETP ;
 - infirmier : 2 ETP ;
 - secrétaire : 1 ETP ;
 - psychologue : 0,75 ETP;
 - autres.
- les effectifs pour une USP de 10 lits sont au minimum de 2,5 ETP de médecins dont au moins un médecin ayant l'expérience de plusieurs années de pratique en SP, 1 ETP de cadre infirmier, 9 ETP d'infirmiers, 10 ETP d'aides-soignants, 3,5 ETP d'ASH (agent de service hospitalier est chargé de l'entretien et de l'hygiène des locaux de soins et participe aux tâches permettant d'assurer le confort du patient), 1 ETP de psychologue, kinésithérapeute, psychomotricien et assistant social selon besoin.

La Belgique

Un nombre maximum de 360 lits SP peut être créé pour l'ensemble du pays, destinés aux patients souffrant d'une maladie incurable et se trouvant dans une phase terminale et qui nécessitent des SP. En 2008, il y avait toutefois 379 lits SP agréés.³³

Dans un hôpital, un service de SP dispose de 6 lits au minimum et de 12 lits au maximum³⁴. Ce service doit être assuré par un médecin spécialiste ou un médecin généraliste possédant une expérience particulière en SP. Le service doit disposer, par lit SP agréé, y compris l'infirmier en chef, de 1,50 ETP infirmier, assisté de personnel soignant en nombre suffisant³⁵.

³¹ www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bilan_programme_national_soins_palliatifs_270613.pdf

³² www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf

³³ L'Arrêté royal (AR) du 30 octobre 1996, modifiant l'AR du 21 mars 1977 fixant les critères qui sont d'application pour la programmation des différents types de services hospitaliers, art.1.

³⁴ L'AR du 15 juillet 1997 modifiant l'AR du 23 octobre 1964 portant fixation des normes auxquelles les hôpitaux et leurs services doivent répondre, art.2.

³⁵ L'AR du 19 février 2002 modifiant l'arrêté royal du 23 octobre 1964 portant fixation des normes auxquelles les hôpitaux et leurs services doivent répondre, art.1.

La Suisse

Pour la planification des lits SP, la Suisse se base sur les directives de l'EAPC, à savoir 80 à 100 lits de soins palliatifs par million d'habitants.

L'unité de soins palliatifs compte environ 8 lits au moins, permettant ainsi une activité 24h/24 avec des professionnels des soins palliatifs.

Selon les conditions régionales, afin de garantir une offre de proximité, des unités de soins palliatifs de moins de 8 lits sont possibles, pour autant qu'un personnel spécialisé soit disponible (p. ex. en association avec une consultation ambulatoire ou les prestations d'une équipe mobile intra-/extra-hospitalière offertes par la même équipe)³⁶.

Un autre modèle servant de référence au niveau international est celui du Canada³⁷.

2.3.1.3. Le bénévolat

Les bénévoles dans les établissements hospitaliers

La démarche de prise en charge SP des patients en fin de vie est une démarche pluri- et interdisciplinaire, dans laquelle les bénévoles d'accompagnement ont une place et un rôle important à remplir auprès des professionnels de santé et des médecins. Leur apport dans la prise en charge des patients SP est inestimable.

Dans les établissements hospitaliers, les bénévoles viennent de diverses associations, principalement Omega 90, mais aussi de « Young Caritas », et de la Fondation Cancer Luxembourg.

Leur rôle d'accompagnement des patients en fin de vie, ainsi que leurs interventions auprès des patients et de leurs proches, sont détaillés dans une convention signée par l'établissement hospitalier et le bénévole. Comme modèle de convention, il existe le modèle de convention élaboré par Omega 90 ou un modèle de convention rédigé par l'établissement hospitalier en question.

Etant donné que la majorité des bénévoles font partie de Omega 90, il semble justifié de détailler l'approche de Omega 90 :

« Le collaborateur bénévole de Omega 90 accompagne des personnes gravement malades et des personnes souffrant d'une maladie incurable. L'accompagnement bénévole en soins palliatifs table sur une relation empathique avec les personnes malades et leurs proches.

Celle-ci implique une écoute active et une compassion respectueuse à l'égard du malade et de ses proches.

Seule la personne concernée décide si elle désire être accompagnée et comment elle veut communiquer. Le collaborateur bénévole est prêt à la seconder sur son chemin. Il n'est pas impliqué dans les soins infirmiers du patient, mais il complète l'équipe de soins et soutient les proches de la personne malade par sa présence. »

Les personnes bénévoles suivent une formation dispensée par Omega 90 qui comprend 140 heures. Cette formation est dispensée sous forme de cours, de supervisions, d'un stage pratique et d'un travail individuel favorisant l'autoréflexion par rapport à la vie, la mort et le deuil.

³⁶ Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse (Confédération suisse, Département fédéral de l'intérieur DFI, Office fédéral de santé publique OFSP).

³⁷ <http://www.msss.gov.qc.ca/sujets/organisation/mourir-dans-la-dignite/documents/politique-en-soins-palliatifs-de-fin-de-vie.pdf>

La supervision des personnes bénévoles d'Omega 90 est organisée sous forme d'une supervision obligatoire une fois par mois, sous la responsabilité d'un intervenant compétent. Ils participent une fois par an à un séminaire de formation continue.

2.3.2 Secteur extrahospitalier

2.3.2.1 Dotation actuelle dans les structures extrahospitalières au Luxembourg

Comme il a été relevé au niveau de la cartographie tous les gestionnaires de CIPA, MS et services pour personnes handicapées sont tenus de prodiguer en cas de nécessité les soins palliatifs. Il est évident que cette activité certes très importante n'est pas la mission principale des gestionnaires. Les normes du personnel dans les institutions offrant un hébergement sont fixées de façon globale par les règlements grand-ducaux modifiés concernant l'agrément à accorder aux gestionnaires de service pour personnes âgées et pour personnes handicapées. En effet ceux-ci prévoient p. ex. la nécessité d'une infirmière 24h/24 dans les CIPA et MS ainsi que selon la dépendance des bénéficiaires un certain taux de personnel d'encadrement.

La présence de l'infirmière 24h/24 constitue en France une des revendications majeures. On peut donc considérer que le Luxembourg s'est donné les moyens nécessaires au niveau de la qualification du personnel présent pour pouvoir faire des soins palliatifs favorisant le maintien à domicile et évitant des hospitalisations coûteuses et souvent inutiles pour le bénéficiaire.

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'ergothérapeute

Son travail en soins palliatifs consiste avant tout dans l'augmentation du bien-être et de la qualité de vie, ayant un impact direct au niveau de la douleur, par la mobilisation, afin de prévenir des raideurs articulaires, des massages, la relaxation, la méditation, l'aromathérapie, la musicothérapie et la stimulation basale.

Il joue un rôle important dans l'aide à la communication (p.ex. personnes en phase palliative aphasiques ou démentes).

Le kinésithérapeute

Son travail en soins palliatifs vise avant tout la prévention de maladies secondaires et le maintien de l'autonomie. Pour atteindre ces objectifs, les kinésithérapeutes utilisent avant tout les techniques suivantes :

- le massage abdominal afin de prévenir les troubles du transit à type de constipation, voire d'occlusion, consécutifs à l'alitement prolongé et à l'utilisation de morphiques ;
- la kinésithérapie par mobilisation conventionnelle et mobilisation passive, afin de préserver le plus longtemps possible des capacités motrices et une autonomie personnelle de déplacement ;
- la mobilisation articulaire douce afin de prévenir les raideurs et les douleurs liées à ces raideurs ;
- l'amélioration de la circulation sanguine de la peau, de la musculature et des tissus en vue d'une décontraction ;
- la kinésithérapie respiratoire, permettant d'un côté la réadaptation pulmonaire afin de prévenir une dégradation progressive de l'état du patient et de l'autre côté le maintien fonctionnel respiratoire par une expectoration assistée ;

- les massages manuels qui permettent de lutter contre les troubles trophiques débutants et surtout de maintenir une neuro-sensibilité adaptée ;
- le drainage lymphatique manuel ;
- l'électrothérapie et la thermothérapie ;
- la relaxation par une mobilisation générale et douce.

Le psychologue

Il accompagne le processus de deuil de la personne en fin de vie et de sa famille. Le psychologue intervient avant tout auprès de l'entourage de la personne en fin de vie. Il accompagne la famille dans le processus de deuil avant et après le décès du proche.

La diététicienne

Les interventions de la diététicienne dans le contexte palliatif sont orientées vers le maintien d'un certain état d'hydratation voire de nutrition et par ailleurs de bien-être du patient. L'objectif poursuivi consiste à apporter des réponses concrètes et individualisés aux besoins des personnes en phase avancée ou terminale d'une affection grave ou incurable.

L'éducateur

Afin de pouvoir faire face à tous les besoins de la personne âgée atteinte de démence en fin de vie il faut partir du principe que l'accompagnement de fin de vie n'est pas l'affaire d'un seul, mais bien la collaboration de plusieurs spécialistes travaillant dans une même optique. C'est précisément le but de l'interdisciplinarité. Les éducateurs font également partie de cette équipe pluridisciplinaire avec des missions spécifiques, notamment liées à des activités d'animation. Vivre dans une maison de soins, c'est vivre en communauté, même en stade avancé de la maladie démentielle, voire dans une phase palliative de la vie. Cela implique de prendre en compte les dimensions culturelles, relationnelles, sociales, voire éducatives qui y sont liées. Le besoin d'activités, d'animation, de (ré) création, de faire ne s'arrête pas quand la personne est mourante. Il change néanmoins en fin de vie, devient plus spécifique, plus ciblé. En général l'éducateur favorise, par la mise en œuvre de méthodes et de techniques pédagogiques et sociales, le développement personnel, la maturation sociale, l'autonomie et le bien-être.

2.3.2.2 Normes existantes à l'étranger

La Belgique

Les plates-formes en matière de soins palliatifs couvrent des zones géographiquement délimitées. Ces zones territorialement distinctes comptent de 200 000 à 1 000 000 d'habitants, étant entendu que chaque communauté doit disposer d'au moins une plate-forme en soins palliatifs. Les plates-formes remplissent un rôle important dans leur région en diffusant la culture des soins palliatifs.

Des équipes d'accompagnement multidisciplinaires sont rattachées aux plates-formes de soins palliatifs. Chaque plateforme régionale comprend en son sein ou travaille en collaboration avec au moins une équipe multidisciplinaire en vue de soutenir les soins palliatifs à domicile. L'accompagnement par l'équipe de soins palliatifs à domicile est totalement gratuit pour le patient.

Sur le plan des normes de personnel, les équipes se composent principalement d'infirmiers (75%). D'autres disciplines (entre autres le psychologue) peuvent compléter une partie du cadre infirmier mais le médecin doit obligatoirement faire partie de l'équipe avec au moins 4 heures par semaine. Le cadre du personnel maximum est calculé sur la base du nombre d'habitants de la région où une équipe est active et diffère dès lors d'une équipe à l'autre. Jusqu'en 2010, le seul principe suivant était d'application : chaque équipe active dans une région comptant 200 000 habitants pouvait

disposer d'un cadre de personnel de 2,6 ETP et, vu cette dotation, était capable sur une base annuelle, d'accompagner au moins 100 patients palliatifs.

La France

Le référentiel national d'organisation des soins palliatifs (2008) :

L'organisation des soins palliatifs a fait l'objet d'une circulaire de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS, actuelle « DGOS ») du 25 mars 2008. Les référentiels relatifs aux équipes mobiles de soins palliatifs, aux lits identifiés de soins palliatifs, aux unités de soins palliatifs, aux soins palliatifs en hospitalisation à domicile et enfin à l'intervention des bénévoles d'accompagnement sont annexés à cette circulaire. Le référentiel d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs est, lui, annexé à la circulaire N°DHOS/02/03/CNAMTS/100 du 25 mars 2008.

Deux principes apparaissent structurants : la gradation de l'offre en fonction de la complexité des situations d'une part, et l'objectif de diffusion de la démarche palliative au sein des services hospitaliers comme aux domiciles d'autre part.

Dans les établissements médicosociaux, et notamment dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), la prise en charge des personnes en fin de vie est réalisée par l'équipe de soins de l'établissement, avec, le cas échéant, l'appui d'une équipe mobile de soins palliatifs ou d'un réseau de santé en soins palliatifs.

A domicile, les patients sont accompagnés par leur médecin traitant et par des professionnels de santé libéraux (infirmiers, kinés, etc.), parfois coordonnés par un réseau de santé. En cas d'hospitalisation à domicile, l'équipe de soins de l'HAD (hospitalisation à domicile) peut prendre le relais.

Le rapport du CCNE met en évidence qu'en France plus de 90 000 personnes meurent chaque année dans les EHPAD. 25% des résidents d'EHPAD décèdent après avoir été transférés à l'hôpital. Lorsque les établissements disposent d'une infirmière la nuit, le nombre de ces hospitalisations d'urgence baisse d'un tiers.

2.3.2.3 Le bénévolat

Dans le cadre du bénévolat il faut mettre en évidence le travail des amicales des différentes institutions. Par exemple dans la maison de soins de Bettembourg l'amicale vient de façon systématique une fois par mois dans l'institution pour accompagner des pensionnaires. Dans ce contexte il faut dire que deux membres de l'amicale sont de formation infirmière et les autres personnes ont encadré leur famille dans la maison de soins. Par ailleurs l'amicale finance l'aromathérapie et l'accompagnement par les animaux.

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. Rappelons que le législateur a créé un congé pour soigner un proche en fin de vie³⁸.

³⁸ Loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie : chapitre 3.

En 2013, les bénévoles de Omega 90 qui accompagnent des personnes gravement malades et en fin de vie, ont presté en tout 7 664 heures dans différentes structures. Dans les institutions pour personnes âgées, ils ont réalisé 962 heures d'accompagnement, soit 12,5% de toutes les heures prestées. Au niveau du domicile, 135 heures d'accompagnement ont été prestées.

Afin de pouvoir prester ces accompagnements les bénévoles ont besoin de pouvoir partager leur vécu ainsi que d'être soutenus dans leur engagement. Ceci est garanti par des supervisions régulières au rythme de toutes les 5 à 6 semaines sous la responsabilité de professionnels de Omega 90 et financé par convention avec le Ministère de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région. Dans ce même ordre d'idées des formations continues régulières sont offertes chaque année par le service formation de Omega 90 dont une partie est obligatoire pour les bénévoles engagés.

Chez SERVIOR le recours aux bénévoles pour l'accompagnement des résidents en fin de vie a pour objectif de permettre un échange avec les résidents à un niveau différent qui n'est ni professionnel, ni familial,. Dans le but d'une bonne collaboration entre les bénévoles et SERVIOR la formation des bénévoles est primordiale et doit être axée sur la communication. Les bénévoles respectent, tout comme les membres de l'équipe de soins, le secret professionnel.

2.4 FORMATION DES MEDECINS ET PROFESSIONNELS DE SANTE EN SOINS PALLIATIFS

2.4.1 Contexte national

2.4.1.1 Base légale

La loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie énonce dans l'article 1 :

« L'Etat assure la formation adéquate du personnel médical et soignant. Un règlement grand-ducal détermine l'organisation de la formation médicale spécifique en SP pour les médecins et les autres professions de santé. »

Les projets de règlement sont actuellement en élaboration au niveau du ministère de la Santé. La principale difficulté pour la réglementation de la formation SP à l'attention des médecins est l'absence de base légale régissant l'organisation de la formation médicale continue.

2.4.1.2 Types de formation

Au niveau national, les formations continues en SP sont très variables d'un établissement hospitalier à l'autre. Comme le montrent les tableaux en annexe, les formations poursuivies par le personnel soignant sont des formations continues SP organisées par les établissements hospitaliers, des formations SP proposées par Omega 90 aux professionnels de santé et au personnel du secteur psycho-socio-éducatif, ainsi que des formations que les médecins et professionnels de la santé ont suivi à l'étranger.

Suite aux recommandations de l'Association Européenne de Soins Palliatifs (EAPC)³⁹ Omega 90 a élaboré un concept de formation continue en soins palliatifs, structuré en 3 niveaux :

- Formation de sensibilisation en soins palliatifs de 40 heures ;
- Formation d'approfondissement en soins palliatifs de 160 heures ;
- Formation de spécialisation en soins palliatifs de 250 heures.

³⁹ « Guide pour le développement de la formation infirmière en soins palliatifs en Europe », EAPC, septembre 2004.

En 2009, l'ALFORMEC (Association Luxembourgeoise pour la Formation Médicale Continue) a organisé sur demande et avec l'aide financière du ministère de la Santé une formation continue à l'attention des médecins généralistes au sujet des SP à domicile et en CIPA et MS.

La formation se composait de 10 modules et s'étendait sur 2 ans, d'octobre 2009 à juin 2011, avec un total de 60 heures de formation.

111 participants (109 médecins généralistes et 2 médecins spécialistes) se sont inscrits pour la formation, ce qui représente plus d'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 soins palliatifs à domicile et en maisons de soins ;
- de développer son écoute afin de pouvoir aborder toutes les composantes de la souffrance (« total pain » : douleurs physique et psychique, souffrance sociale, détresse spirituelle) et de maîtriser les défis éthiques parfois difficiles découlant des prises en charge de patients en fin de vie ;
- de créer des réseaux pour les médecins généralistes participants qui peuvent continuer à se réunir pour discuter des nouvelles évolutions, maintenir le niveau des compétences acquises et échanger leur expérience de terrain.

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

2.4.2 Secteur hospitalier

CHEM - Formation médecins et professions de santé

Les médecins oncologues travaillant dans le service SP au CHEM ont tous la spécialité de médecine interne et exercent l'hématologie et/ou l'oncologie. Un médecin dispose en outre d'un diplôme en médecine palliative, délivré par l'Université de Wales, d'une formation d'approfondissement de Omega 90 et a réalisé un stage pratique de 2 mois au « Malteserkrankenhaus-Bonn ».

En ce qui concerne l'équipe soignante de l'USP, 80% des infirmières diplômées disposent de la formation d'Omega 90 « Approfondissement en soins palliatifs » de 160h.

CHL- Formations médecins et professions de santé

Le médecin responsable du service SP dispose d'un DIU « étude et prise en charge de la douleur », ainsi que d'un DIU « soins palliatifs et accompagnement ».

Les formations suivies par l'équipe soignante correspondent à des formations organisées par le CHL, des formations dispensées par Omega 90, et des participations à des congrès internationaux en SP⁴⁰.

CHK - Formations professions de santé

Les responsables ont signalé que le personnel soignant de l'unité oncologie – soins palliatifs a suivi une formation de sensibilisation en SP (Omega 90), sans donner de précision sur le nombre de personnes ayant suivi cette formation.

Zithaklinik - Formations professions de santé

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

L'hôpital promeut une approche selon laquelle les patients nécessitant des SP doivent rester dans l'unité dans laquelle ils sont pris en charge ; il forme 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. Cette formation a été organisée par le groupe Zitha et s'est déroulée sur 6 jours⁴¹.

CHdN - Formations médecins et professions de santé

Le médecin responsable du service SP a suivi la formation en SP organisée en 2004 par l'ALFORMEC, une formation dans le domaine de la douleur et dispose d'un diplôme « Österreichische Ärztekammer – Diplom in Palliativmedizin ». L'équipe soignante a suivi une formation de base en SP organisée par Omega 90 et des formations dispensées à l'étranger⁴².

Enregistrement centralisé de la formation continue des professions de santé en soins palliatifs

En ce qui concerne l'offre de formation professionnelle continue en matière de soins palliatif et d'accompagnement des professionnels de santé et du personnel d'encadrement, les demandes d'agrément correspondant aux critères de base d'une formation professionnelle continue⁴³ qui

⁴⁰ Cf. annexe 2 pour le détail.

⁴¹ Cf. annexe 3 pour le détail.

⁴² Cf. annexe 4 pour le détail.

⁴³ Art. 12 et 13 de la loi du 26 mars 1992 sur l'exercice et la revalorisation de certaines professions de santé.

parviennent au ministère de la Santé, indiquent, pour les années 2010-2013, 20 demandes d'agrément transmises soit par le personnel soit par les différents organismes de formations. Ces formations sont accessibles aux professionnels de la santé et au personnel d'encadrement aussi bien du secteur hospitalier que du secteur extrahospitalier.

Les formations, organisées en différentes langues, ont porté sur les sujets suivants :

- Umgang mit Sterbenden
- Umgang mit Sterben und Tod
- Spécialisation en soins palliatifs - Modul « Trauer »
- Spécialisation en Soins Palliatifs - Modul « Komplementäre Methoden in Palliative Care »
- Spécialisation en Soins Palliatifs – Modul « Ethik » en langue allemande (4 jours) - module « Ethique » en langue française (4 jours)
- Soins palliatifs et accompagnement de mourants
- Soins palliatifs - Congrès International
- La personne âgée en soins palliatifs
- La fin de vie selon les différentes religions
- Journée d'étude GML 2010 « Musicothérapie en soins palliatifs »
- Formation en soins palliatifs
- Formation de sensibilisation aux soins palliatifs - en langue luxembourgeoise avec supports allemand - en langue française avec supports français
- Formation de sensibilisation aux soins palliatifs (langue luxembourgeoise ou langue française)
- Formation de sensibilisation aux soins palliatifs pour le personnel du EASS-CHNP (en groupes de 5 personnes)
- Formation d'approfondissement en soins palliatifs - en langue luxembourgeoise avec supports allemands - en langue française avec supports français
- Formation continue sur la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée, et au congé d'accompagnement - Weiterbildung: Gesetz vom 16. März 2009 betreffend die Palliativpflege, die Patientenverfügung und den Begleiturlaub (soit en langue française, soit en langue luxembourgeoise)
- Diplôme universitaire de soins palliatifs
- Colloque sur la Formation en soins palliatifs au Luxembourg
- Accompagnement de la personne en fin de vie et en deuil
- 1er Congrès National des soins palliatifs - Du droit aux soins palliatifs

Outre ces formations, il n'est pas exclu que d'autres formations continues sans demande agrément officielle auprès du Ministère de la Santé aient été proposées et suivies, y compris des formations à l'étranger.

Le nombre et les qualifications des personnes formées ne sont pas enregistrés au Ministère de la Santé.

2.4.3 Secteur extrahospitalier

2.4.3.1 Professionnels de santé

Dès l'annonce du diagnostic, la prise en charge en soins palliatifs est réalisée selon un projet de soins continus qui privilégie l'écoute, la communication, l'instauration d'un climat de vérité avec le patient et son entourage. Cette démarche vise à aider le patient et ses proches à se préparer à un éventuel changement de priorité dans la prise en charge de la maladie sous-jacente. En effet, selon le moment, la priorité sera donnée soit aux investigations et aux traitements permettant de guérir ou de ralentir l'évolution de la maladie, soit à une prise en charge uniquement symptomatique visant le confort physique, psychologique et moral du patient. La place relative de ces deux prises en charge est à réévaluer régulièrement, et la mise en œuvre des soins palliatifs doit faire l'objet d'un consensus entre l'équipe soignante, le patient et ses proches si le patient le souhaite.

Or, compte tenu de la complexité clinique et/ou éthique que revêtent souvent ces situations, la démarche palliative nécessite une approche transversale entre les disciplines médicales et les différents lieux de soins, ainsi qu'une organisation du travail « en réseau » entre les acteurs concernés (infirmiers, psychologues, assistantes sociales, bénévoles d'accompagnement...).

Afin que tous les acteurs actifs auprès de la personne en phase palliative et de son entourage puissent participer à la prise en charge palliative, un volet important de la stratégie consiste dans la formation. La formation pour tout le personnel soignant et pour tous les cadres a également la finalité de sensibiliser le personnel et de contribuer à ce qu'une culture palliative se répande à tous les niveaux et à ce que la philosophie des soins palliatifs soit intégrée dans la normalité des prises en charge.

La langue véhiculaire

Au Luxembourg il y a des soignants qui ne parlent et qui ne comprennent pas la langue des personnes qu'ils prennent en charge. Dans le contexte des soins palliatifs il est primordial que la volonté de chacun soit écoutée et respectée dans les décisions à prendre. Il est donc incontournable d'investir dans la compréhension des langues véhiculaires des patients.

Personne démente

Un des grands défis à prendre en charge pour le futur sera la spécificité des soins palliatifs chez la personne démente.

Formation

Un concept des formations professionnelles continues en soins palliatifs est développé par Omega 90 mais également proposé par d'autres gestionnaires.

Dans le cadre de sa mission de promotion des soins palliatifs, Omega 90 forme des professionnels de la santé et du secteur psycho-socio-pédagogique depuis 1993. Au début des formations, les participants étaient surtout des soignants confrontés à des personnes atteintes de cancer. Depuis quelques années, une demande accrue de formation provient des maisons de soins et des services de soins à domicile. Cette évolution est parallèle au développement général des soins palliatifs qui tendent vers une prise en charge plus précoce de toute personne atteinte de problèmes chroniques évolutifs et des personnes âgées ainsi que de leurs proches (OMS 2002).

Les différents professionnels auprès des malades et au sein de l'équipe de soins se distinguent et se complètent. La durée de contact avec la personne soignée varie fortement en fonction de la profession. La typologie des situations et le nombre de personnes en fin de vie auxquels ils doivent faire face n'est pas identique.

Pour répondre à la demande accrue et diversifiée des professionnels concernés et des institutions demandeuses ainsi que du développement de la législation nationale (règlement grand-ducal

concernant l'agrément à accorder aux gestionnaires de services pour personnes âgées), Omega 90 propose trois niveaux complémentaires de formation professionnelle continue en soins palliatifs :

- la formation de sensibilisation (niveau A) ;
- la formation d'approfondissement (niveau B) ;
- la formation de spécialisation (niveau C).

Les trois niveaux de formations proposées tiennent compte :

- de la diversité des professionnels qui s'inscrivent à une formation en soins palliatifs ;
- des niveaux de compétence que les différents professionnels désirent acquérir ;
- des niveaux de compétence que les employeurs attendent de leur personnel.

Niveau A - Formation de Sensibilisation en soins palliatifs (40 heures)

Cette formation s'adresse aux professionnels diplômés qui travaillent dans des services généraux, et qui peuvent être confrontés à des situations nécessitant une approche palliative.

La formation de sensibilisation en soins palliatifs comprend 40 heures, dont :

- 35 heures de cours théoriques et de travaux de groupe ;
- 5 heures de travail personnel de chaque participant.

Objectifs de la formation :

Par rapport à la personne concernée le professionnel :

- accompagne la personne et son entourage au fur et à mesure de l'évolution de la maladie et anticipe les problèmes qui pourraient survenir au niveau bio-psycho-social et spirituel ;
- comprend la nature multifactorielle et interdisciplinaire de la douleur, et plus spécifiquement le concept de « douleur totale » ou de « souffrance » ;
- connaît et utilise les instruments suivants pour évaluer la douleur : l'échelle numérique, l'échelle verbale simple, l'échelle visuelle analogique et l'échelle Doloplus2 ;
- identifie les symptômes habituels chez une personne en fin de vie ;
- effectue l'éducation thérapeutique à la personne en lui expliquant le traitement qui lui est prescrit ;
- soigne la personne concernée en tenant compte de ses besoins dans le cadre du contexte culturel actuel tout au long de sa maladie et jusqu'à la fin de sa vie.

Par rapport à la personne concernée et de son entourage le professionnel :

- identifie l'impact d'une maladie grave au sein de la famille et de l'entourage du concerné ;
- comprend les réactions liées aux processus normaux de deuil et de perte, et les conflits intrafamiliaux ;
- accompagne l'entourage endeuillé après le décès en permettant l'expression des émotions et en fournissant de l'aide par rapport aux formalités à effectuer, en cas de nécessité.

Par rapport à l'équipe interdisciplinaire, le professionnel :

- identifie clairement les rôles de chacun des membres de l'équipe ;
- reconnaît et articule son propre rôle pour contribuer à l'interdisciplinarité.

Par rapport au travail sur soi - self-awareness - et à l'éthique, le professionnel :

- identifie son champ de valeurs, celui des autres et les distingue dans les interactions ;
- démontre sa compréhension des problèmes éthiques pouvant survenir dans les situations palliatives et ayant une influence sur la personne et son entourage : il s'agit notamment des notions de respect, d'autonomie et de dignité ;
- contribue à l'implantation des soins palliatifs au sein de son institution ;
- reconnaît et accepte ses limites et se réfère à des collègues expérimentés pour obtenir du soutien en cas de besoin.

Par rapport à la mort dans la société et les soins palliatifs dans le système de santé, le professionnel :

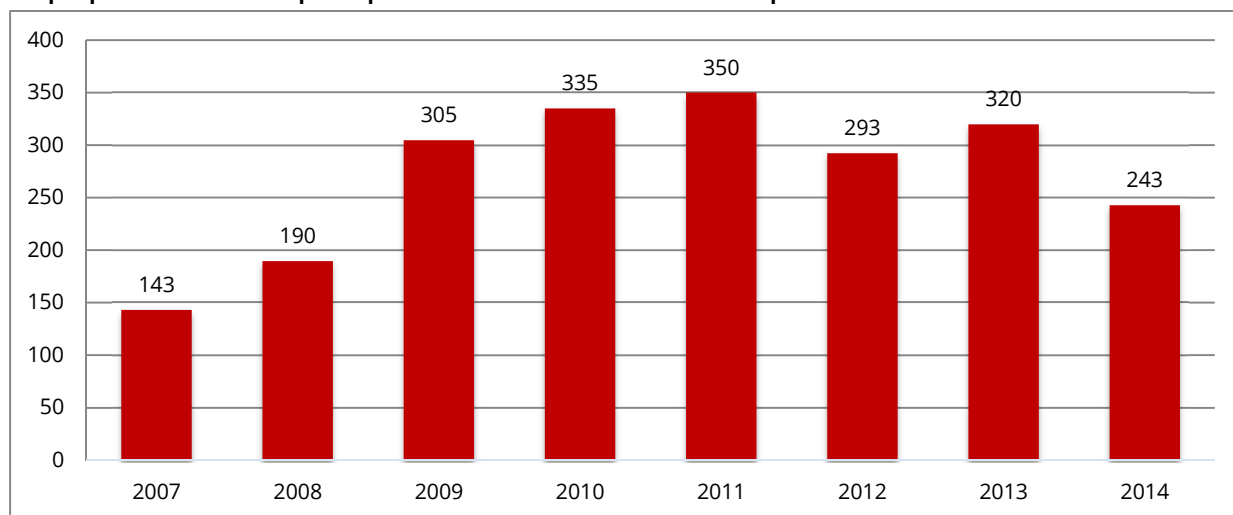
- définit clairement les valeurs de base des soins palliatifs, en incluant la notion qualité de vie et le rôle des soins palliatifs dans l'approche biomédicale des soins ;
- comprend les tabous de la société autour de la mort et la perception de la société quant au mourir et à la mort.

Par rapport à la formation en soins palliatifs, le professionnel :

- s'investit dans sa pratique clinique pour permettre à la personne concernée et à son entourage d'avoir une meilleure compréhension de la maladie et de ses conséquences ;
- démontre que la formation se passe tout autant au chevet des personnes concernées que dans une salle de cours, et que former consiste surtout à créer des occasions qui favorisent l'apprentissage (principes pédagogiques de la formation des adultes) ;

En huit ans, Omega 90 a formé 2 179 personnes en sensibilisation, dont plus de 95% provenant des CIPA et MS.

Graphique 31 - Nombre de participants en formation de sensibilisation par année



Source : Omega 90

En 2014, le nombre de personnes formées s'élevait à 243 personnes, sans compter les participants allemands des 2 formations interrégionales organisées dans le cadre de la IWAP.

La provenance des participants aux formations de sensibilisation pour 2014 est la suivante :

- 168 participants d'institutions pour personnes âgées;
- 45 participants de services d'aides et soins à domicile ;
- 15 participants d'établissements hospitaliers;
- 14 participants du secteur du handicap;
- 1 participant d'autres secteurs.

Vu l'importance de la qualification et des compétences des collaborateurs, il est important que l'agrément continue à prévoir l'obligation d'un minimum de formation spécifique et continue pour être actif dans le domaine des soins palliatifs.

Dans le cadre de cette formation de sensibilisation les collaborateurs sont obligés de rédiger des projets institutionnels sous forme de travail personnel ou en groupe.

Un projet institutionnel concernant p.ex. la problématique de **la prise en charge de la douleur**, comprend en principe plusieurs petits projets, qui se complètent les uns les autres afin de proposer à l'institution un tout par rapport à un sujet bien précis. Dans un tel projet on retrouvera :

- l'auto-évaluation de la douleur avec une échelle verbale simple ou une échelle numérique ;
- l'hétéro-évaluation de la douleur pour les personnes âgées non-communicantes à l'aide de l'échelle Doloplus2 ou une autre échelle d'évaluation du même type ;
- une fiche de documentation de la douleur, sous forme de courbe, rendant possible d'avoir en un coup d'œil l'évolution de la douleur de la personne soignée ;
- une affiche comprenant les trois paliers du traitement de la douleur selon l'OMS, avec les médicaments disponibles par palier dans l'institution, à afficher dans le bureau infirmier et donc à disposition des médecins et des infirmières ;
- un classeur reprenant de manière alphabétique les médicaments fréquemment utilisés dans l'institution, avec les informations pertinentes par rapport aux différents médicaments et contrôlés par un médecin ou pharmacien ;

Un autre projet concerne la « **directive anticipée** ».

Plusieurs projets se complètent aussi dans ce sens :

- élaboration d'un dépliant d'information pour les résidents et leurs proches avec indication de personnes ressources dans l'institution concernant le sujet ;
- élaboration d'une invitation à une conférence d'information sur la directive anticipée, destinée aux résidents et à leurs proches ;
- organisation de la conférence avec un collaborateur d'Omega 90 et la direction de l'institution concernée ;
- organisation et mise en place d'un suivi pour les résidents intéressés à rédiger leur directive anticipée ;
- mise en place d'un groupe de réflexion quant à l'élaboration de la « volonté présumée » de résidents n'ayant plus les capacités cognitives pour rédiger une directive anticipée et dans ce contexte le dialogue et le suivi des proches concernés ;

- en collaboration avec la direction respective, organisation de mise à niveau de tous les professionnels de la santé et du domaine psycho-éducatif concernant la directive anticipée en vue de l'implémentation institutionnelle de la directive anticipée.

Autres types de projets

- Livre du souvenir;
- Le temps de l'hommage (transformation de la morgue en salle d'adieu) ;
- De la vie à la lumière (démarches administratives à faire en cas de décès) ;
- Accompagner les proches quand la fin est proche ;
- Toilette mortuaire : un acte difficile pour certains soignants ;
- Suivi du deuil de l'entourage du client : organisation annuelle d'une cérémonie d'adieu. C'est dans un esprit de partage et de solidarité que la Stëftung Hëllef Doheem invite toutes les familles éprouvées par la perte d'un être cher à participer à une célébration commémorant le souvenir de leurs bien-aimés disparus que la fondation a eu le privilège de soigner.

Niveau B - Formation d'Approfondissement en soins palliatifs de 160 heures

Le public cible est les professionnels diplômés exerçant leur activité dans une unité de soins palliatifs spécialisés ou dans un service général dans lequel ils remplissent le rôle de personne ressource en soins palliatifs ainsi que les professionnels diplômés, confrontés de manière régulière et répétée à des patients atteints de maladie évolutive non guérissable ou de personnes en fin de vie.

La formation comprend 160 heures dont :

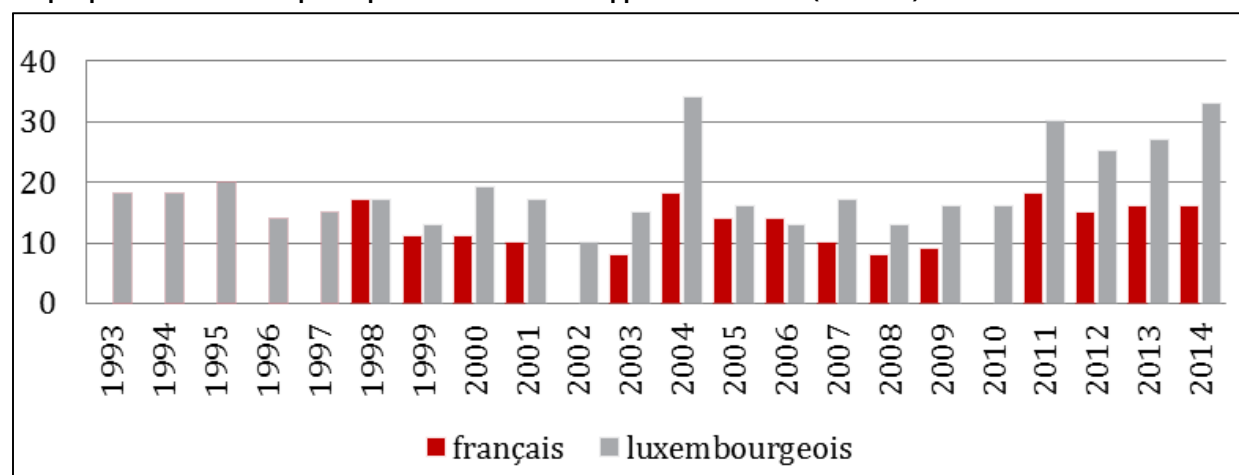
- 132 heures de cours théoriques et de travaux de groupe ;
- 28 heures de travail personnel écrit de chaque participant.

La formation se répartit sur 4 modules à 4 jours et un module sous forme de week-end résidentiel.

Le professionnel qui s'inscrit à la formation d'approfondissement doit avoir atteint les objectifs de la formation de sensibilisation.

De 1993 à 2014 inclus, 661 personnes ont suivi la formation d'approfondissement de 160 heures.

Graphique 32 - Nombre de participants en formation d'approfondissement (total 611)



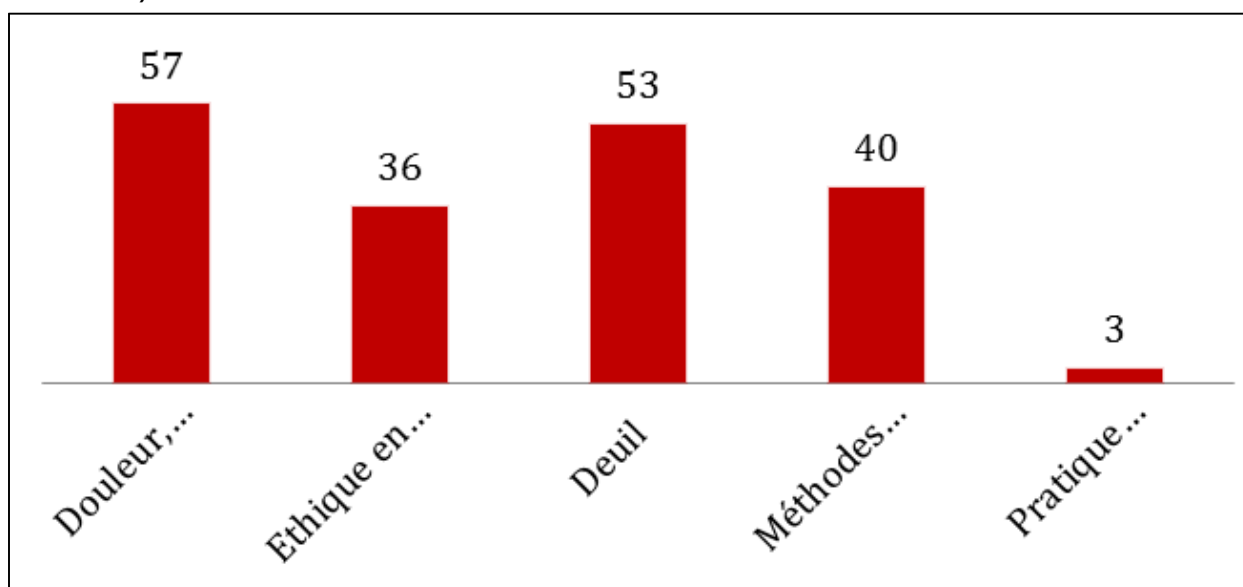
Source : Omega 90

Niveau C - Formation de Spécialisation en soins palliatifs de 250 heures, répartis sur 6 modules indépendants, dont un module de pratique clinique

Le public cible est les professionnels diplômés, assumant une fonction de responsable d'unités de soins palliatifs, de consultants et/ou contribuant activement à des tâches d'enseignement et à des travaux de recherche.

Actuellement, 111 professionnels ont commencé la formation de spécialisation.

Graphique 33 - Nombre de participants aux modules de spécialisation en soins palliatifs (111 personnes inscrites à 189 modules)



Les formations proposées par Omega 90 s'adressent à tous les professionnels de la santé et du secteur psycho-socio-éducatif en contact régulier ou sporadique avec la maladie grave, la mort et le deuil. Ces formations sont organisées dans un esprit interdisciplinaire tant au point de vue des contenus, des intervenants que des participants.

Autres formations proposées par Omega 90

Il y a possibilité de commander une formation « à la carte » ou sur mesure auprès du service formation Omega 90. Chaque année diverses associations demandent des formations d'une durée entre 8 et 12 heures concernant le processus du mourir et le deuil, la directive anticipée et comprenant également des ressources pour le personnel. Il en est de même pour certaines institutions dans lesquelles le personnel vit ou a vécu des situations très difficiles ; que ce soit des décès accumulés de résidents, des décès parmi le personnel ou des proches de personnel.

Les professionnels du service formation Omega 90 répondent à la demande de conférences concernant la loi sur les soins palliatifs et dans ce cadre la rédaction de la directive anticipée. Ces conférences ont lieu aussi bien en institutions de soins que dans des associations diverses, comme par exemple des clubs seniors, voire des commissions communales du 3ème âge.

Dans le secteur des personnes handicapées, tous gestionnaires confondus, environ 250 personnes ont suivi avec succès au moins un cycle de formation continue concernant l'accompagnement des personnes en fin de vie. Parmi celles-ci certaines personnes ont suivi des modules d'approfondissement en soins palliatifs voire même terminé un cycle de formateur dans ce domaine leur permettant d'organiser des formations internes. Pour la plupart, il s'agit d'infirmières, d'aides-soignantes, d'éducateurs, de psychologues, de kiné- et d'ergothérapeutes ainsi que d'aides socio-familiales.

2.4.3.2 Contexte international

France

MobiQual « soins palliatifs »

Elaboré par la Société Française de Gériatrie et de Gérontologie (SFGG) et la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) dans le cadre du programme MobiQual, l'outil de formation « Soins Palliatifs » s'adresse aux professionnels des équipes mobiles de soins palliatifs ainsi qu'aux infirmiers référents et aux médecins coordinateurs des EHPAD. Cette initiative vise à diffuser les connaissances en matière de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie, et à appuyer la démarche qualité dans les établissements.

S'il ne constitue à l'évidence qu'un outil, dont l'efficacité dépend de l'utilisation qui en est faite, il faut saluer la qualité et la richesse de son contenu, et la rigueur avec laquelle son déploiement en région est suivi et évalué.

Introduit par la loi HPST (Hôpitaux, Patients, Santé et Territoire), la notion de développement professionnel continu (DPC) des professionnels de santé réunit dans un concept commun les deux notions de « formation professionnelle continue » et « d'évaluation des pratiques professionnelles » (EPP).

Selon l'article 59 de la loi du 21 juillet 2009, « *le développement professionnel continu a pour objectif l'évaluation des pratiques professionnelles, le perfectionnement des connaissances, l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins ainsi que la prise en compte des priorités de santé publique et de la maîtrise médicalisée des soins* ». Le DPC est une obligation à laquelle doit satisfaire tout professionnel de santé.

Les programmes de DPC sont élaborés sur la base d'une méthode validée par la Haute Autorité de Santé et s'articulent aux grandes orientations (nationales mais aussi régionales) en matière de développement des compétences professionnelles

2.4.4 Contexte international concernant la formation en soins palliatifs

Au niveau européen, le Comité des Ministres (CM) a adopté le 12 novembre 2003 un document reprenant des recommandations aux Etats membres sur l'organisation des SP⁴⁴, dont une concerne la formation en SP. Le CM recommande que les formations en SP soient à la fois monodisciplinaire et pluridisciplinaires et que l'enseignement SP comporte trois niveaux de formation (continue): de base, intermédiaire et supérieur.

• L'EAPC

En 2013, l'EAPC souligne l'importance d'une offre structurée de formations SP permettant aux médecins et professionnels de santé de réaliser une prise en charge SP selon des standards élevés de qualité, tout en adaptant les soins aux besoins des patients et de leur famille, indépendamment de leurs pathologies. L'EAPC a rédigé en 2013 des recommandations relatives à la formation SP⁴⁵. L'EAPC décrit trois niveaux de formation en SP :

- le premier niveau, ou « palliative care approach », s'adresse aux médecins généralistes, médecins spécialistes et au personnel soignant qui travaillent dans des structures de soins généraux tel que les hôpitaux généraux, les réseaux de soins à domicile, les maisons de soins pour personnes âgées ;

⁴⁴ [http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_fr.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_fr.pdf)

⁴⁵ <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=XPrM1LNaSbo%3d&tabid=38>

- le deuxième niveau, ou « general palliative care », s'adresse aux professionnels de santé (médecins et soignants) qui prennent en charge régulièrement des patients souffrant de maladie grave et incurable, sans pourtant que les SP soient leur activité principale, à savoir les médecins-oncologues, les médecins-gériatres, les soignants de l'unité d'oncologie, etc. ;
- le troisième niveau, ou « specialist palliative care » est réservé aux médecins et soignants qui travaillent dans des services de SP (USP, équipe mobile de SP, hospice, équipe SP des réseaux de soins à domicile, etc.) et qui s'occupent principalement de patients SP qui présentent des symptômes complexes nécessitant une prise en charge SP spécialisée.

Les trois niveaux de formation SP doivent être adaptés aux systèmes de soins et de santé de chaque pays et peuvent être subdivisés en plusieurs niveaux comme le montre l'exemple de la Suisse ci-dessous.

• La Suisse

La société suisse de médecine et de soins palliatifs « palliative ch » a défini différents niveaux de formations et de compétences⁴⁶, qui se basent sur les nombreux programmes de formation proposés. Les 5 niveaux de formations tiennent compte du niveau d'intervention du médecin/professionnel de santé dans la prise en charge du patient SP, à savoir de la prise en charge primaire à la prise en charge spécialisée, « ainsi que de la manière et de la fréquence avec lesquelles les professionnels sont confrontés à des situations palliatives ».

Les tableaux ci-dessous indiquent le détail des niveaux de formations SP, ainsi que le nombre d'heures.

Tableau 28 : Les niveaux de formations et le nombre d'heures de formation SP en Suisse

Niveau		Nombre d'heures min.	Nombre d'heures max.
C ^{a)}	MSc = Master of Science	2 700	3 600
	MAS = Master of Advanced Studies	1 800	2 400
B2 ^{a)}		280	
B1 ^{a)}		80 (10 jours)	
A2 ^{b)}		40 (5 jours)	
A1 ^{b)}		24 (3 jours)	

a) Dans les offres de formations, les heures de travail personnel ne peuvent dépasser 60% du temps total requis par la formation. Les heures de travail personnel doivent être définies et il doit être prouvé qu'elles ont été fournies.

b) Pour les offres de niveaux A2 ET A1, le travail personnel ne fait pas partie des heures de formation. Base de calcul: 1 jour = 7h. = 8 cours/leçons

⁴⁶ http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/Kompetenzkatalog_FR.pdf

Tableau 29 : Description des différents niveaux de formation définis en Suisse

Niveaux de formation					
	A1	A2	B1	B2	C
Définition	Personnes qui sont confrontées occasionnellement, dans le cadre de leur activité professionnelle, à des personnes atteintes de maladies chroniques ou avec des situations aiguës de personnes en fin de vie. Ces personnes sont actives dans le champ de la prise en charge primaire, soit le plan communal.	Professionnels de la santé qui suivent et accompagnent parfois des personnes en situation palliative et leurs proches. Ces personnes sont actives dans le champ de la prise en charge primaire.	Tous les professionnels de la santé qui sont souvent confrontés à des situations palliatives ou dont les situations palliatives font partie de leur travail quotidien. Ces professionnels sont actifs dans le champ de la prise en charge palliative primaire.	Tous les professionnels de la santé dont le travail quotidien consiste essentiellement dans la prise en charge de situations palliatives (établissements de soins palliatifs, unités de lits palliatifs, équipes mobile intra- ou extrahospitalières) ou des personnes qui officient comme personnes ressources pour les professionnels d'autres domaines. Ces personnes sont actives dans le domaine de la prise en charge spécialisée.	Tous les professionnels de la santé, les experts, qui sont actifs dans le domaine de la prise en charge hautement spécialisée.
Niveau de prise en charge	Prise en charge primaire	Prise en charge primaire	Prise en charge primaire	Prise en charge spécialisée	Prise en charge hautement spécialisée

Source : http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/E_2_2_fr_Ausbildungsniveaus_Palliative_Care.pdf, page 2

Afin de proposer une orientation pour l'organisation des structures SP, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) précise les dotations et les qualifications du personnel des structures spécialisées SP⁴⁷ qui sont organisées en :

- structures hospitalières avec mission de SP ;
- structures non-hospitalières avec mission de SP ;
- structures de SP de jour/de nuit ;
- les consultations ambulatoires en SP en milieu hospitalier ;
- les équipes mobiles de SP intra-hospitalières ;
- les équipes mobiles de SP extrahospitalières.

La dotation et la qualification des médecins et du personnel soignant varient selon les différentes structures, comme par exemple :

Les structures hospitalières avec mission de SP

Dotation en personnel

- médecin: 1 ETP pour 5-6 lits SP ;
- personnel infirmier diplômé: 1,2 ETP/lit ;
- autre personnel de soins;
- autres groupes professionnels : physiothérapeute, psychologue, etc. selon besoins ;

⁴⁷ <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13768/13785/index.html?lang=fr>

- aumôniers des différentes confessions, selon besoins ;
- bénévoles avec une personne de coordination, selon besoins.

Qualification du personnel

Il s'agit de spécialistes diplômés, avec au minimum deux années d'expérience post-diplôme et des connaissances spécialisées dans le domaine des SP (activité de 6 mois au moins dans une institution spécialisée en SP ou équivalent, formation théorique de base en SP de 40 heures au moins).

Structures non-hospitalières avec mission de SP

Dotation en personnel

- médecin rapidement disponible tous les jours et 24h/24 ;
- personnel infirmier diplômé: 1,2 ETP/lit ;
- autre personnel de soins ;
- autres groupes professionnels : physiothérapeute, psychologue, etc. selon besoins ;
- aumôniers des différentes confessions, selon besoins ;
- liste des médecins consultants externes disponibles ;
- présence de bénévoles selon les besoins.

Qualification du personnel

Il s'agit de spécialistes diplômés, avec au minimum deux années d'expérience post-diplôme et des connaissances spécialisées dans le domaine des SP (activité de 6 mois au moins dans une institution spécialisée en SP ou équivalent, formation théorique de base en SP de 40 heures au moins).

- **La France**⁴⁸

Formation et compétences des personnels pour les LISP

L'ensemble du personnel du service disposant de LISP doit bénéficier d'une formation en SP, connaître la démarche palliative, telle que décrite dans le guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative de tout hôpital.

Les référents en SP doivent avoir une expérience pratique dans une équipe spécialisée en SP (USP ou EMSP) et s'inscrire dans une démarche de formation continue, une formation approfondie en SP accompagnée d'un diplôme de type inter universitaire (DIU), ou d'un Diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) « médecine de la douleur et médecine palliative »

Formation et compétences des membres d'EMSP

L'ensemble des personnels soignants de l'EMSP doivent disposer d'une expérience professionnelle de plusieurs années en dehors de l'équipe mobile ainsi qu'une formation spécifique en SP. Le médecin responsable doit avoir acquis une formation spécifique en SP (diplôme de type inter universitaire (DIU), ou Diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) « médecine de la douleur et médecine palliative »), ainsi qu'une expérience pratique préalable en SP. Une formation à l'éthique et une formation à la direction et à la coordination d'équipe sont recommandées.

⁴⁸ http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf

Une expérience ou une compétence en matière d'évaluation et de traitement de la douleur et une formation en éthique clinique sont requises pour au moins un médecin, un cadre ou infirmier, au démarrage de l'équipe. Les membres de l'EMSP qui souhaitent assurer des formations doivent se former aux domaines de la pédagogie et de la communication.

Formation et compétences des membres de l'USP

Le personnel de l'USP doivent avoir reçu une formation de type « approfondissement en SP et à l'accompagnement ».

Pour les médecins, le cadre et une majorité de soignants, une formation de type « spécialisation » (diplôme de type inter universitaire (DIU) de SP ou équivalence, Diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) « médecine de la douleur et médecine palliative ») est recommandée.

Un membre de l'équipe (médecin, cadre ou IDE) devrait avoir une expérience de formateur. Des formations spécifiques dans la dimension éthique, l'évaluation et le traitement de la douleur doivent également être favorisées pour au moins un référent de l'USP.

- **La Belgique**

Les textes réglementant les professions de la santé soulignent la responsabilité de chaque professionnel, sur l'importance et la nécessité de la formation.

Pour les aides-soignantes, les gardes malades, les aides familiales, l'enseignement des SP concerne principalement l'aide aux actes de la vie quotidienne en visant le confort et le bien-être de la personne.

Pour les infirmiers l'enseignement des SP ne fait pas l'objet d'un module spécifique : son contenu est réparti dans les modules déjà existants et traité au cours des trois années d'études sans qu'il y ait un volume horaire défini et suivant un calendrier laissé souvent au libre choix du coordinateur pédagogique.

Pour les médecins généralistes et spécialistes, on constate que depuis 1995, des initiatives locales ont progressivement amené à intégrer un module « soins palliatifs » dans les formations universitaires.

- **Autres**

Des formations pour médecins généralistes ont également été développées leur permettant de valider des certificats de 3e cycle et des diplômes universitaires de SP via l'enseignement à distance, comme notamment⁴⁹ :

Le Royal College of General Practitioners a élaboré un curriculum relatif à la formation SP à l'attention des médecins-généralistes, ainsi que les compétences SP à acquérir pour offrir une prise en charge SP de qualité⁵⁰, ou à l'Université de Cardiff⁵¹.

⁴⁹

<http://www.eapcnet.eu/Corporate/AbouttheEAPC/EAPCpublications/EAPCrecommendations/tabid/1616/ctl/Details/ArticleID/917/mid/3090/FRENCH-Boite-a-outils-pour-le-developpement-des-Soins-Palliatifs-dans-les-soins-primaires.aspx>

⁵⁰ <http://www.rcgp.org.uk/gp-training-and-exams/~//media/Files/GP-training-and-exams/Curriculum-2012/RCGP-Curriculum-3-09-End-Of-Life-Care.ashx>

⁵¹ <http://courses.cardiff.ac.uk/postgraduate/course/detail/p233.html>

3 INTERACTIONS - RESULTATS

3.1 EVALUATION DES SOINS PALLIATIFS SUR BASE DES DONNEES ADMINISTRATIVES DE L'ASSURANCE MALADIE-MATERNITE ET DE L'ASSURANCE DEPENDANCE

Encadré méthodologique

Définition :

Les « soins palliatifs » pris en charge par l'assurance maladie-maternité et l'assurance dépendance regroupent toutes les prestations de soins de santé et de longue durée fournies aux personnes ayant droit à des soins palliatifs.

Source :

Les données utilisées proviennent de la base des données administratives de la CNS.

Les statistiques sur les prestations dispensées sont basées sur la date de la prestation sans tenir compte de la date de leur liquidation par l'assurance maladie-maternité ou l'assurance dépendance. Cette méthode est beaucoup plus adaptée pour mesurer l'évolution réelle des prestations dans le temps que celle qui consiste à recourir aux données comptables. Les fichiers établis sur base de la date des prestations sont des fichiers ouverts. Ils sont alimentés en continu, avec la contrainte que l'analyse de ces fichiers en constante évolution nécessite un certain recul dans le temps pour obtenir des résultats cohérents. Les données comptables en revanche, figées dès la clôture de l'exercice, permettent certes des analyses cohérentes mais moins conformes à la réalité (en raison notamment des données portant sur les provisions).

3.1.1 Assurance maladie-maternité

Les pages suivantes résument l'analyse sur les prestations de soins de santé fournies aux personnes ayant droit à des soins palliatifs et prises en charge par l'assurance maladie-maternité en milieu hospitalier et extrahospitalier.

Encadré méthodologique

Les statistiques publiées dans la présente partie se rapportent :

- à la population protégée résidente affiliée au système d'assurance national ;
- aux prestataires de soins pratiquant au Luxembourg ;
- aux personnes disposant soit d'un accord du Contrôle médical de la sécurité sociale pour pouvoir bénéficier de soins palliatifs, soit d'au moins une prestation réservée aux soins palliatifs (forfait journalier soins palliatifs⁵² du médecin, passage en unité de soins palliatifs de l'hôpital);
- aux personnes décédées entre le 1er juillet 2009 (entrée en vigueur de la loi) et le 31 décembre 2014 ;
- aux informations rapportées à l'année de décès du bénéficiaire ;
- aux prestations facturées et remboursées par l'assurance maladie-maternité et l'assurance accident⁵³ ;
- aux prestations fournies entre la date de début du droit aux soins palliatifs, respectivement la date de la première prestation réservée aux soins palliatifs ou la date de décès moins 35 jours et la date de décès ou la date de la fin du droit soins palliatifs.

Etant donné le caractère sensible des données analysées dans cette partie, les résultats statistiques ne présentent pas de détail sur les bénéficiaires d'un accord soins palliatifs si leur nombre est inférieur à 3 (p.m. dans les tableaux).

3.1.1.1 Caractéristiques des bénéficiaires de soins palliatifs dans le cadre de l'assurance maladie-maternité

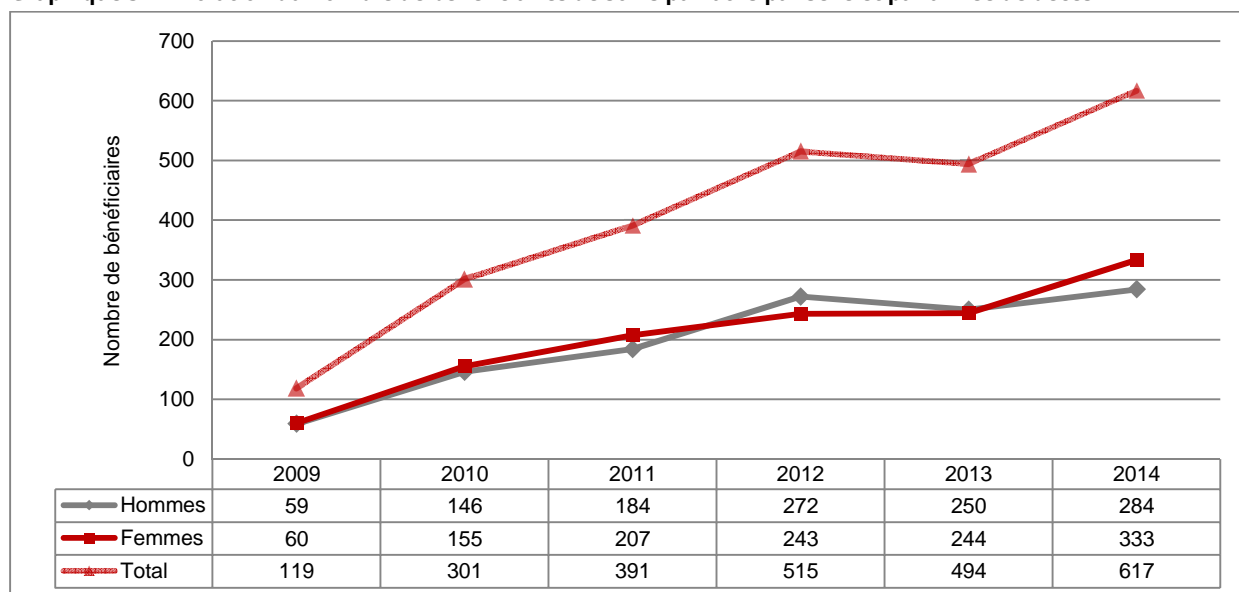
Entre 2009 et 2014, 2 437 personnes ont bénéficié de prestations de soins palliatifs dans le cadre de l'assurance maladie-maternité. Si l'on exclut 2009, l'année d'introduction de la loi sur les soins palliatifs, leur nombre évolue de 19,7% en moyenne annuelle, soit une évolution proche de la population dépendante avec un accord soins palliatifs (18,5%) mais éloignée de la hausse annuelle moyenne du nombre total de décès sur le territoire luxembourgeois (0,5%).

Ces variations s'expliquent principalement par le fait que le dispositif des soins palliatifs est de plus en plus connu, que l'organisation des soins palliatifs est en place et est opérationnelle.

⁵² Nomenclature des médecins et médecins-dentistes : acte F85 - forfait journalier d'un traitement stationnaire interne en unité ou en service de soins palliatifs.

⁵³ Ci-après seulement « assurance maladie ».

Graphique 34 - Evolution du nombre de bénéficiaires de soins palliatifs par sexe et par année de décès

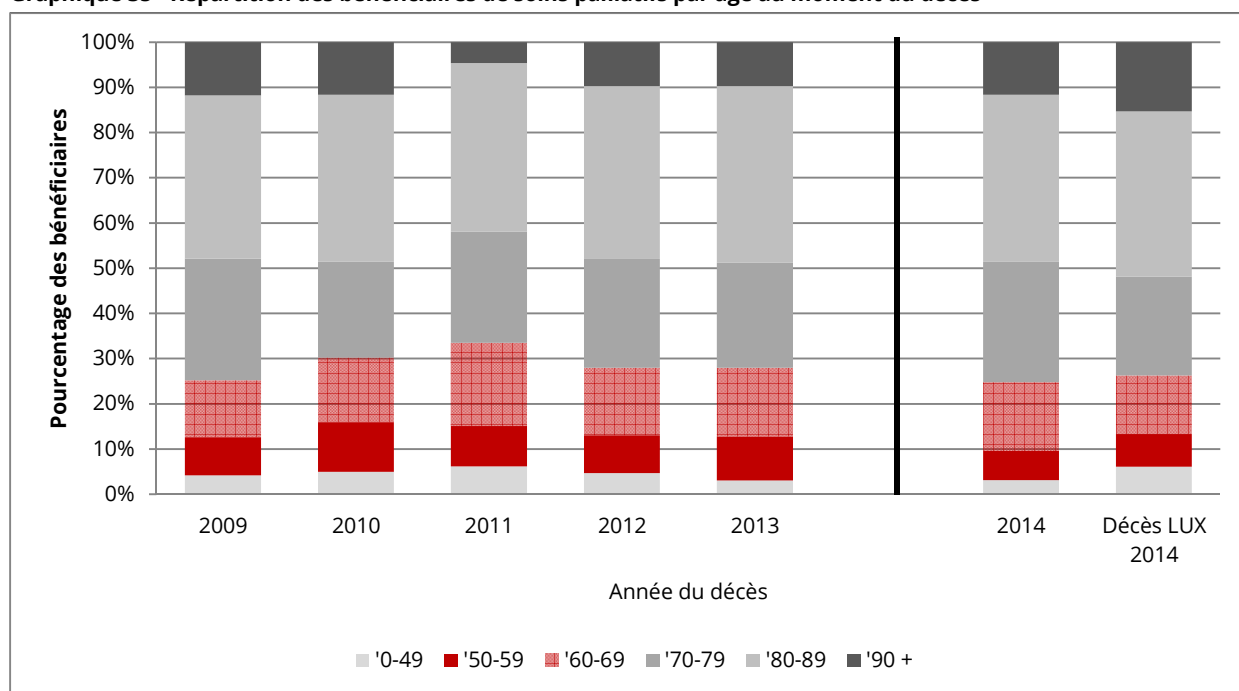


Note : Année 2009 incomplète.

Source : Calcul IGSS.

L'évolution du nombre de femmes bénéficiaires de prestations soins palliatifs est similaire à celle des hommes. L'année 2013 affiche toutefois une baisse de 8,1% chez les hommes alors que le nombre de femmes reste stable. De plus, la progression des femmes entre 2013 et 2014 est particulièrement forte relativement à celle des hommes.

Graphique 35 - Répartition des bénéficiaires de soins palliatifs par âge au moment du décès



Source : Calcul IGSS.

La distribution par âge des bénéficiaires de soins palliatifs est proche de celle de l'ensemble des décès sur le territoire luxembourgeois. Environ la moitié des personnes bénéficiant de soins palliatifs est âgée de plus de 80 ans.

L'âge moyen de cette population cible est de 76,6 ans en 2014 (75,7 ans pour les hommes et 77,8 ans pour les femmes). L'âge médian s'élève à 79 ans en 2014.

Parmi les 2 437 bénéficiaires de soins palliatifs recensés sur la période 2009-2014, environ 84% ont été hospitalisés au moins une fois. 16% sont exclusivement pris en charge par des prestataires du milieu extrahospitalier, soit à domicile par des réseaux d'aides et de soins, soit par un établissement d'aides et de soins à séjour continu (CIPA et MS).

Une autre caractéristique de la population bénéficiaire de soins palliatifs, étudiée dans cette section, est la cause d'hospitalisation du bénéficiaire de soins palliatifs.

Encadré méthodologique

Définition :

La cause d'hospitalisation (hospitalisation complète ou hospitalisation de jour) correspond au diagnostic de sortie encodé par le médecin traitant lors de la sortie de l'hôpital du patient. Ce diagnostic est codé selon la classification internationale des maladies 10e révision (CIM 10).

Source :

Il s'agit des données communiquées au Contrôle médical de la sécurité sociale dans le cadre de l'admission formelle à l'hôpital du patient.

Champs d'application :

Les données reprises ici font référence au diagnostic retenu lors de la dernière hospitalisation du patient qui correspond à celle qui s'achève par son décès ou à celle qui correspond à la fin de son droit aux soins palliatifs.

Le tableau suivant indique le classement par ordre décroissant des 10 premières causes d'hospitalisation pour les bénéficiaires de soins palliatifs.

Tableau 30 - Evolution des 10 premières causes d'hospitalisation des patients soins palliatifs entre 2009 et 2014^{a)} (en % du total)

	Cause d'hospitalisation	2009	2010	2011	2012	2013	2014 ^{b)}	Total général
1	Tumeurs malignes C00-C97	41,5%	55,6%	57,1%	71,1%	72,5%	56,4%	61,7%
2	Sujets ayant recours aux services de santé pour des actes médicaux et des soins spécifiques Z40-Z54	8,5%	12,7%	17,1%	4,1%	5,1%	2,8%	7,4%
3	Autres formes de cardiopathies I30-I52	3,8%	2,7%	2,3%	4,1%	3,8%	4,1%	3,6%
4	Maladies cérébro-vasculaires I60-I69	0,9%	1,5%	1,7%	1,5%	2,3%	1,9%	1,8%
5	Maladies chroniques des voies respiratoires inférieures J40-J47		0,4%	1,4%	1,9%	1,3%	0,4%	1,0%
6	Troubles mentaux organiques y compris troubles symptomatiques F00-F09		0,8%	0,3%	0,7%	1,3%	1,7%	1,0%
7	Symptômes et signes généraux R50-R69		1,5%	0,6%	0,5%	0,5%	1,3%	0,8%
8	Maladies du foie K70-K77	0,9%	0,4%	0,6%	0,7%	0,8%	1,1%	0,8%
9	Affections épisodiques et paroxystiques G40-G47	0,9%	1,2%	1,4%	0,5%		0,6%	0,7%
10	Cardiopathies ischémiques I20-I25			0,9%	0,5%	1,0%	0,9%	0,7%
	% par rapport au total des admissions	56,6%	76,8%	83,5%	85,7%	88,4%	71,1%	79,4%

Source : Calcul IGSS.

a) Hors hospitalisations dont le diagnostic de sortie n'est pas connu.

b) Données provisoires.

Les 10 premières causes couvrent 79,4% de toutes les admissions en hospitalisation complète, respectivement 88,6% des hospitalisations à diagnostic de sortie connu/disponible.⁵⁴ Il faut noter que pour 10,4% des cas observés pendant toutes ces années, le diagnostic de sortie est inconnu ou pas encore disponible (l'année 2014 présente un taux élevé de diagnostics inconnus : 16,4%).

Le classement des premières causes d'hospitalisation par chapitre n'a que peu changé aux cours des dernières années. Les tumeurs malignes sont de loin la première cause d'hospitalisation chez les hommes et chez les femmes et ce, quel que soit leur âge. En effet, sur l'ensemble de la période analysée, 61,7% des bénéficiaires de soins palliatifs (64,2% des hommes et 59,0% des femmes) souffrent d'une tumeur maligne. La majorité de ces personnes est âgée de 80 à 89 ans.

Le recours aux services de santé pour des actes médicaux et des soins spécifiques représente 7,4% du total des admissions et constitue la deuxième cause d'hospitalisation. Il s'agit ici de recours aux soins sans qu'un diagnostic précis soit utilisé, c'est-à-dire que la pathologie du patient n'est pas mise en avant⁵⁵. Parmi ce groupe se trouvent essentiellement les soins palliatifs, les chimio- et radiothérapies, et les transfusions sanguines.

Les troisième et quatrième principales causes d'hospitalisation des bénéficiaires de soins palliatifs sont les cardiopathies et les maladies cérébro-vasculaires. Elles représentent 11% du total des admissions.

A titre de comparaison, les maladies du système circulatoire, les tumeurs et les causes externes de morbidité et de mortalité sont les 3 premières causes de décès en 2013 sur le territoire luxembourgeois. Elles représentent 67,8% du total des décès enregistrés⁵⁶.

⁵⁴ C'est-à-dire sans les admissions pour lesquelles le diagnostic de sortie n'est pas renseigné.

⁵⁵ Il n'existe pas encore de règles de codage des soins palliatifs et des maladies qui sont la cause de la prise en charge des soins palliatifs. Dans le cadre du projet sur la documentation hospitalière de telles règles vont être mises en place.

⁵⁶ Source : Ministère de la Santé, 2013.

3.1.1.2 Durée de la prise en charge des soins palliatifs par l'assurance maladie-maternité

Encadré méthodologique

La durée de la prise en charge des soins palliatifs est la différence entre la date de début du droit soins palliatifs (autorisation du Contrôle médical de la sécurité sociale), respectivement la date de la première prestation de soins palliatifs ou la date de décès moins 35 jours et la date de décès ou la date de la fin du droit soins palliatifs.

Toutefois si la durée ainsi calculée est supérieure à celle accordée par le Contrôle médical de la sécurité sociale, alors la durée officiellement autorisée par le Contrôle médical de la sécurité sociale est retenue.

Selon le règlement grand-ducal du 28 avril 2009, la prise en charge des soins palliatifs est accordée en principe pour 35 jours par le Contrôle médical de la sécurité sociale. Cette durée peut être prolongée à titre exceptionnel. Or, comme le montrent les statistiques suivantes les prolongations sont assez fréquentes.

Tableau 31 - Distribution des personnes décédées en fonction de la durée de la prise en charge des soins palliatifs (N=2437)

Durée de prise en charge	En % du total
<=35 jours	69,1%
35-70 jours	15,2%
71-105 jours	5,6%
> 105 jours	10,1%
TOTAL	100,0%

Source : Calcul IGSS.

Un tiers des personnes bénéficient des prestations de soins palliatifs au-delà des 35 jours prévu à l'article 4 du règlement grand-ducal. Toutefois 85% des personnes environ sont décédées au cours des 70 premiers jours, donc après une prolongation demandée.

La durée moyenne de prise en charge s'élève à 52,4 jours, la durée médiane à 35 jours.

3.1.1.3 Coûts des soins palliatifs à charge de l'assurance maladie-maternité

Encadré méthodologique

Définitions :

Les dépenses totales pour les soins palliatifs comprennent les coûts relatifs aux :

- soins hospitaliers ;
- soins médicaux ;
- frais pharmaceutiques ;
- soins des autres professions de santé, dont notamment les soins infirmiers, la kinésithérapie et l'orthophonie, les cures et la rééducation, les frais de voyage et de transport, les moyens curatifs et adjuvants.

Les dépenses du secteur hospitalier (soins stationnaires) regroupent les frais de l'hôpital liés à la prise en charge des soins palliatifs des personnes hospitalisées, les coûts des actes médicaux et des autres professions de santé, ainsi que les frais de voyage et de transport et le coût des moyens curatifs et adjuvants.

Les dépenses du secteur extrahospitalier (soins ambulatoires) contiennent les coûts des actes médicaux prestés dans un cabinet médical privé, des frais pharmaceutiques, des actes des autres professions de santé (soins infirmiers, kinésithérapie et orthophonie), les cures et la rééducation, les frais de voyage et de transport, les moyens curatifs et adjuvants).

Depuis la mise en application de la loi sur les soins palliatifs, les dépenses totales pour les prestations soins palliatifs prises en charge par l'assurance maladie-maternité s'élèvent à environ 42 millions EUR. En six ans, ces coûts ont augmenté de 57% en moyenne. La croissance des dépenses est particulièrement élevée pendant les 3 premières années qui suivent l'introduction de la loi, puis elle se situe aux alentours de 10-15%.

Tableau 32 - Evolution du coût total des prestations de soins palliatifs fournies dans le cadre de l'assurance maladie-maternité par lieu de prestation (en millions EUR)

Secteur	Année de décès						Total
	2009 ^{a)}	2010	2011	2012	2013	2014	
Hospitalier	1,1	4,0	6,2	8,0	9,3	10,1	38,7
Extrahospitalier	0,0 ^{b)}	0,2	0,5	0,8	0,7	1,0	3,2
Total	1,2	4,1	6,7	8,7	10,1	11,1	41,9
Variation en %		258%	62%	30%	15%	10%	

Source : Calcul IGSS.

a) Année incomplète.

b) Montant < 50 000 EUR.

92,4% des dépenses relèvent du secteur hospitalier. Sur la période 2010-2014 les frais hospitaliers augmentent de 51,4% en moyenne annuelle, alors que les soins ambulatoires ne progressent que de 26,4%. Depuis 2010 leur montant a doublé, respectivement quadruplé.

Tableau 33 - Evolution du coût moyen et médian remboursé par la CNS par patient (en EUR)

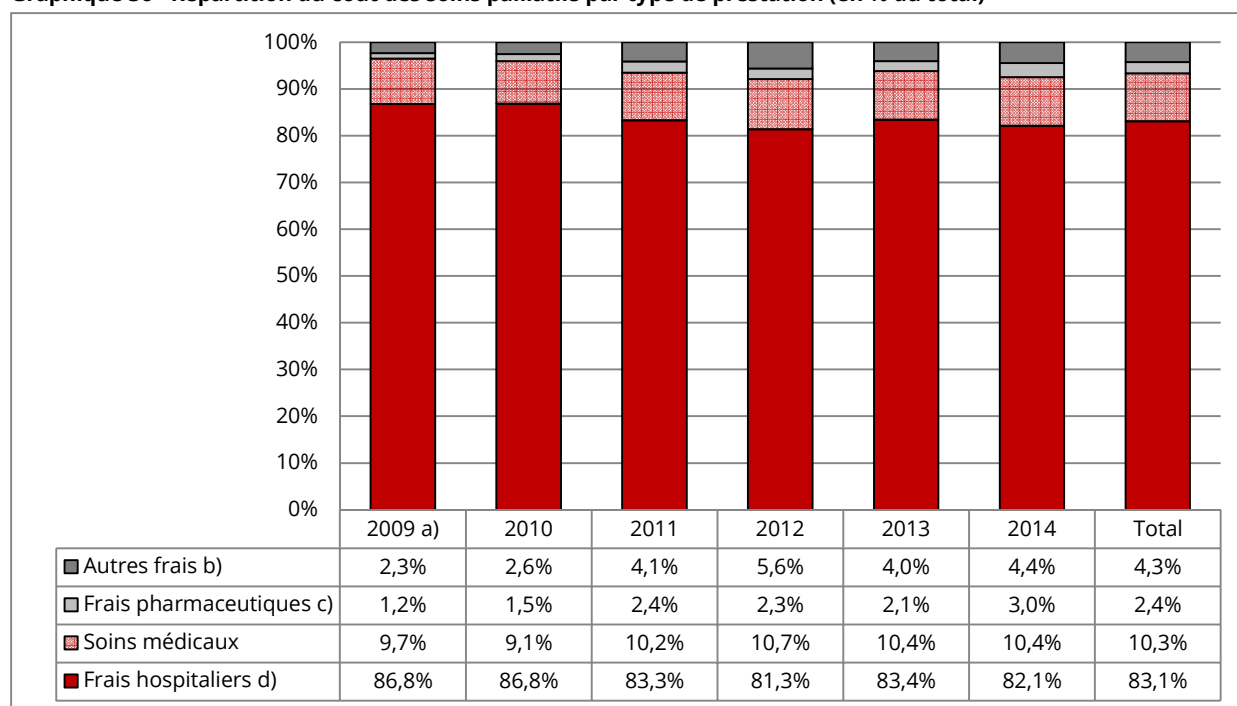
	Année de décès						Total
	2009 ^{a)}	2010	2011	2012	2013	2014	
Coût médian annuel	10 283,6	10 252,2	10 252,2	10 270,0	10 254,1	10 263,0	10 256,1
Coût moyen annuel	9 743,8	13 771,8	17 172,1	16 967,1	20 419,0	17 941,5	17 199,0
Coût moyen journalier	415,6	384,6	348,4	320,0	332,7	296,8	328,0

Source : Calcul IGSS.

a) Année incomplète.

Le coût moyen annuel s'élève à 17 200 EUR par personne pour les années 2009-2014. Il est 1,8 fois plus élevé en 2014 qu'en 2009. En moyenne, sur l'ensemble de la période, le coût journalier se situe à 328 EUR.

Ces chiffres confirment que la prise en charge des soins palliatifs dure. Pour mémoire, pour 31% des bénéficiaires de soins palliatifs la prise en charge dépasse les premiers 35 jours accordés par le Contrôle médical de la sécurité sociale. La durée maximale de prise en charge peut aller au-delà de 2 ans.

Graphique 36 - Répartition du coût des soins palliatifs par type de prestation (en % du total)

a) Année incomplète.

b) La catégorie « Autres frais » regroupe les frais de cures et de rééducation, les frais de voyage et de transport, les frais des autres professions de santé, les frais des moyens curatifs et adjuvants, des prestations diverses.

c) Secteur extrahospitalier.

d) Secteur hospitalier et extrahospitalier ; sans les actes médicaux.

La répartition du coût des soins palliatifs par type de prestation est relativement stable pour l'ensemble de la période analysée.

Comme le montre le graphique précédent, la majorité des coûts relatifs à la prise en charge des soins palliatifs est imputable au secteur hospitalier. En effet, environ 83% des dépenses sont engendrées par l'hôpital. Si on y ajoute les soins médicaux fournis aux patients hospitalisés, cette part grimpe à 92,4%.

Les frais pharmaceutiques extrahospitaliers représentent le poids le plus faible. Ceci tient au fait que le traitement médicamenteux des bénéficiaires de soins palliatifs soignés à l'hôpital est pris en charge par le budget hospitalier.

Les soins infirmiers, la kinésithérapie, etc., prestés dans le secteur extrahospitalier, engendrent environ 4% des dépenses totales des soins palliatifs.

3.1.1.4 Secteur hospitalier : soins stationnaires

Comme les soins palliatifs sont définis par toutes les prestations fournies à partir de la date de début du droit soins palliatifs, respectivement la date de la première prestation de soins palliatifs ou la date de décès moins 35 jours, la facturation des soins palliatifs dans le secteur hospitalier pour les patients hospitalisés (hospitalisation complète et hospitalisation de jour) est très disparate. Elle se fait, entre autre, via :

- le traitement hospitalier stationnaire interne en unité ou en service de soins palliatifs, facturé par l'hôpital (USP 24) ;
- le forfait journalier soins palliatifs facturé par le médecin (code F85 de la nomenclature des médecins et médecins-dentistes) ;
- le forfait soins palliatifs pour le dimanche ou un jour férié, facturé par le médecin (code F851 de la nomenclature des médecins et médecins-dentistes) ;
- le traitement hospitalier stationnaire en toute autre unité ou service, facturé par l'hôpital ;
- les autres soins médicaux nécessaires pour une bonne prise en charge du patient soins palliatifs, facturé par le médecin ;
- les prestations des autres professions de santé (soins infirmiers, kinésithérapie, imagerie médicale, analyses de laboratoires, etc.), facturé par l'hôpital.

Tableau 34 - Evolution des prestations des soins palliatifs par unité de soins hébergeant des patients de soins palliatifs (en % du total)

Type d'unité de soins	Année de décès						Total
	2009 ^{a)}	2010	2011	2012	2013	2014	
Unité de soins normaux	48%	43%	34%	26%	25%	29%	30%
Unité de soins intensifs	3%	1%	2%	2%	1%	1%	2%
Unité de soins palliatifs	28%	33%	42%	51%	52%	41%	45%
Autres ^{b)}	21%	23%	22%	21%	22%	29%	23%
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Source : Calcul IGSS.

a) Année incomplète.

b) La catégorie « Autres » comprend p.ex. les salles d'OP, les analyses de laboratoire, l'imagerie médicale, la physiothérapie, etc..

Pour les années 2009 à 2014 environ 77% des frais hospitaliers sont imputables aux unités de soins qui hébergent des patients de soins palliatifs et près de la moitié de ces frais résultent de la prise en charge en unité soins palliatifs.

Les forfaits journaliers soins palliatifs pour les médecins constituent 60% des actes médicaux en milieu hospitalier.

3.1.1.5 Secteur extrahospitalier : soins ambulatoires

Il n'existe pas encore de forfaits spécifiques pour les soins palliatifs dans le secteur extrahospitalier. Voilà pourquoi il est difficile de déterminer le montant de la prise en charge des soins palliatifs dans ce milieu.

En partant du début du droit aux soins palliatifs accordé par le Contrôle médical de la sécurité sociale ou de la date de la première prestation fournie dans le cadre des soins palliatifs, on obtient le coût des soins palliatifs du secteur extrahospitalier par type de prestation.

Tableau 35 - Evolution du coût des soins palliatifs dans le secteur extrahospitalier par type de prestation (en EUR)

Type de prestation	Année de décès						Total
	2009 ^{a)}	2010	2011	2012	2013	2014	
Soins médicaux	9 244,1	35 444,7	79 364,2	102 022,3	130 680,9	167 812,6	524 568,9
Frais pharmaceutiques	13 418,6	60 723,6	161 062,5	202 879,1	214 241,3	336 541,1	988 866,2
Autres soins ^{b)}	19 320,9	90 785,1	250 439,4	465 623,5	395 347,8	476 993,5	1 698 510,3
Total	41 983,6	186 953,5	490 866,1	770 525,0	740 270,0	981 347,2	3 211 945,4
Variation en %		345%	163%	57%	-4%	33%	

Source : Calcul IGSS.

a) Année incomplète.

b) La catégorie « Autres soins » contient les frais de cures et de rééducation, les frais de voyage et de transport, les frais des autres professions de santé, les frais des moyens curatifs et adjuvants ainsi que le coût des prestations diverses.

Le total des coûts dans le secteur extrahospitalier passe de 41 983,6 EUR en 2009 à 981 347,2 EUR en 2014. Il représente 7,6% des dépenses totales des soins palliatifs. La moitié des coûts du secteur extrahospitalier revient à la prestation des autres soins de santé (soins infirmiers, kinésithérapie, etc.). Les frais pharmaceutiques explosent. Leur montant est 5,5 fois plus élevé en 2014 qu'en 2010.

3.1.1.6 Congé d'accompagnement pour personne en fin de vie

Tout travailleur salarié étant mère/père, sœur/frère, fille/fils ou conjoint d'une personne souffrant d'une maladie grave en phase terminale peut demander le congé d'accompagnement (Code du travail - Livre II, Titre III, Chapitre IV - Section 10). Ce congé, considéré comme le congé pour raisons familiales, est pris en charge par l'assurance maladie-maternité.

Le congé est de 5 jours ouvrables au maximum par cas et par an. Il peut être fractionné et partagé. Un certificat médical attestant la maladie grave en phase terminale de la personne en fin de vie doit être soumis à la CNS. Le pays de résidence de la personne en fin de vie n'a aucune importance. En effet 47,0% des congés ont été accordés à des assurés non-résidents en 2014 (41,0% en 2013).

Tableau 36 - Evolution du nombre des personnes profitant du congé d'accompagnement et du nombre de jours accordés

Année	Nombre de personnes	Variation en %	Nombre de jours accordés	Durée moyenne
2009	23		93	4,1
2010	87	278,3%	313	3,6
2011	121	39,1%	426	3,5
2012	129	6,6%	512	4,0
2013	178	38,0%	662	3,8
2014	202	13,5%	765	3,8

Source : IGSS

Le nombre de personnes bénéficiaires de congé d'accompagnement progresse de 23,4% en moyenne annuelle. Les femmes prennent plus souvent ce congé que les hommes. La durée moyenne de ce congé se stabilise à 4 jours. Trois quart des congés sont accordés aux employés.

Tableau 37 - Evolution du coût du congé d'accompagnement (en millions EUR)

Année	Montant	Variation en %
2009	0,03	
2010	0,07	133,3%
2011	0,09	28,6%
2012	0,10	11,1%
2013	0,15	50,0%
2014	0,20	33,3%

Source : CNS.

Les indemnités de congé d'accompagnement s'élèvent à 0,2 millions EUR en 2014, soit une augmentation de 33% par rapport à 2013.

3.1.2 Assurance dépendance

Jusqu'ici, l'analyse s'est limitée aux soins palliatifs prestés dans le cadre de l'assurance maladie-maternité. Il reste maintenant à aborder les soins palliatifs prestés dans le secteur extrahospitalier et pris en charge par l'assurance dépendance. Il s'agit notamment :

- des aides et soins dans le domaine des actes essentiels de la vie ;
- des tâches domestiques ;
- des activités de soutien ;
- du conseil ;
- du forfait pour produits nécessaires aux aides et soins ;
- des aides techniques.

Encadré méthodologique

Les statistiques publiées dans la présente partie se rapportent :

- aux personnes disposant d'un accord du Contrôle médical de la sécurité sociale pour pouvoir bénéficier de soins palliatifs ;
- aux personnes décédées entre le 1er juillet 2009 (entrée en vigueur de la loi) et le 31 décembre 2014 ;
- aux informations rapportées à l'année de décès du bénéficiaire.

Etant donné le caractère sensible des données analysées dans cette note, les résultats statistiques ne présentent pas de détail sur les bénéficiaires d'un accord soins palliatifs si leur nombre est inférieur à 3 (p.m. dans les tableaux).

3.1.2.1 Caractéristiques des personnes ayant droit aux soins palliatifs

Entre le 1er juillet 2009 et le 31 décembre 2014, 2 706 personnes décédées entre ces deux dates ont reçu un accord du Contrôle médical de la sécurité sociale pour bénéficier de soins palliatifs dans le cadre de l'assurance dépendance. Entre 2010⁵⁷ et 2014 la croissance annuelle moyenne du nombre de bénéficiaires s'établit à 18,5% alors que sur la même période la hausse annuelle moyenne du nombre total de décès sur l'ensemble du territoire n'était que de 0,5%. Comme pour la hausse observée auprès de l'assurance maladie-maternité, cette augmentation rapide s'explique probablement par la connaissance progressive de la loi et de son fonctionnement.

Tableau 38 - Evolution du nombre de bénéficiaires d'un accord pour soins palliatifs par année de décès

	Année de décès						Total général
	2009 ^{a)}	2010	2011	2012	2013	2014	
Avec soins facturés	27	106	152	240	254	260	1 039
Sans soins facturés	82	240	296	339	289	421	1 667
Total	109	346	448	579	543	681	2 706

Source : Calcul IGSS.

a) Année incomplète.

Les chiffres mettent en évidence que pour environ 62% des bénéficiaires aucune facture n'a été payée par la CNS jusque fin 2014 soit parce qu'aucune prestation des soins palliatifs n'a été fournie soit parce que la facture correspondante n'a pas encore été introduite par le prestataire d'aides et de soins. Par conséquent, l'analyse des soins palliatifs qui suit se limite aux personnes décédées entre le 1er juillet 2009 et le 31 décembre 2014, ayant le statut soins palliatifs et ayant réellement bénéficié de prestations de l'assurance dépendance (facturation et remboursement par la CNS).

Tableau 39 - Evolution du nombre de bénéficiaires d'un accord soins palliatifs par sexe

Année de décès	Hommes	En % du total	Femmes	En % du total	Total	Variation en %
2009 ^{a)}	15	55,6%	12	44,4%	27	
2010	51	48,1%	55	51,9%	106	292,6%
2011	73	48,0%	79	52,0%	152	43,4%
2012	106	44,2%	134	55,8%	240	57,9%
2013	128	50,4%	126	49,6%	254	5,8%
2014	128	49,2%	132	50,8%	260	2,4%

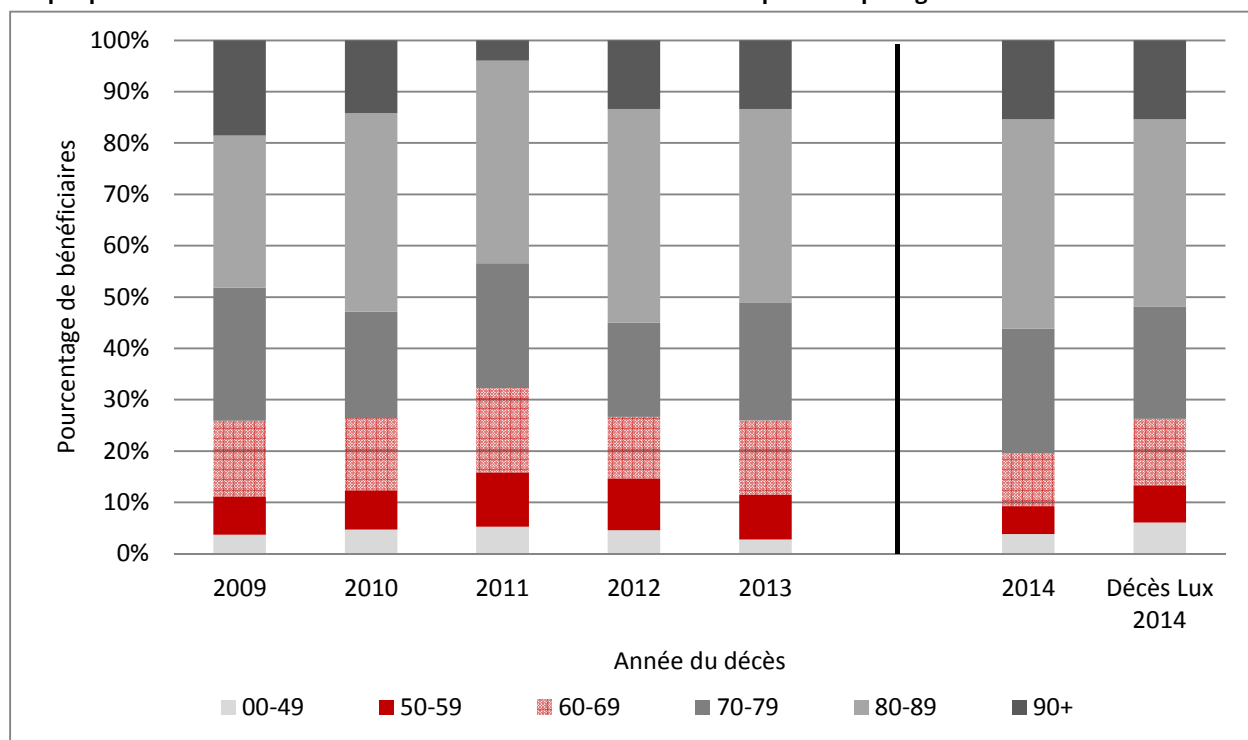
Source : Calcul IGSS.

a) Année incomplète.

En 2011 et 2012, le nombre de bénéficiaires augmente considérablement. Les croissances observées pour la période 2013-2014 sont déjà beaucoup plus faibles, ce qui laisse supposer que le rythme de croisière est atteint.

L'analyse par sexe illustre que les femmes bénéficient autant des soins palliatifs que les hommes.

⁵⁷ Comme l'année 2009 est incomplète, c'est l'année 2010 qui est choisie comme année de référence.

Graphique 37 - Evolution du nombre de bénéficiaires d'un accord soins palliatifs par âge au moment du décès

Note : L'année 2009 est incomplète.

Source : Calcul IGSS

La majorité des bénéficiaires est âgée entre 80 et 89 ans. Ces derniers représentent 38,7% de l'ensemble des bénéficiaires soins palliatifs en 2010 et 40,8% en 2014. Le nombre de bénéficiaires de ce groupe d'âge et de celui des 90 ans et plus a particulièrement progressé en 2012. Leur poids respectif correspond plus au moins à celui de l'ensemble des décès au Luxembourg.

Tableau 40 - Evolution de l'âge moyen et de l'âge médian des bénéficiaires d'un accord soins palliatifs

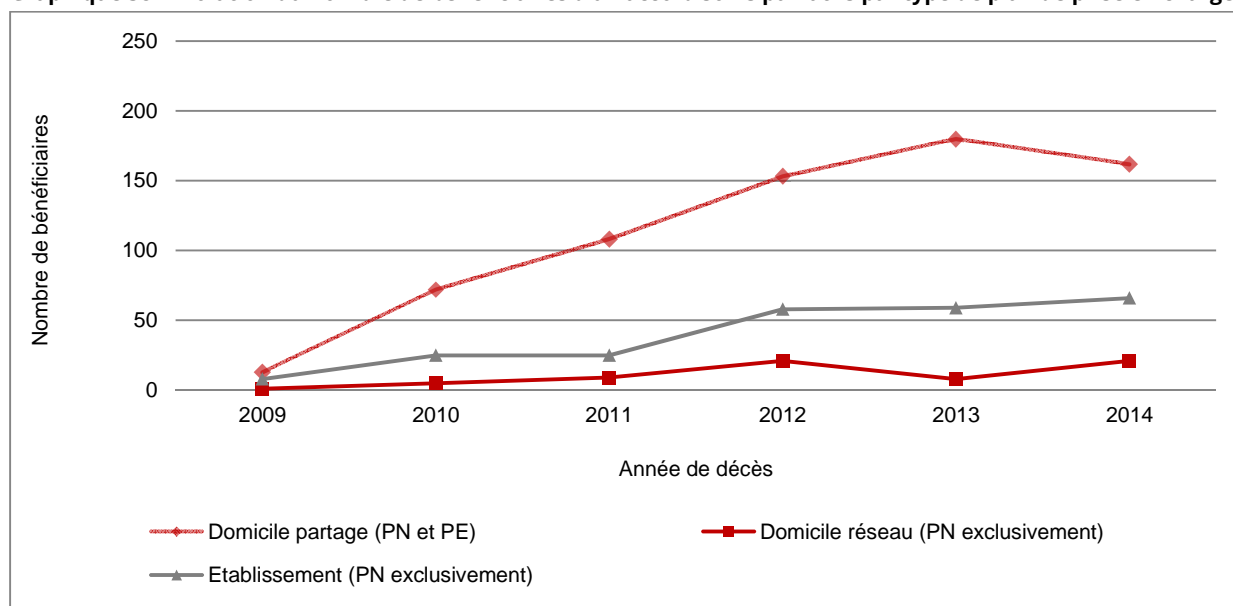
	Année de décès					
	2009 ^{a)}	2010	2011	2012	2013	2014
Age moyen global	77,8	76,8	73,7	76,2	76,9	78,3
Hommes	81,0	77,3	73,9	75,3	76,3	76,9
Femmes	73,8	76,3	73,4	77,0	77,5	79,6
Age médian global	74,8	79,5	76,7	80,4	79,3	80,4
Hommes	76,5	80,3	76,3	80,6	79,0	79,3
Femmes	71,0	78,2	75,5	80,2	79,8	81,1

Source : Calcul IGSS.

a) Année incomplète.

L'âge moyen de cette population se situe à 78,3 ans en 2014 (76,9 ans pour les hommes et 79,6 ans pour les femmes). Depuis 2012, l'âge moyen des femmes est supérieur à celui des hommes. L'âge médian s'élève à 80 ans en 2014.

Chaque bénéficiaire a droit au maximum des heures par semaine prévu dans le Code de la Sécurité Sociale. En fonction de leur lieu de séjour, le type de plan de prise en charge varie. On distingue ainsi les plans pour les établissements d'aides et de soins des plans pour le domicile (plan de partage ou plan avec des prestations en nature uniquement). A noter qu'un plan de partage n'est que possible que si au moment de sa demande pour bénéficier de soins palliatifs elle dispose déjà d'un tel plan de partage (c'est-à-dire qu'elle touche des prestations en espèces).

Graphique 38 - Evolution du nombre de bénéficiaires d'un accord soins palliatifs par type de plan de prise en charge

Note : L'année 2009 est incomplète.

Source : Calcul IGSS.

Pour les années 2009 à 2014, 68,9% des personnes disposent d'un plan de partage⁵⁸ (réseau d'aides et de soins et aidant informel), tandis que 24,1% séjournent dans un établissement d'aides et de soins et seulement 6,5% reçoivent des aides et soins à domicile fournis uniquement par un réseau. Ainsi 24,1% des bénéficiaires de soins palliatifs séjournent dans un établissement d'aides et de soins et 75,9% profitent du maintien à domicile. Le nombre de bénéficiaires des plans de prise en charge « Prestations en espèces uniquement » ainsi que des dispositions particulières⁵⁹ est négligeable (0,5% du total des bénéficiaires).

3.1.2.2 Causes de la dépendance

Encadré méthodologique

Les données reprises ici font référence au diagnostic retenu comme la cause principale en relation avec la dépendance.

Les diagnostics sont regroupés selon une classification conçue par les médecins de la CEO. Elle permet de mettre davantage en évidence les diagnostics pertinents pour le domaine de la dépendance⁶⁰.

⁵⁸ Il s'agit du remplacement des prestations en nature par des prestations en espèces si la personne est à domicile. Ce remplacement est cependant limité. Il peut s'effectuer jusqu'à concurrence de 7 heures par semaine. Si le droit aux prestations est supérieur à 7 heures par semaine, le remplacement peut porter, en outre, sur la moitié des prestations en nature se situant entre 7 et 14 heures par semaine.

Il en résulte 3 formes d'octroi de prestations ou 3 possibilités de partage :

- uniquement des prestations en nature ;
- uniquement des prestations en espèces ;
- une combinaison de prestations en nature et de prestations en espèces.

⁵⁹ Les personnes atteintes de cécité complète, de réduction grave de la capacité auditive, de troubles graves de la communication et les personnes atteintes de Spina Bifida bénéficient d'une prestation en espèce forfaitaire correspondant à 6 heures d'aides et de soins (règlement grand-ducal du 18 décembre 1998 fixant les modalités de la détermination de la dépendance, articles 2-5) ;

<http://www.legilux.public.lu/leg/a/archives/1998/0119/a119.pdf#page=2>

⁶⁰ Voir annexe 6 pour le détail.

Les 3 premières causes de la dépendance de la population dépendante totale sont les maladies du système ostéo-articulaire, la démence et les troubles des fonctions cognitives et les maladies du système nerveux.

Pour les bénéficiaires d'un accord soins palliatifs, cette répartition est un peu différente. Comme pour les diagnostics de sortie renseignés dans le cadre des admissions de l'hôpital, les chiffres des tableaux qui suivent, mettent très clairement en évidence la problématique des causes de la dépendance non connues/non disponibles. En effet, sur l'ensemble des années plus d'un tiers des diagnostics ne sont pas codés, ce qui pose limite à l'analyse des causes de la dépendance.

Tableau 41 - Evolution des bénéficiaires d'un accord soins palliatifs par cause de dépendance principale (en % du total)

Classification CEO	Année de décès					
	2009 ^{a)}	2010	2011	2012	2013	2014
1. Démence et troubles des fonctions cognitives	11,1%	9,4%	5,9%	14,6%	11,4%	10,4%
2. Troubles psychiatriques		p.m.	p.m.	1,7%	2,8%	3,1%
3. Maladie du système cardio-vasculaire	p.m.	p.m.	5,9%	5,4%	7,9%	7,3%
4. Maladie du système nerveux	p.m.	5,7%	9,2%	8,3%	5,5%	6,5%
5. Malformations congénitales et retards du développement moteur ou mental						
6. Maladie du système ostéo-articulaire	p.m.	12,3%	5,3%	11,7%	12,6%	13,1%
7. Troubles sensoriels		p.m.		p.m.	p.m.	1,2%
8. Tumeurs malignes	11,1%	12,3%	21,7%	21,7%	20,9%	16,5%
9. Autres	p.m.	3,8%	3,3%	4,2%	6,3%	3,5%
Cause non codée	55,6%	51,9%	48,0%	31,7%	31,9%	38,5%
Nombre de bénéficiaires	27	106	152	240	254	260

Source : Calcul IGSS.

a) Année incomplète.

Malgré ces limites, les tumeurs malignes sont la première cause de dépendance principale des bénéficiaires d'un accord du Contrôle médical de la sécurité sociale. Pour 16,5% du nombre total de bénéficiaires pour l'année de décès 2014, c'est ce diagnostic qui a été posé comme cause de la dépendance principale. Si on ne considère pas les causes non codées, ce pourcentage se situe à 26,9%. Les maladies du système ostéo-articulaire et la démence et troubles des fonctions cognitives sont la 2e (13,1%), respectivement 3e cause de la dépendance principale (10,4%). Ces 3 causes de la dépendance principale concernent 40,3% du total des bénéficiaires, ou encore 65,0% du total des bénéficiaires si on ne considère pas les causes non renseignées.

Tableau 42 - Répartition des bénéficiaires d'un accord soins palliatifs et décédés en 2014 par cause de dépendance principale et sexe (en % du total)

Classification CEO	Hommes	Femmes	Total
1. Démence et troubles des fonctions cognitives	7,0%	13,6%	10,4%
2. Troubles psychiatriques	3,9%	2,3%	3,1%
3. Maladie du système cardio-vasculaire	9,4%	5,3%	7,3%
4. Maladie du système nerveux	6,3%	6,8%	6,5%
6. Maladie du système ostéo-articulaire	10,2%	15,9%	13,1%
7. Troubles sensoriels	2,3%	0,0%	1,2%
8. Tumeurs malignes	18,0%	15,2%	16,5%
9. Autres	2,3%	4,5%	3,5%
Cause non codée	40,6%	36,4%	38,5%
Nombre de bénéficiaires	128	132	260

Source : Calcul IGSS.

Les causes de la dépendance principale varient selon le sexe, mais les différences ne sont pas trop importantes. Chez les femmes bénéficiaires de soins palliatifs les maladies du système ostéo-articulaire et la démence sont davantage à l'origine des soins palliatifs. Chez les hommes, il s'agit plutôt des tumeurs malignes.

Tableau 43 - Répartition des bénéficiaires d'un accord soins palliatifs et décédés en 2014 par cause de dépendance principale et âge (en % du total)

Classification CEO	00-49	50-59	60-69	70-79	80-89	90+	Total
1. Démence et troubles des fonctions cognitives			p.m.	6,3%	14,2%	17,5%	10,4%
2. Troubles psychiatriques		p.m.	p.m.	p.m.	3,8%		3,1%
3. Maladie du système cardio-vasculaire			p.m.	11,1%	8,5%	p.m.	7,3%
4. Maladie du système nerveux	p.m.	p.m.	11,1%	4,8%	7,5%	p.m.	6,5%
6. Maladie du système ostéo-articulaire				9,5%	12,3%	37,5%	13,1%
7. Troubles sensoriels					p.m.	p.m.	1,2%
8. Tumeurs malignes	50,0%	21,4%	14,8%	19,0%	16,0%	p.m.	16,5%
9. Autres				p.m.	4,7%	7,5%	3,5%
Cause non codée	40,0%	64,3%	63,0%	44,4%	31,1%	22,5%	38,5%
Nombre de bénéficiaires	10	14	27	63	106	40	260

Source : Calcul IGSS

Les tumeurs malignes sont la 1ère cause de la dépendance pour chaque groupe d'âge à l'exception de celui des personnes très âgées (90 ans et plus) pour lequel les maladies du système ostéo-articulaire prédominent. Chez ces derniers, les tumeurs malignes viennent en 3e position, après la démence et les troubles des fonctions cognitives.

3.1.2.3 Durée de prestation des soins palliatifs

Un examen approfondi de la durée de prestation des soins palliatifs présenté dans les 2 tableaux suivants permet de dégager que le délai de 35 jours prévu par la loi correspond peu à la réalité comme les prolongations sont accordées dans un cas sur deux.

Tableau 44 - Distribution des personnes décédées en fonction du nombre de jours accordés par le Contrôle médical de la sécurité sociale (N=1 039)

Nombre de jours accordés	En % du total
<=35 jours	49,6%
36-70 jours	19,1%
71-105 jours	9,2%
>105 jours	22,0%
Total	100,0%

Source : Calcul IGSS.

La comparaison de la moyenne des jours accordés et des jours facturés (cf. tableau suivant) met en évidence une forte différence entre ces deux notions. Cet écart peut notamment s'expliquer par des séjours à l'hôpital pendant lesquels le bénéficiaire ne perçoit pas de prestations de la part de l'assurance dépendance et/ou par le décès survenu avant échéance des jours accordés.

Tableau 45 - Nombre moyen de jours accordés et de jours facturés par année de décès du bénéficiaire

	Année de décès					
	2009 ^{a)}	2010	2011	2012	2013	2014
Nombre de patients	27	106	152	240	254	260
Nombre de jours accordés en moyenne	54,4	56,1	86,1	92,2	106,0	106,6
Nombre de jours facturés en moyenne	22,6	23,3	37,1	45,8	49,0	42,9

Source : Calcul IGSS.

a) Année incomplète.

L'écart entre le nombre de jours accordés et le nombre de jours facturés se creuse au fil du temps. En 2010 il se situe à 32,8 jours pour atteindre 63,7 jours en 2014. Sur l'ensemble de la période, seuls 43% des jours accordés ont été facturés à la CNS.

3.1.2.4 Type de prise en charge

Encadré méthodologique

Les données présentées dans cette partie concernent les prestations requises, c'est-à-dire les prestations auxquelles la personne dépendante peut prétendre en fonction des besoins constatés lors de l'évaluation. Il ne s'agit pas des aides et soins qui sont facturés et remboursés par la CNS. Ces besoins sont exprimés en minutes par semaine et définis dans la pratique comme temps requis.

Ces données se basent sur le temps requis non pondéré pour les 3 domaines des actes essentiels de la vie, les tâches domestiques et les activités de soutien. Elles présentent la durée réelle des prestations accordées par la loi (cf. ci-dessus).

A noter que la loi du 17 décembre 2010 portant réforme du système de soins de santé a ouvert le droit aux prestations de l'assurance dépendance aux personnes nécessitant des soins palliatifs jusqu'à concurrence des plafonds maxima définis par la loi de l'assurance dépendance (articles 353-359 du CSS).

Tableau 46 - Evolution du temps moyen requis par semaine et type de plan de prise en charge (en heures par semaine)

Type de plan de prise en charge	Année de décès						Total général
	2009 ^{a)}	2010	2011	2012	2013	2014	
Dispositions particulières					6,0		6,0
Domicile partage (PN et PE)	16,9	15,0	13,8	15,7	16,1	15,2	15,3
Domicile PE exclusivement			7,1	6,0	11,7	7,4	8,0
Domicile réseau (PN exclusivement)	23,8	19,1	26,8	25,1	15,3	26,1	24,9
Etablissement (PN exclusivement)	28,0	24,4	23,7	31,5	32,3	30,2	29,7
Total	21,3	17,5	16,3	20,4	19,8	20,1	19,3

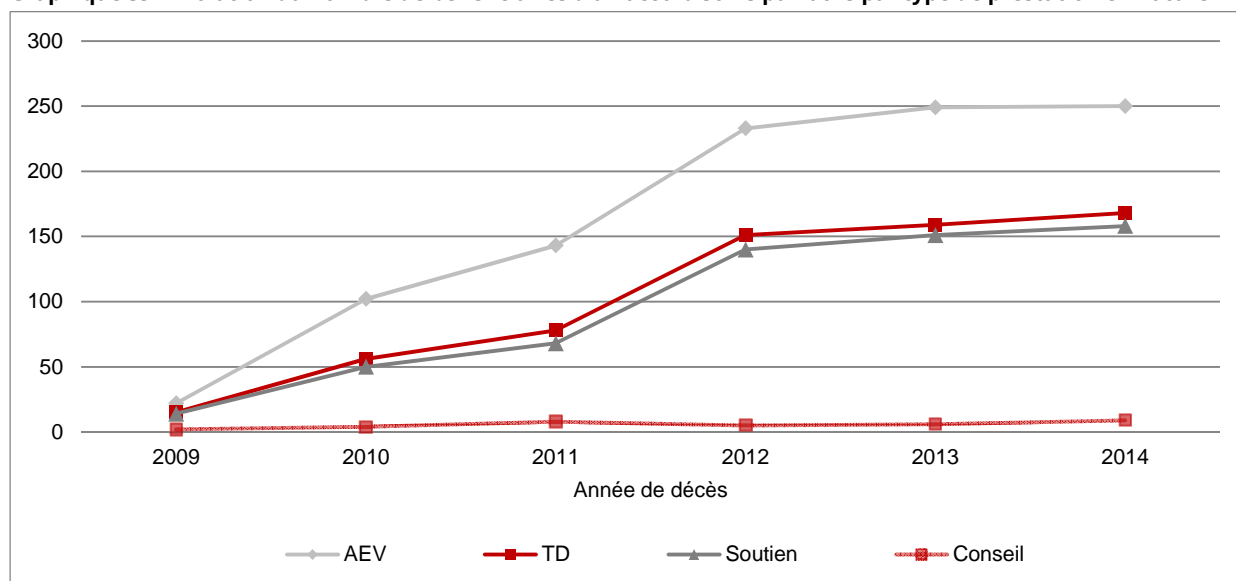
Source : Calcul IGSS.

a) Année incomplète.

Sur l'ensemble de la période, le temps moyen requis par semaine et par bénéficiaire de soins palliatifs atteint 19,3 heures. Depuis 2012, ce temps moyen oscille autour de 20 heures/semaine alors qu'il n'était que de 16-17 heures/semaine en 2010 et 2011.

Ce sont les personnes vivant dans un établissement d'aides et de soins (maison de soins, CIPA) à qui est accordé le temps moyen requis le plus élevé. Le temps moyen requis des plans de partage est relativement stable sur toute la période, ce qui n'est pas le cas pour les personnes en maintien à domicile et prises en charge par un réseau d'aides et de soins pour qui le temps moyen requis fluctue d'une année sur l'autre.

Quel que soit le lieu de séjour et le type de plan de prise en charge, les personnes ayant droit aux soins palliatifs peuvent bénéficier des différents types de prestations en nature, à savoir des actes essentiels de la vie, des tâches domestiques et des activités de soutien et de conseil.

Graphique 39 - Evolution du nombre de bénéficiaires d'un accord soins palliatifs par type de prestation en nature

Source : Calcul IGSS.

Ce graphique illustre que le nombre de bénéficiaires d'activités de soutien et le nombre de bénéficiaires de tâches domestiques (TD) sont très proches. Les activités de conseil sont rarement accordées. Le pourcentage de bénéficiaires d'activités de soutien augmente. Il passe de 49,0% en 2010 à 63,3% en 2014 de l'ensemble des bénéficiaires.

Tableau 47 - Evolution du temps moyen requis par semaine et type de prestation en nature

Type de prestation	Année de décès						Total général
	2009 ^{a)}	2010	2011	2012	2013	2014	
Actes essentiels de la vie	13,4	12,0	10,9	13,6	13,0	13,0	12,8
Tâches domestiques	2,5	2,5	2,5	2,5	2,5	2,5	2,5
Activités de soutien	8,5	7,7	7,7	8,4	8,3	8,1	8,1
Activités de conseil	8,0	8,0	6,3	6,5	8,0	7,7	7,3
Total	21,3	17,5	16,3	20,4	19,8	20,1	19,3

Source : Calcul IGSS.

a) Année incomplète.

Même si le nombre de bénéficiaires d'activités de conseil est restreint, le nombre d'heures accordées est élevé si on le compare à celui des actes essentiels de la vie et des activités de soutien. En effet, ces activités affichent en 2014 un temps moyen requis de 7,7 heures par semaine. Le temps moyen requis pour les actes essentiels de la vie reste stable autour de 13 heures par semaine.

3.1.2.5 Coût des soins palliatifs prestés dans le cadre de l'assurance dépendance

Entre l'entrée en application de la loi, en juillet 2009, et le 31 décembre 2014, les soins palliatifs du secteur extrahospitalier ont représenté, pour l'assurance dépendance, un coût total de 8,4 millions EUR :

- 67% de l'ensemble de ces dépenses concernent les actes essentiels de la vie ;
- 28% concernent les activités de soutien ;
- 5% concernent les tâches domestiques ;
- le coût relatif aux activités de conseil est négligeable.

Tableau 48 - Evolution du coût total des prestations de soins palliatifs facturées dans le cadre de l'assurance dépendance (en EUR)

Type de prestation	Année de décès						Total
	2009 ^{a)}	2010	2011	2012	2013	2014	
Actes essentiels de la vie	79 021,1	269 582,2	726 909,6	1 425 346,6	1 532 602,7	1 571 244,0	5 604 706,1
Tâches domestiques	3 280,5	16 742,8	48 795,3	105 534,9	120 287,8	156 546,4	451 187,7
Activités de soutien	32 651,0	70 976,0	177 112,6	579 158,8	756 527,5	719 837,1	2 336 262,5
Activités de conseil	54,7		119,2	180,2	307,9		662,0
Total	115 007,3	357 300,7	952 936,4	2 110 220,6	2 409 725,8	2 447 627,4	8 392 818,3
Variation en %		210,7%	166,7%	121,4%	14,2%	1,6%	

Source : Calcul IGSS.

a) Année incomplète.

L'évolution du montant des soins palliatifs à charge de l'assurance dépendance va de pair avec l'augmentation rapide du nombre de bénéficiaires. En effet les dépenses croissent de 84,3% en moyenne annuelle. A titre de comparaison, l'augmentation moyenne annuelle du coût total de l'assurance dépendance se situe à 8,0% environ.

Les années 2011 et 2012 se caractérisent par une croissance très forte des coûts de chaque type de prestation.

Sur l'ensemble de la période les actes essentiels de la vie représentent 66,8% de l'ensemble des frais engendrés pour la prise en charge des soins palliatifs. En 2014, par rapport à 2010, leur montant est 5,8 fois plus élevé. Les activités de soutien, qui représentent le 2e poste le plus important, affichent un coût de plus en plus élevé. En 2011, les dépenses pour ces activités ne représentaient que 25% de celles consacrées aux actes essentiels de la vie. En 2012, ce rapport grimpe à 40% pour atteindre près de 50% depuis 2013.

Tableau 49 - Evolution du coût moyen annuel par bénéficiaire des prestations de soins palliatifs à charge de l'assurance dépendance (en EUR)

Type de prestation	Année de décès						Total
	2009 ^{a)}	2010	2011	2012	2013	2014	
Actes essentiels de la vie	3 160,8	2 592,1	5 384,5	6 391,7	6 577,7	6 601,9	5 850,4
Tâches domestiques	364,5	452,5	827,0	933,9	1 167,8	1 326,7	1 027,8
Activités de soutien	1 920,6	1 203,0	1 771,1	2 825,2	3 377,4	3 257,2	2 828,4
Activités de conseil	54,7		119,2	180,2	102,6		110,3
Total	4 259,5	3 370,8	6 269,3	8 792,6	9 787,1	9 414,0	8 077,8

Source : Calcul IGSS.

a) Année incomplète.

Le coût annuel par bénéficiaire est lié au nombre de jours facturés, au type et la durée des prestations accordées. Comme indiqué auparavant, ces 3 paramètres ont augmenté depuis 2009 entraînant une hausse du coût annuel par bénéficiaire.

Le coût moyen des dépenses pour les actes essentiels de la vie évolue de 15,9% en moyenne annuelle. Il a doublé entre 2009 et 2014.

Pour les activités de soutien et les tâches domestiques, la croissance annuelle se situe à 11,1% respectivement 29,5%. Par rapport à 2009, le coût moyen annuel par bénéficiaire de ces deux prestations a augmenté de 70,0% respectivement de 268%.

Tableau 50 - Evolution du coût moyen journalier pour l'assurance dépendance d'un bénéficiaire de soins palliatifs (en EUR)

	Année de décès						Total
	2009 ^{a)}	2010	2011	2012	2013	2014	
Coût moyen journalier	188,5	142,6	152,7	182,4	193,3	196,4	183,0

Source : Calcul IGSS.

a) Année incomplète.

Il y a lieu d'ajouter qu'à ce coût moyen journalier s'ajoute le forfait journalier de 150 EUR octroyé par le Ministère de la Famille ainsi que la prise en charge des prestations des médecins et autres professions de santé (infirmiers, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, etc.) par l'assurance maladie-maternité.

3.1.3 Conclusions

Depuis le 1er juillet 2009 jusqu'en 2015 environ 4 400 personnes ont bénéficié du droit aux soins palliatifs. Les dépenses totales de la prise en charge des soins palliatifs au Luxembourg par la sécurité sociale correspondent à 52,7 millions EUR. 79,5% de ces dépenses relèvent du domaine de l'assurance maladie-maternité, 16,1% de l'assurance dépendance et 4,4% du ministère de la Famille.

Entre 2009 et 2014, 2 706 personnes ont eu un accord du CMSS pour bénéficier de soins palliatifs, 2 437 personnes ont bénéficié des prestations de soins palliatifs dans le cadre de l'assurance maladie et 1 039 personnes ont reçu des prestations dans le cadre de l'assurance dépendance. A noter qu'un chevauchement entre les différents régimes d'assurance est possible.

Pout tout régime confondu, on observe qu'il y a autant d'hommes que de femmes qui ont bénéficié de la prestation des soins palliatifs. En 2014 l'âge moyen des patients est proche : 76,6 ans dans le cadre de l'assurance maladie-maternité et 78,3 ans dans le cadre de l'assurance dépendance. La première cause d'hospitalisation des patients SP est la tumeur maligne (62%) alors que les causes de la dépendance principales sont les tumeurs (16,5%), les maladies du système ostéo-articulaires (13,1%) et la démence et les troubles des fonctions cognitives (10,4%).

Pour les années 2009 à 2014, la durée moyenne de prise en charge palliative par l'assurance maladie-maternité se situe à 52,4 jours, celle par l'assurance dépendance est de 45,4 jours.

Le coût de la prise en charge des soins palliatifs par l'assurance maladie-maternité se situe à 41,9 millions EUR. Le coût moyen annuel s'élève à 17 200 EUR par personne. Il est 1,8 fois plus élevé en 2014 qu'en 2009. Le coût journalier de la prise en charge palliative est de 328 EUR. 92,4% des dépenses relèvent du secteur hospitalier.

Le coût de la prise en charge des soins palliatifs dans le cadre de l'assurance dépendance s'élève à 8,4 millions EUR. Les actes essentiels de la vie représentent 66,8% des dépenses totales. Le coût moyen annuel par bénéficiaire est de 8 100 EUR, le coût journalier de 183 EUR par personne.

Pour les années 2009 à 2014 le ministère de la Famille a dépensé 2,3 millions EUR pour la prise en charge des patients SP dans le cadre de sa convention conclue avec les réseaux HELP et Hëllef Doheem. Entre 10,4 (2011) et 16,28 (2013) journées en moyenne par bénéficiaire ont été facturées.

Les chiffres présentés par la sécurité sociale dégagent que le nombre de bénéficiaires de soins palliatifs évolue de manière significative depuis le début de l'introduction de la loi en 2009. Ceci permet de conclure que le dispositif SP est opérationnel et que le tabou du concept « mourir dignement en fin de vie » est brisé.

Une révision de la procédure d'autorisation du droit SP par la CMSS semble indiquée. En effet beaucoup de personnes bénéficient d'une ou de plusieurs prolongations de leur droit, qui peut

même aller jusqu'à 2 ans. L'analyse statistique a également mis en évidence certaines lacunes au niveau de la qualité des données :

- Environ 30% des causes de la dépendance et 10% des diagnostics de sortie d'une hospitalisation ne sont pas remplis ;
- L'accord du Contrôle médical de la sécurité sociale n'est pas un indicateur pertinent pour identifier les personnes bénéficiant des soins palliatifs. Il y a un bon nombre de personnes qui ont eu une prise en charge de soins palliatifs à l'hôpital (unité ou service des soins palliatifs, forfait journalier du médecin) sans avoir l'accord du Contrôle médical de la sécurité sociale. Une analyse exhaustive n'est donc pas possible ;
- Comme il n'existe pas des tarifs spécifiques aux soins palliatifs dans le milieu extrahospitalier, la présente analyse apportée ne peut pas être complète.

Avec les données disponibles seule une approximation de l'état des lieux de la prise en charge des soins palliatifs et des caractéristiques des patients au Luxembourg peut être faite. Ces informations ne permettent pas non plus de tirer des conclusions sur l'impact financier des soins palliatifs. En effet, il manque une étude qui compare la situation des patients SP avant l'introduction de la loi à celle d'après 2009 ainsi qu'une étude sur les changements du type de la prise en charge.

De plus, une comparaison internationale des dépenses pour les soins palliatifs est malaisée : en l'absence d'une définition précise pour les divers niveaux de prise en charge en soins palliatifs au niveau national, ni les objectifs à atteindre ni les indicateurs de résultats pour chacun de ces niveaux de SP ne peuvent être précisés (p.ex. par rapport au traitement en soins intensifs, admissions à l'hôpital, urgences, actes interventionnistes, etc.). En outre, pour chacun de ces niveaux, la répartition des bénéficiaires et les indicateurs relatifs à la couverture, au nombre de bénéficiaires, aux coûts, au lieu de décès, etc. ne peuvent pas être étudiés.

3.2 EVALUATION DES CARNETS DE SOINS PALLIATIFS

Selon l'article 4 du RGD du 28 avril 2009 déterminant la forme et le contenu du carnet de soins de la personne soignée en fin de vie, le carnet de soins « *est remis entre les mains du Directeur de la santé pour archivage. La remise est assurée par le médecin ayant établi le certificat de décès.* »

En 2014, la Direction de la santé a procédé à une évaluation quantitative et qualitative des carnets de soins qui lui avaient été adressés. Cette évaluation a permis de déterminer que :

- le carnet de soins est remis au Directeur de la santé pour environ 2/3 des patients pour lesquels des prestations SP ont été enregistrées dans les bases de données de la CNS et de l'assurance dépendance ;
- Pour 100 de ces carnets tirés au sort au cours de l'année 2013 :
 - seuls 22% des carnets de soins contenaient l'ensemble des informations requises ;
 - les données relatives au lieu de résidence du patient sont complètes dans 97% des cas, et se répartissent en :
 - établissement hospitalier 40% ;
 - Haus Omega 34% ;
 - domicile 17% ;
 - CIPA et maison de soins 6% ;
 - inconnu 3%.
 - une prolongation du droit aux SP au-delà de la période initiale de 35 jours est présente dans 35% des cas ;
 - les coordonnées du ou des prestataires de soins participant à la prise en charge SP sont notées dans 30% des carnets de soins ;
 - le recueil chronologique des soins et prestations est noté dans 30% des carnets de soins.

Cette étude a montré :

- que le carnet de soins n'est pas utilisé de manière régulière pour la communication et la coordination des soins entre les divers prestataires se relayant dans la prise en charge SP des patients ;
- qu'une évaluation des soins palliatifs dispensés sur le terrain, portant sur le nombre et les caractéristiques démographiques des patients, la durée de leur prise en charge SP, les prestataires impliqués et le type de prestations, n'était pas possible sur base de ces carnets.

CONCLUSIONS DU RAPPORT

En guise de conclusions, les auteurs du présent rapport ont opté pour la formulation des points d'attention et de quelques recommandations pouvant utilement soutenir 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 et en améliorer la mise en œuvre. Les grands constats figurent, quant à eux, dans le résumé de synthèse inséré en début de rapport.

1. Le rapport révèle qu'au Luxembourg la majorité des **bénéficiaires de soins palliatifs** du secteur hospitalier sont des patients atteints de cancer, qui représentent plus de 60% des patients SP. Dans le secteur extrahospitalier, et selon les données de l'assurance dépendance, le cancer reste la cause la plus fréquente (avec près de 20% des patients) mais d'autres maladies, dont les maladies musculo-squelettiques ou démentielles, sont également bien représentées (plus de 10% chacune).

L'intention de la loi, qui est d'offrir l'accès à des soins palliatifs à « *toute personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause* », est donc respectée quant au fond. Cette intention législative est conforme aux dernières recommandations de l'Association européenne pour les soins palliatifs (EAPC), pour lesquelles toutes les maladies chroniques doivent pouvoir bénéficier de soins palliatifs.

Par ailleurs, il semble que la population pédiatrique soit sous-représentée parmi les bénéficiaires de SP : un groupe de travail extérieur rapporte en effet qu'une trentaine de patients de moins de 18 ans requièrent et bénéficient de SP chaque année dans diverses structures. Selon ces acteurs, les SP pédiatriques sont sous-déclarés.

Le rapport ne peut cependant fournir aucun renseignement quantitatif sur la proportion de patients qui étaient éligibles à des soins palliatifs mais qui n'en ont pas bénéficié, que ce soit par manque d'information, pour des raisons administratives, pour des raisons d'organisation ou encore par manque de disponibilité médicale ou de personnel compétent dans certains domaines (ex. soins palliatifs pédiatriques).

Recommandation :

L'information et la sensibilisation des médecins et des professions de santé concernant les SP, très bien reçue par l'ensemble du secteur de la santé et des soins, doit être poursuivie afin de développer et renforcer la pratique des SP dans tous ses domaines d'application (toutes les catégories de patients éligibles, ainsi qu'au domicile, en CIPA et MS, dans les services pour personnes handicapées et à l'hôpital).

L'information et la sensibilisation doit au même titre cibler le public, en communiquant des informations pratiques sur les SP (contenu et possibilités pratiques des SP, rôle de la famille et des proches) ainsi que sur la directive anticipée.

En pratique, cette information pourrait être soutenue par l'élaboration d'une fiche d'information sur la définition des SP, l'offre SP à l'hôpital, en ambulatoire, dans les établissements de long séjour et à domicile, et comportant un volet professionnel et un volet grand public, à l'instar de ce que proposent d'autres pays⁶¹.

2. En termes quantitatifs, et considérant le nombre de bénéficiaires SP, le présent rapport confirme **l'importance de disposer d'une offre suffisante en SP** ; le vieillissement de la population et la prévalence croissante des maladies chroniques laissent présager une demande en SP de plus en plus importante.

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, sans hospitalisation, jusqu'au décès. Si ces données demandent à être confirmées avant d'en tirer des conclusions fermes, il est néanmoins reconnu à l'étranger que la formation spécifique en soins palliatifs du personnel médical et des professions de santé représente un outil efficace permettant d'augmenter l'offre et la qualité des soins palliatifs et d'en améliorer l'accès, quel que soit le lieu de vie du patient.

La loi du 16 mars 2009 énonce dans l'article 1 : « *L'Etat assure la formation adéquate du personnel médical et soignant. Un règlement grand-ducal détermine l'organisation de la formation médicale spécifique en SP pour les médecins et les autres professions de santé.* »

Recommandation :

Ainsi, il est adéquat de soutenir le déploiement et l'organisation de l'offre actuelle de formation en soins palliatifs du personnel et des bénévoles, ainsi que leur supervision par du personnel formé et compétent en soins palliatifs.

Les auteurs du présent rapport recommandent de soutenir l'avancement des travaux relatifs aux projets de règlement qui sont actuellement en élaboration au ministère de la Santé et d'aborder les questions relatives à l'obligation de formation continue soumise à certification officielle pour le corps médical, ainsi que le prévoit le programme gouvernemental. Il est souhaitable que ces travaux règlementaires soient initiés en concertation avec tous les acteurs concernés.

3. 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.

Recommandation :

L'objectif de la loi étant d'offrir un accès équitable aux soins palliatifs à toute personne éligible, quel que soit son lieu de vie, la justification de telles iniquités devrait être questionnée.

4. Les témoignages recueillis auprès des prestataires du secteur hospitalier dans le cadre du présent rapport révèlent d'ailleurs **certains obstacles à la prise en charge dans le milieu de vie**, comme :
 - a) la complexité croissante des problèmes médicaux (polypathologie, situation médicale instable nécessitant un traitement complexe, etc.),

⁶¹ Voir à ce sujet les documents suisses, accessibles sous

http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/informationsblatt/palliative_care_medecins_de_famille.pdf et sous <http://www.chpca.net/caregiverday>

- b) la disponibilité limitée de médecins formés en SP et en gestion des symptômes pénibles pour assurer une continuité des soins au domicile,
- c) la difficulté de coordonner la prise en charge de patients SP impliquant de multiples acteurs.

Ces obstacles imposent parfois le recours à l'hospitalisation urgente, contrairement aux aspirations de la personne en fin de vie. Une meilleure coordination des soins à domicile impliquant des médecins formés en SP, le recours à des « référents médecins » en SP et l'implication des maisons médicales sont des pistes à explorer pour faciliter le respect de la volonté de la personne soignée et éviter les hospitalisations douloureuses et évitables.

Recommandation :

Afin de faciliter la gestion coordonnée de situations de complexité variée, requérant divers niveaux de compétences, une mise en réseau structurée de l'offre SP pourrait être proposée, couvrant les secteurs hospitalier et extrahospitalier et basée sur les recommandations de l'EAPC. Selon ce modèle d'organisation, l'offre des SP est répartie en 3 à 4 niveaux, répondant à des besoins en SP de complexité croissante, et faisant appel à des structures dont le niveau de compétence / d'expertise est croissant. Une telle organisation, structurée et hiérarchisée, permet une définition nationale des modalités et critères de recours aux niveaux disposant des compétences adaptées à la situation du patient, et répond ainsi au principe d'équité tout en offrant une transparence de l'offre pour les bénéficiaires comme pour les prestataires. Le détail des recommandations de l'EAPC quant à l'organisation des SP en niveaux de soins est repris en annexe.

Pour les secteurs hospitalier et extrahospitalier, les niveaux de prise en charge correspondants pourraient être définis et répondre à des normes de services SP, inspirées des recommandations de l'EAPC, et concernant l'aménagement, l'organisation et les dotations. Pour le secteur extrahospitalier, une telle démarche devra être considérée lors de la définition d'une nomenclature soins palliatifs spécifique.

5. **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. La prise en charge SP à domicile pour les patients qui sont socialement isolés (absence de la famille, de proches) ou les patients dont l'entourage n'arrive plus à participer à une prise en charge devenue trop lourde ou complexe nécessite des moyens appropriés.

Recommandation :

La reconnaissance du temps et des moyens requis à ces prises en charge, et leur financement, devront être considérés lors de l'adoption d'une nomenclature SP.

6. Le **carnet de soins palliatifs** institué par le 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, a pour objectif primaire d'offrir un support à la communication et au partage d'informations entre les différents prestataires. Or, il ressort que les carnets de soins sont très peu utilisés par les prestataires : les structures disposent d'outils de communication et de partage d'information propres, souvent plus complets et mieux structurés. La documentation des carnets de soins constitue une charge de travail supplémentaire dont l'utilité n'est pas perçue par les prestataires en soins palliatifs. A noter que, même lorsqu'ils sont utilisés, les carnets de soins ne contiennent que très rarement des informations relatives aux interventions des médecins.

Recommandation :

Il apparaît nécessaire de repenser le concept « carnet de soins palliatifs » afin qu'il corresponde de manière efficiente aux besoins des prestataires appelés à l'utiliser et qu'il réponde à sa mission de coordination des soins ; une intégration de ce carnet dans des outils existants ou en cours de développement (dossier de soins partagé, DSP) devrait être envisagée.

7. Le deuxième objectif du carnet de soins de la personne en fin de vie, prévu par le législateur au travers de sa remise et de son archivage auprès du Directeur de la santé, est de rendre possible l'utilisation secondaire des données dépersonnalisées et agrégées des carnets de soins en vue d'une **évaluation nationale des SP dispensés**. Cet objectif ne peut être atteint en raison du faible taux d'utilisation et de remplissage des carnets de soins palliatifs qui rend vaine toute tentative d'analyse du nombre et des caractéristiques des bénéficiaires (données démographiques, lieu et durée de prise en charge, etc.). L'identification administrative des patients SP est en outre compliquée par le fait qu'une demande de prise en charge en SP n'est pas toujours introduite auprès du CMSS. Les raisons, selon les prestataires interrogés, en sont multiples : des réticences culturelles à aborder le sujet de la fin de vie, aux besoins spécifiques de certains patients souffrant d'une affection grave et incurable qui s'inscrivent mal dans le cadre des dispositions de la loi actuelle, ou au fait que le droit aux soins palliatifs ne confère pas de prestations supplémentaires (étant donné que les patients ont déjà atteint le seuil maximum des prestations dans le cadre de l'assurance dépendance). Certaines personnes reçoivent donc des SP en dehors des dispositions de la loi, ce qui ne facilite pas l'analyse de l'impact de celle-ci. L'analyse des prestations prises en charge par l'assurance maladie-maternité n'est pas évidente, surtout dans le secteur extrahospitalier, en l'absence de forfaits spécifiques aux SP pour les professionnels.

Recommandation :

L'élaboration d'un set minimum de données médico-administratives à collecter pour la documentation des prises en charge palliatives permettrait une évaluation objective de l'impact de la loi du 16 mars 2009, à l'instar de ce qui a été fait dans d'autres pays⁶² ; pour le secteur hospitalier, le projet actuel de mise en œuvre d'un système de documentation hospitalière offre la possibilité de collecter des données structurées et validées permettant une analyse de la situation et une comparabilité internationale sans alourdir la charge documentaire des prestataires ; pour les CIPA et MS, le système de documentation actuel pour l'assurance dépendance pourrait être adapté ; pour les patients à domicile, c'est par la mise en œuvre d'une nomenclature spécifique qu'une telle analyse sera possible.

8. Les prestataires en soins palliatifs du secteur hospitalier ont exprimés la nécessité et souligné leur volonté de participer à des **groupes de travail** pour utiliser mieux le potentiel riche et varié de l'existant en matière de SP au niveau national, favoriser une meilleure coordination entre les différents milieux de vie et de prise en charge du patient et élaborer en commun des procédures de prise en charge des symptômes pénibles, de la douleur, etc.

Recommandation :

Cette volonté pourrait être concrétisée dans le cadre de la plateforme nationale SP, élargie aux représentants des trois ministères compétents (Santé, Famille et Sécurité sociale), des prestataires des domaines du long séjour, domicile et du secteur hospitalier. En effet, dans la mesure où un modèle d'organisation nationale des SP est envisagé selon des niveaux

⁶² Voir à ce sujet l'exemple d'une série d'indicateurs médico-administratifs permettant l'évaluation et le suivi des SP dispensés au niveau national, établie dans le cadre d'une étude visant à apprécier l'organisation des services de soins palliatifs en fin de vie au Québec et à appuyer les efforts d'amélioration de la qualité de ces soins. Cette étude a été réalisée par l'Institut national de santé publique, en complémentarité avec l'implantation de la Politique en soins palliatifs de fin de vie publiée en 2004 par le ministère de la Santé et des services sociaux du Québec.
<https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/472-SoinsPalliatifsQuebec.pdf>

comparables au modèle recommandé par l'EAPC, la plateforme SP devrait pouvoir bénéficier de la contribution concertée de toutes les parties prenantes.

L'étendue des missions de cette plateforme resterait à être précisée.

9. Il est rapporté que certains termes de la loi du 16 mars 2009 sur les soins palliatifs suscitent des difficultés d'adoption sur le terrain. En effet, la désignation de l'ayant droit aux SP par les termes « *la personne en fin de vie* » est perçue comme une restriction tendant à exclure les personnes en phase avancée (mais non terminale) du champ d'application des SP, alors qu'une telle exclusion n'était pas l'intention du législateur.

Par ailleurs, l'article 3 prévoit : « *si le médecin constate qu'il ne peut efficacement soulager la souffrance d'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'avancer sa fin de vie, il doit l'en informer et recueillir son consentement.* »

L'application de cette disposition pose certaines questions. En effet, le recueil du consentement peut s'avérer difficile en ces circonstances. En outre, les conditions relatives à l'information du patient, à l'expression de son consentement et au recueil de ce consentement ont entretemps fait l'objet de précisions dans la loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient.

Recommandation :

Une modification ponctuelle de la loi du 16 mars 2009 et des règlements grand-ducaux du 28 avril 2009 précisant les modalités d'attribution du droit aux soins palliatifs et déterminant la forme et le contenu du carnet de soins de la personne soignée en fin de vie pourrait introduire une autre terminologie pour désigner l'ayant droit aux SP ; par ailleurs, l'introduction d'une procédure couvrant les circonstances où le consentement du patient ne peut être recueilli, en cohérence avec les termes de la loi du 31 juillet 2014, pourrait s'inspirer de propositions existantes à l'étranger.

10. La **directive anticipée** introduite par le chapitre II de la loi du 16 mars 2009⁶³ n'a pas pu faire l'objet d'une analyse quantitative dans le cadre de ce rapport. Cependant, lors des entretiens réalisés avec les prestataires SP du secteur hospitalier, il apparaît que dans la plupart des situations de fin de vie, la directive anticipée est absente, rendant difficile l'appréciation du médecin traitant hospitalier concernant la volonté du patient relative à sa fin de vie (conditions, limitation et arrêt du traitement, traitement de la douleur, accompagnement psychologique et spirituel). Dans le secteur extrahospitalier, l'admission en maison de soins ou CIPA est souvent accompagnée du dépôt d'une directive anticipée. L'article 8 de la loi prévoit : « *un règlement grand-ducal peut prévoir la mise en place d'un enregistrement centralisé des directives anticipées. Il détermine la procédure selon laquelle est assuré l'enregistrement ainsi que les modalités d'accès au registre central* ».

Recommandation :

L'élaboration de recommandations nationales au sujet de la directive anticipée et la diffusion de cette information auprès des médecins, des professions de santé et du public permettrait potentiellement d'augmenter le nombre de directives anticipées et de diminuer le nombre de situations ambiguës où la volonté du patient reste indéterminée.

⁶³ Loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie, chapitre II, de la volonté de la personne en fin de vie et de la directive anticipée, articles 2-8.

11. La **durée moyenne de la prise en charge SP** excède la durée des 35 jours prévus par la loi ; une prolongation du droit aux SP est enregistrée pour plus de 50% des patients SP. Implicitement, cette situation impose une charge administrative aux bénéficiaires, aux prestataires et aux administrations (CMSS et CNS).

Recommandation :

Une réflexion concernant l'adéquation de la durée des 35 jours, suivie le cas échéant d'une révision de la procédure d'autorisation et/ou de prolongation du droit SP par le CMSS, pourrait être proposée afin d'alléger la charge administrative des parties concernées.

BIBLIOGRAPHIE

- Cardiff University, School of Medicine: « Palliative Medicine and Palliative Care » (MSC/PgDip), UK.
- Conseil de l'Europe, Comité des Ministres (2003) : « Recommandation Rec(2003)24 du Comité des Ministres aux Etats membres sur l'organisation des soins palliatifs », France.
- Conseil de l'Europe, Comité des Ministres (2014) : « Recommandation CM/Rec(2014)2 du Comité des Ministres aux Etats membres sur la promotion des droits de l'homme des personnes âgées, point D : soins palliatifs », France.
- Department of Health (2012): « End of Life Care Strategy, Fourth Annual Report », UK.
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin und Deutscher Hospiz-und PalliativVerband (2015): « Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland », Allemagne.
- Fondation Cancer (2013): « Info Cancer: le testament en fin de vie, das Lebensende gestalten, Fondation Cancer », Luxembourg.
- Gamondi C., Larkin P., Payne S., EAPC (2013): « Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education: part 1 and part 2.
- Gomez-Batiste X., Porta-Sales J., Pascual A. et al (2007): « Catalonia WHO Palliative Care Demonstration Project at 15 Years (2005) », Journal of Pain and Symptom Management, USA.
- Gouvernement du Luxembourg (2013) : Programme gouvernemental, Chapitre Santé, accompagnement en fin de vie, Luxembourg ; accessible sous : <http://www.gouvernement.lu/3322796/Programme-gouvernemental.pdf>
- Institut national de santé publique du Québec (2006): « Soins palliatifs de fin de vie au Québec: définition et mesure d'indicateurs, partie 1 : population adulte (20 ans et plus) », Canada.
- Institut national de santé publique du Québec (2008): « Soins palliatifs de fin de vie au Québec: définition et mesure d'indicateurs, partie 2 : population pédiatrique (moins de 20 ans) », Canada.
- Langers J., Peltier F. et collaborateurs (2010) : « Bulletin du Statec n°5-2010 : Projections socio-économiques 2010-2060 », Luxembourg.
- Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes (2013) : « Bilan du programme national de développement des soins palliatifs (2008-2012) », France.
- Murray S. A, Firth A., Schneider N. et al (2015): « Promoting palliative care in the community: Production of the primary palliative care toolkit by the European Association of Palliative Care Taskforce in primary palliative care », EAPC.
- Office fédéral de la santé publique (OFSP), Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (2012) : «Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015», Suisse.
- Policy Department, Economic and Scientific Policy, European Parliament (2007): « Palliative care in the European Union», France.
- Radbruch L., Payne S., European Association for Palliative Care (EAPC) (2009): « White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 and part 2 ».
- Royal College of General Practitioners (RCGP) (2015): « The RCGP Curriculum: Clinical Modules: 3.09 End-of-Life Care », UK.
- Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs (2012) : « Compétences pour Spécialistes en Soins Palliatifs », Suisse.

Sites internet

www.coe.int

www.eapcnet.eu

www.statistiques.public.lu

www.hope-netz.de

www.omega90.lu

www.cancer.lu

www.palliative.ch

www.sante.gouv.fr

www.ejustice.just.fgov.be

www.bag.admin.ch

www.inspq.qc.ca

www.europarl.europa.eu

www.gov.uk

www.dgpalliativmedizin.de

www.charta-zur-betreuung-sterbender.de

www.bmg.bund.de

www.belgium.be

www.soinspalliatifs.be

www.hc-sc.gc.ca

www.cns.lu

www.secu.lu

Références légales

Arrêté royal du **30 octobre 1996**, modifiant l'AR du 21 mars 1977 fixant les critères qui sont d'application pour la programmation des différents types de services hospitaliers, Belgique.

Loi du **26 mars 1992** sur l'exercice et la revalorisation de certaines professions de santé, Luxembourg.

Arrêté royal du **15 juillet 1997** modifiant l'AR du 23 octobre 1964 portant fixation des normes auxquelles les hôpitaux et leurs services doivent répondre, Belgique.

Arrêté royal du **19 février 2002** modifiant l'arrêté royal du 23 octobre 1964 portant fixation des normes auxquelles les hôpitaux et leurs services doivent répondre, Belgique.

CIRCULAIRE N°DHOS/O2/2008/99 du **25 mars 2008** relative à l'organisation des soins palliatifs, ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la vie associative, France.

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

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

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.

LISTE DES ABREVIATIONS

AEV	Actes essentiels de la vie
ALA	Association Luxembourg Alzheimer
ALAN	Association sans but lucratif qui soutient les personnes atteintes de maladies neuromusculaires et leurs familles
ALFORMEC	Association luxembourgeoise pour la formation médicale continue
AMIPERAS	Amicale des personnes âgées et solitaires
AMMD	Association des médecins et médecins-dentistes
ANAES	Agence Nationale d'Evaluation et d'Accréditation en Santé
APEMH	Association des Parents d'Enfants Mentalement Handicapés
AR	Arrêté royal
ARH	Agence régionale d'hospitalisation
AS	Aide-soignant
ASF	Assistant socio-familial
ASBL	Association sans but lucratif
ASH	Agent de service hospitalier
AVC	Accident vasculaire cérébral
BäK	Bundesärztekammer
CCNE	Comité Consultatif National d'Ethique
CEO	Cellule d'évaluation et d'orientation
CHdN	Centre hospitalier du Nord
CHEM	Centre hospitalier Emile Mayrisch
CHL	Centre hospitalier de Luxembourg
CHU	Centre hospitalier universitaire
CIM-10	Classification statistique internationale des maladies et problèmes de santé connexes 10 ^e révision - Organisation Mondiale de Santé
CIPA	Centre intégré pour personnes âgées
CISPAD	Certificat interdisciplinaire soins palliatifs, accompagnement et douleur
CLUD	Comité de lutte contre la douleur
CM	Comité des Ministres
CMSS	Contrôle médical de la sécurité sociale
CNS	Caisse nationale de santé

COPAS	Confédération des organismes prestataires d'aides et de soins
CSS	Code de la sécurité sociale
DESC	Diplôme d'études spécialisées complémentaires
DFI	Département fédéral de l'Intérieur
DGOS	Direction Générale de l'Offre de Soins
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
DHOS	Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
DHPV	Deutscher Hospiz-und Palliativverband
DIU	Diplôme interuniversitaire
DMS	Durée moyenne de séjour
DPC	Développement professionnel continu
DSP	Dossier de soins partagé
DU	Diplôme universitaire
EAPC	European Association for Palliative care
EASS-CHNP	Equipe de soins spécialisée à domicile - Centre hospitalier neuropsychiatrique
EHPAD	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées
EMS	Equipe mobile de soins
EMSP	Equipe mobile soins palliatifs
EPP	Evaluation des pratiques professionnelles
E-QALIN	European quality-improving, innovative learning in residential care homes for the elderly people
ESSAD	Equipe de Soins Spécialisée à Domicile
ETP	Equivalent temps plein
EUR	Euro
GHS	Groupe homogène de séjour
GML	Gesellschaft fir Musiktherapie zu Lëtzebuerg
GT	Groupe de travail
HAD	Hospitalisation à domicile
HIS	Hôpital Intercommunal de Steinfort
HOPE	Hospiz- und Palliativversorgung
HPPA	Homes pour personnes âgées
HPST	Hôpitaux, Patients, Santé et Territoire
IDE	Infirmier diplômé d'État

IFSI	Instituts de formation en soins infirmiers
IGSS	Inspection générale de la sécurité sociale
INCCI	Institut national de chirurgie cardiaque et de cardiologie interventionnelle
IWAP	Interregionale Weiterbildungsakademie Palliative Care
LIGUE HMC	Ligue Luxembourgeoise pour le Secours aux Enfants, aux Adolescents et aux Adultes mentalement ou cérébralement handicapés
LISP	Lits identifiés de soins palliatifs
MiFa	Ministère de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région
MS	Maison de soins
NTBR	Not to be reanimated
OFSP	Office Fédéral de Santé Publique
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONG	Organisation Non-Gouvernementale
PE	Prestation en espèces
PN	Prestation en nature
PNL	Programmation neuro-linguistique
PRN	Projet Recherche Nursing
RG	Rééducation gériatrique
RGD	Règlement grand-ducal
SERVIOR	Centres, Foyers et Services pour personnes âgées
SFAP	Société Française d'Accompagnement de Soins Palliatifs
SFGG	Société Française de Gériatrie et de Gérontologie
SLA	Sclérose latérale amyotrophique
SP	Soins palliatifs
SPP	Soins palliatifs en pédiatrie
SROS	Schéma régional d'organisation des soins
STATEC	Institut national des statistiques et des études économiques du Grand-Duché de Luxembourg
TD	Tâches domestiques
UE	Union Européenne
USP	Unité de soins palliatifs

ANNEXES

ANNEXE 1. - LISTE DES QUESTIONS/DEMANDES AUX ETABLISSEMENTS HOSPITALIERS EN VUE DE LA MISE A JOUR DE L'EXISTANT EN MATIERE DE SOINS PALLIATIFS (SP)

Le questionnaire contient des questions à réponses multiples.

1. Structures existantes et fonctionnement (en date du 31.12.2014)

- Type de structure :
 - unité SP : oui non
 - équipe mobile SP : oui non
 - autre : oui non (à préciser)
 - changement majeur depuis 1^{er} rapport SP en décembre 2011 :
 oui non (si oui : à préciser)
- Nombre total de lits SP (lits exclusivement SP, lits mixtes)
- Fonctionnement/organisation de la structure SP
 - unité SP autonome : oui non
 - unité SP intégrée dans une autre unité de soins :
 oui non
 si oui : dans quel type d'unité de soins
 - autre : oui non (à préciser)

2. Organisation interne de la structure SP:

- Responsable désigné parmi
 - les médecins : oui non
si oui : la/le responsable a une formation spécifique en SP ? oui non
si oui : quel est le titre de la formation ?
 - les soignants : oui non
- Réunion du staff pluridisciplinaire du service: oui non
 - Qui participe? (type de fonction ou de profession)
 - Fréquence?
 - Y-a-t'il des plans standardisés de prise en charge :
 oui non
si oui : type de plan de soins ?
 - Procédure de communication/transmission des informations et décisions prises lors des réunions : oui non
si oui : brève description de la procédure, à joindre en annexe

3. Organisation de la structure SP avec les collaborateurs externes :

- Réunion du staff pluridisciplinaire du service avec participation du secteur extra-hospitalier:
 - oui non
 - Qui participe? (type de fonction ou de profession)
 - du service SP hospitalier?
 - de l'extérieur ? (médecin traitant, réseau d'aide et de soins, ...)
 - Fréquence?
 - Y-a-t'il des plans standardisés de prise en charge :
 - oui non
 - si oui : type de plans de soins ?
 - Quels sont les patients qui y sont discutés?
 - les patients SP hospitalisés, qui retournent
 - à leur domicile : toujours / souvent / 50% des cas / parfois / jamais
 - en établissement d'aide et de soins : toujours / souvent / 50% des cas / parfois / jamais
 - les patients SP hospitalisés à domicile : toujours / souvent / 50% des cas / parfois / jamais
 - Quel est l'outil de communication entre l'équipe hospitalière et l'équipe extra-hospitalière ?
 - carnet de soins palliatifs : toujours / souvent / 50% des cas / parfois / jamais
 - document de type résumé minimum de sortie: toujours / souvent / 50% des cas / parfois / jamais
 - autre, à préciser : toujours / souvent / 50% des cas / parfois / jamais
- Dotations en professionnels (ETP) et les intervenants et leurs qualifications professionnelles
 - Médecins (+spécialité) en ETP
avec formation spécifique en SP (titre de la formation, pays, année)
 - Infirmiers en ETP
avec formation spécifique en SP (titre de la formation, pays, année)
 - Aides-soignants en ETP
avec formation spécifique en SP (titre de la formation, pays, année)
 - Diététicien en ETP
avec formation spécifique en SP (titre de la formation, pays, année)
 - Kinésithérapeute en ETP
avec formation spécifique en SP (titre de la formation, pays, année)
 - Psychologue en ETP
avec formation spécifique en SP (titre de la formation, pays, année)
 - Ergothérapeute en ETP
avec formation spécifique en SP (titre de la formation, pays, année)
 - Assistante sociale en ETP
avec formation spécifique en SP (titre de la formation, pays, année)
 - Assistant pastorale
avec formation spécifique en SP (titre de la formation, pays, année)
 - Bénévoles
avec formation spécifique en SP (titre de la formation, pays, année)
- Formation continue des professionnels SP et médecins en 2010, 2011, 2012 et 2013 : titre de la formation, pays, année, à mettre en annexe
- Supervision de l'équipe pluridisciplinaire ?
 - Fréquence ?
 - Superviseur (type de profession/formation) ?
 - Type de supervision ?

ANNEXE 2. - FORMATIONS DES MEDECINS ET PROFESSIONS DE SANTE, CHL

Poste	Diplôme	Titre diplôme	Formations suivies 2013-2014-2015		Année	Nombre d'heures			
Psychologue soins palliatifs	Psychologue	Diplom-Psychologin	Palliative Care für Psychologen	Institut palliativ Psychologie	2013	40			
					2014	40			
			Personnaliser l'accompagnement en fin de vie	Interne CHL	2014	2			
					2015	1			
			La place de l'hypnose en milieu hospitalier	Interne CHL	2015	12			
					Journée Psychologie	Interne CHL	2014	8	
			Journée Mondiale des Soins Palliatifs	Interne CHL	2013	8			
					2014	8			
			Aide soignante soins palliatifs	Aide-soignant	Année 1 - infirmier	Formation d'approfondissement en soins palliatifs	OMEGA 90	2013	24
								2014	16
Trauer	OMEGA 90	2014				16			
		Journée Mondiale des Soins Palliatifs				Interne CHL	2014	8	
Infirmière en psychiatrie soins palliatifs	Diplôme d'Etat d'Infirmier	Diplôme d'Etat d'Infirmière	Personnaliser l'accompagnement en fin de vie	Interne CHL	2014	2			
					Diplôme universitaire	Diplôme d'Université Psychisme et périnatalité			
					Diplôme psychiatrique	Diplôme d'Etat Infirmier psychiatrique			
Esthéticienne soins palliatifs		Diplôme international d'esthétique cosmétique							
Infirmier soins palliatifs	Diplôme d'Etat d'Infirmier	Diplôme d'Etat d'Infirmier							
Infirmière soins palliatifs	Diplôme d'Etat d'Infirmier	Diplôme d'Etat d'Infirmier	Journée Mondiale des Soins Palliatifs	Interne CHL	2013	8			
Médecin chef de service soins palliatifs	Doctorat	Diplôme docteur en médecine	Journée Psychologie	Interne CHL	2013	8			
					Diplôme de spécialité Médicale	DIU étude et prise en charge de la douleur			
					Diplôme de spécialité Médicale	DIU de soins palliatifs et d'accompagnement			
Infirmier soins palliatifs	Diplôme d'Etat d'Infirmier	Diplôme d'Etat d'Infirmier	Sensibilisation aux soins palliatifs	OMEGA 90	2014	40			
Infirmier soins palliatifs	Infirmier	Urkunde über die Erlaubnis zur Führung der Berufsbezeichnung Krankenpfleger	7. Forum Palliativmedizin	Aesculap Akademy Berlin	2013	16			
					2014	16			
			Homburger Schmerz und Palliativkongress	UNI Saarland	2014	8			
					Personnaliser l'accompagnement en fin de vie	Interne CHL	2014	2	
			Journée Mondiale des Soins Palliatifs	Interne CHL	2014	8			
Infirmière soins palliatifs	ATM Chirurgie	Diplôme d'Etat d'Assistant technique médical de chirurgie	8. Forum Palliativmedizin	Aesculap Akademy Berlin	2014	16			
					Infirmier	Urkunde Krankenschwester			
Psychologue soins palliatifs	Master	Master en sciences psychologiques à finalité spécialisée, sciences psychologiques	15th Congress of Psycho-oncology and Psychosocial Academy		2013	24			
					Personnaliser l'accompagnement en fin de vie	Interne CHL	2014	2	
			Journée Psychologie	Interne CHL	2014	8			

Poste	Diplôme	Titre diplôme	Formations suivies 2013-2014-2015		Année	Nombre d'heures
			Journée Psychologie	Interne CHL	2014	8
			Journée Mondiale des Soins Palliatifs	Interne CHL	2013	8
			Journée Mondiale des Soins Palliatifs	Interne CHL	2014	8
			Formation de sensibilisation en soins palliatifs	OMEGA 90	2013	40
Infirmier soins palliatifs	Infirmier	Urkunde Krankenpfleger	8. Forum Palliativmedizin	Aesculap Akademy Berlin	2014	16
			Homburger Schmerz und Palliativkongress	UNI Saarland	2014	8
Infirmière soins palliatifs	Diplôme d'Etat d'Infirmier	Diplôme d'Etat d'Infirmière	Soins support en oncologie à l'être de la médecine personnalisée		2014	20
			Clinique de l'incertitude		2013	8
			Stimulation basale	OMEGA 90	2014	24
			Symposium soins palliatifs à domicile - CHDN	CHdN	2014	8
			Personnaliser l'accompagnement en fin de vie	Interne CHL	2014	1,5
			Journée Mondiale des Soins Palliatifs	Interne CHL	2013	8
			Journée Mondiale des Soins Palliatifs	Interne CHL	2014	8
Infirmière soins palliatifs CE	Diplôme d'Etat d'Infirmier	Diplôme d'Etat d'Infirmière	Autonomie wagen, ein Leben lang	Center fir Altersfroen	2014	8
			Komplementare in Palliative Care	OMEGA 90	2013	28
			Kinaesthetics Grundkurse		2014	16
			Kinaesthetics Grundkurse	Kinaesthet- ics original	2014	16
Infirmière soins palliatifs	Diplôme d'Etat d'Infirmier	Diplôme d'Etat d'Infirmière				
Infirmière soins palliatifs CE			7. Forum Palliativmedizin	Aesculap Akademy Berlin	2013	16
			8. Forum Palliativmedizin	Aesculap Akademy Berlin	2014	16
			Homburger Schmerz und Palliativkongress	UNI Saarland	2014	8
			Symposium soins palliatifs é domicile - CHDN	CHdN	2014	8
Psychologue soins palliatifs			Congrès de la SFAP	SFAP	2013	20
			Personnaliser l'accompagnement en fin de vie	Interne CHL	2014	2
			Journée Psychologie	Interne CHL	2013	8
			Journée Psychologie	Interne CHL	2014	8
			Sensibilisation aux soins palliatifs	OMEGA 90	2014	40
Infirmière soins palliatifs CE	Infirmier					
			Journée Psychologie	Interne CHL	2013	8

ANNEXE 3. - FORMATIONS DES PROFESSIONS DE SANTE, ZITHA

Unités de soins	Nombre de personnes	Nombre de personnes formés « Palliative care »	Pourcentage personnes formés
A3 (oncologie)	24	23	95,8%
B1 (chirurgie mixte)	17	5	29,4%
B2 (médecine interne)	20	12	60,0%
C3 (chirurgie)	27	7	25,9%
C4 (orthopédie)	22	3	13,6%
Total	110		37,5%

Les formations en soins palliatifs sont donnés par Omega 90 et s'intitulent « Sensibilisation aux soins palliatifs » et durent 40h/personne.

ANNEXE 4. - FORMATION DES MEDECINS ET PROFESSIONS DE SANTE, CHDN

Organisateur		Formation	Durée de la formation
Formation continue médecin	<i>Caritasklinik St. Theresia Akademisches Lehrkrankenhaus der Universität des Saarlandes Sektion für Palliativmedizin</i>	„Palliative Sedierung“ – Ein Fallbeispiel	2007 – Saarbrücken 1St
Ministère de la Santé	Cycle de formation continue Prise en charge de la douleur et initiation à la médecine palliative	Gestion de symptômes somatiques (dyspnée, nausée, vomissements, etc.) Introduction aux soins palliatifs (passage du curatif au palliatif, qualité en fin de vie)	2004 4h
Ministère de la Santé	Cycle de formation continue Prise en charge de la douleur et initiation à la médecine palliative	La douleur (physiopathologie & typologie) Schmerz : Diagnose und Behandlung (Möglichkeiten Risiken, Nebenwirkungen ; Prävention)	2004 4h
Ministère de la Santé	Cycle de formation continue Prise en charge de la douleur et initiation à la médecine palliative	La douleur et la souffrance (aspects physiques, psychologiques, sociaux et spirituels) Accompagnement et prise en charge du deuil (Trauer-Prozess und Begleitung)	2004 4h
Ministère de la Santé	Cycle de formation continue Prise en charge de la douleur et initiation à la médecine palliative	Gestion de la douleur psychologique et des troubles du comportement La prise en charge par les intervenants multidisciplinaires en institution ou au domicile	2004 4h
Faculty of Medicine of the University of Porto, Portugal		The international Course on Pain Medicine	2011
Formation continue		Zusatzbezeichnung Palliativmedizin	2013
Interdisziplinäre Gesellschaft für Palliativmedizin	Akademie für ärztliche Fortbildung in Rheinland-Pfalz	Basiskurs Palliativmedizin für Ärzte	2010 32 Unterrichtseinheiten incl. 8 St
Interdisziplinäre Gesellschaft für Palliativmedizin	Akademie für ärztliche Fortbildung in Rheinland-Pfalz	Fallseminar Palliativmedizin Modul 1	2011 40 Unterrichtseinheiten
Interdisziplinäre Gesellschaft für Palliativmedizin	Akademie für ärztliche Fortbildung in Rheinland-Pfalz	Fallseminar Palliativmedizin Modul 2	2012 40 Unterrichtseinheiten
Interdisziplinäre Gesellschaft für Palliativmedizin	Akademie für ärztliche Fortbildung in Rheinland-Pfalz	Fallseminar Palliativmedizin Modul 3	2012 40 Unterrichtseinheiten
Interdisziplinäre Gesellschaft für Palliativmedizin	Akademie für ärztliche Fortbildung in Rheinland-Pfalz	Palliativmedizin	2010 16 Unterrichtseinheiten

Organisateur		Formation	Durée de la formation
Interdisziplinäre Gesellschaft für Palliativmedizin	Akademie für ärztliche Fortbildung in Rheinland-Pfalz	Palliativmedizin	2010 16 Unterrichtseinheiten
Bezirksärztekammer Trier Körperschaft des öffentlichen Rechts		Palliativmedizin	2006
European Respiratory Society		Palliative care (online)	2013
Association Mieux Prescire	Organisme indépendant de formation permanente des soignants	Accompagner la fin de la vie	2013
Omega 90		Formation de sensibilisation en SP (40h – 7 infirmières) Formation d'approfondissement en SP (160h – 4 infirmières et 1 assistante sociale) Formation de spécialisation en SP (250h – 4 infirmières)	2006-2012
Organisation interne du CHdN	Diverses formations	Vertiefungslehrgang in Palliativ care (72 St + 32 St) Symposium : Soins palliatifs à domicile (8h) Achieving universal Coverage of Palliative care : Dispelling the Myths (8h) Cycle Palliatif Partie 1 : Journée nursing (718h) Palliativ Zyklus Teil 2 : Grundlagen Kommunikation in der Palliativpflege (455 St) Palliativ Zyklus Teil 3 : Spiritualität (39 St) + Partie 3 : Douleur (248h)	2008-2014
Katholische Akademie Trier		Weiterbildung in Trauerbegleitung nach dem Modell Trauer erschliessen	2007-2008
	Formations spécifiques en SP		Autriche Belgique Allemagne France Italie Luxembourg
Kardinal König Akademie Wien		Interdisziplinärer Lehrgang für Palliativ Care	
Saarländische Gesellschaft für Systemische Therapie und Beratung	Seminarblock: Systemisches arbeiten mit Schwerstkranken, Sterbenden und ihren Angehörigen	Weiterbildung in Systemische Therapie und Beratung	2011-2015
Kardinal König Akademie Wien		Interdisziplinärer Lehrgang der verschiedenen Spiritualitäten in Palliativ Care	

ANNEXE 5. - LES SOINS PALLIATIFS DANS L'UE

En 2007, le Parlement européen a commandé un rapport visant à analyser l'évolution des soins palliatifs dans les 27 Etats membres de l'Union européenne. Il s'agissait d'obtenir une vue d'ensemble de la conception, de l'organisation, de l'offre et du financement des soins palliatifs dans l'UE et dans chacun des pays membres. Plusieurs recommandations ont été formulées au niveau politique quant à leur mise en place dans l'UE et les Etats membres. Diverses mesures à engager ont par ailleurs été identifiées dans plusieurs domaines.

(voir Palliative Care in the European Union 2008)

• Les soins palliatifs dans le Conseil de l'Europe

Le 28 janvier 2009, l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe a adopté à l'unanimité une résolution sur les soins palliatifs. Cette résolution figure dans le rapport « Les soins palliatifs : un modèle pour des politiques sanitaires et sociales novatrices », rédigé par Wolfgang Wodarg. Ce rapport souligne la nécessité de développer les soins palliatifs dans tous les pays européens, afin que toutes les personnes atteintes d'une maladie mortelle puissent y avoir accès. En adoptant cette résolution, l'Assemblée parlementaire recommande expressément aux Etats membres d'élaborer un concept politique efficace et cohérent en matière de soins palliatifs.

(voir Rapport Council of Europe Palliative Care Rec (2003) et Palliative Care : a model for innovative health and social policies)

• Grande-Bretagne

Le gouvernement de la Grande-Bretagne a lancé une série d'initiatives pour améliorer l'encadrement des personnes en fin de vie. L'une d'entre elles a consisté en l'élaboration d'une stratégie de soins pour les personnes en fin de vie (End of Life Care Strategy), adoptée en 2008. Elle vise à promouvoir un encadrement de qualité des personnes se trouvant dans la dernière phase de leur existence.

(voir Department of Health : end of life care strategy (2008) et Department of Health, End of Life Care)

• Allemagne

En Allemagne, les efforts sont avant tout axés sur une amélioration des soins ambulatoires. Depuis le 1er avril 2007, les assurés de l'assurance maladie obligatoire bénéficient du droit individuel à des soins palliatifs ambulatoires spécialisés. En automne 2010, une charte pour la prise en charge des personnes gravement malades et mourantes était adoptée et présentée. Les organismes responsables pour la charte sont la société allemande de la médecine palliative (DGP), le «Deutsche Hospiz- und Palliativverband (DHPV)» et le «Bundesärztekammer (BÄK)».

(voir Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland et Bundesministerium für Gesundheit, Palliativversorgung)

• France

Le 12 avril 2005, le Sénat a adopté définitivement la loi n° 2005-370 relative aux droits des malades et à la fin de vie. L'objectif est d'autoriser la suspension d'un traitement ou de ne pas l'entreprendre, si ses résultats escomptés sont inopportuns, c'est-à-dire inutiles, disproportionnés ou se limitant à permettre la survie artificielle du malade. A ce texte a été adjoint un volet spécifique destiné à confirmer l'importance qu'il convient d'accorder aux soins palliatifs. En juillet 2012, le président de la république française François Hollande a donné le mandat d'évaluer l'application de cette loi dans le cadre d'une réflexion sur la fin de vie. Le rapport « Penser solidairement la fin de vie » de la commission de réflexion sur la fin de vie a été publié le 18 décembre 2012.

(voir Penser solidairement la fin de vie (2012) et Observatoire national de la fin de vie)

- **Espagne (Catalogne)**

En 2000, le ministère de la Santé espagnol a adopté un plan national en matière de soins palliatifs. Sa mise en œuvre revient aux autorités sanitaires régionales. C'est pourquoi la situation diffère dans les 15 régions du pays. En Catalogne, l'offre de soins palliatifs est très développée : un modèle de l'OMS pour la promotion des soins palliatifs a déjà été introduit en 1989.

(voir Catalonia WHO Palliative Care Demonstration Projet at 15 years (2005) et Palliative Care in Catalonia : A model WHO Demonstration Project)

- **Belgique**

En 2002, une loi relative aux soins palliatifs a été adoptée en Belgique. Le droit de bénéficier de soins palliatifs (accessibles à toute la population) y est inscrit. Par ailleurs, cette loi contient une série de mesures visant à améliorer l'offre. Des normes ont également été élaborées concernant les formations SP du personnel soignant : l'arrêté ministériel du 8 juillet 2013 fixant les critères d'agrément autorisant les infirmiers à se prévaloir de la qualification professionnelle particulière d'infirmier ayant une expertise particulière en soins palliatifs.

(voir Portail [belgium.be-soins palliatifs](http://belgium.be-soins-palliatifs))

- **Pays-Bas**

Aux Pays-Bas, les soins palliatifs font partie intégrante des soins réguliers. L'impulsion a été donnée par l'administration publique. L'accent est davantage mis sur les soins généraux que sur les soins spécifiques. Les soins palliatifs doivent autant que possible être proposés par les médecins, le personnel soignant et les travailleurs sociaux.

(voir Hospice of Holland)

Les soins palliatifs dans d'autres pays :

- **Canada**

De 2002 à 2007, le Canada a développé une stratégie nationale de soins pour les personnes en fin de vie. La création par le Ministère fédéral de la santé du « Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie » en a constitué la première étape. Ce secrétariat est chargé de promouvoir la collaboration entre les spécialistes et la sensibilisation à la nécessité de fournir des soins de qualité aux personnes en fin de vie.

(voir Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie (2007) et Health Canada, Palliative Care and End of Life Care)

- **Australie**

Le gouvernement australien a lancé un « Programme national relatif aux soins palliatifs ». Son objectif est d'en optimiser l'accès et la qualité.

(voir Palliative Care in Australia)

ANNEXE 6. LES CAUSES DE LA DEPENDANCE SELON LA CLASSIFICATION ETABLIE PAR LA CEO

Groupe	Libellé	Commentaire
1	Démence et troubles des fonctions cognitives	Diagnostics se rapportant à la maladie d'Alzheimer, démence vasculaire et toutes les autres formes de démence quelle qu'en soit la cause, y compris les démences sans précision.
2	Troubles psychiatriques	Diagnostics se rapportant aux syndromes dépressifs, névroses et psychoses, à l'exclusion des diagnostics de démence et de retard mental.
3	Maladies du système cardio-vasculaire	Diagnostics ayant trait à l'insuffisance cardiaque et pulmonaire ainsi que toutes les autres affections du système cardio-pulmonaire.
4	Maladies du système nerveux	Affections du système nerveux central (essentiellement les séquelles d'AVC (accidents vasculaires-cérébraux), maladies de Parkinson, sclérose en plaques, paraplégies et paralysies infantiles) ou périphérique (essentiellement les polynévrites)).
5	Malformations congénitales et retards du développement moteur ou mental	Diagnostics ayant trait aux malformations congénitales, les retards du développement moteur ou mental ainsi que les anomalies chromosomiques.
6	Maladies du système ostéo-articulaire	Maladies rhumatologiques et orthopédiques.
7	Troubles sensoriels	
8	Tumeurs malignes	
9	Autres	On retrouve ici tous les diagnostics qui ne relèvent pas des autres catégories.

ANNEXE 7. - STRUCTURES SPECIALISEES DE SOINS PALLIATIFS EN SUISSE

(Confédération suisse Département fédéral de l'intérieur DFI, Office fédéral de santé publique OFSP)

Structure hospitalière avec mission de soins palliatifs

Définition : La structure hospitalière avec mission de soins palliatifs peut être soit une unité d'une institution hospitalière soit un établissement indépendant offrant des prestations de soins palliatifs spécialisés stationnaires et doté en interne d'une direction médicale et des soins ou en relation avec un hôpital de soins aigus. Une équipe interprofessionnelle spécialisée prend soin des patients et de leurs proches dans une approche holistique.

En règle générale une structure hospitalière avec mission de soins palliatifs est autonome quant à l'admission, la prise en charge et la sortie des patients. Une admission est possible jour et nuit.

Groupe cible

Patients de tous âges atteints d'une pathologie incurable et évolutive avec une problématique physique, psychologique, sociale, ou spirituelle complexe et instable, requérant une importante demande en soins et une disponibilité 24h/24 de spécialistes en soins palliatifs.

Mission et objectifs

La prise en charge médicale complexe permettant de clarifier les priorités de la prise en charge, en tenant également compte de l'avis des spécialistes de certains diagnostics d'améliorer les problèmes, grâce à des mesures diagnostiques, à des traitements étiologiques, de soulagement ou d'accompagnement visant à la meilleure qualité de vie possible de préparer et d'organiser, dans le cadre d'une réadaptation palliative, le retour à domicile ou le transfert dans une autre structure de prise en soin de supporter et accompagner les proches durant leur phase terminale les patients qui n'ont plus la possibilité de retourner chez eux.

Critères d'admission

Chacun des aspects suivants constitue, seul ou en combinaison avec d'autres, une raison suffisante d'admission:

- une problématique physique, psychique ou spirituelle complexe et instable des décisions difficiles à prendre à un stade avancé de la maladie ;
- l'évaluation et la planification de la meilleure structure de prise en charge future pour le patient et ses proches la décompensation du réseau de prise en charge ou l'épuisement des proches ;
- une situation très lourde de fin de vie.

Groupes cibles/ situations spéciales

Dans le cadre d'un hôpital pédiatrique, il peut exister des unités destinées qu'à des enfants. Les critères n'en sont pas définis à ce jour.

Dans l'hôpital de jour ou de nuit les patients nécessitant ponctuellement une prise en charge/traitement complexe, mais ne nécessitant pas un séjour hospitalier forment un autre groupe cible. Les critères répondent aux exigences posées à une structure hospitalière avec mission de soins palliatifs.

Planification des besoins

Si l'on se base sur les directives de l'EAPC, il faut tabler sur des besoins allant de 80 à 100 lits de soins palliatifs par million d'habitants.

Dotation en personnel

La dotation en personnel prévoit :

- du personnel médical (de jour): un poste à temps complet pour 5-6 lits (au min. 0,15 ETP médecin/lit), présent 24h/24 ;
- du personnel infirmier diplômé (de jour) : 1,2 postes à temps complet par lit (1 poste pour 0,833 lit), présent 24h/24 ;
- d'autre personnel des soins ;
- d'autres groupes de professionnels : physiothérapeutes, psychologues, psychothérapeutes, musicothérapeutes, art-thérapeutes, assistants sociaux, ergothérapeutes, logopédistes, diététiciennes ;
- des aumôniers des différentes confessions ;
- des bénévoles avec une personne de coordination.

Qualification du personnel

Personnel médical :

Un poste de médecin à 100% avec une formation de spécialiste terminée, ayant des connaissances particulières dans le domaine des soins palliatifs (selon niveau de compétences B2/C selon l'association « palliative ch »).

Personnel infirmier :

Au moins 50% du personnel infirmier diplômé doit avoir au moins deux années d'expérience post-diplôme et des connaissances spécialisées dans le domaine des soins palliatifs (dont au moins deux spécialistes avec un niveau de compétences B2/C selon l'association « palliative ch »).

Autre personnel de soins :

Au minimum deux années d'expérience post-diplôme et des connaissances spécialisées dans le domaine des soins palliatifs avec une activité de 6 mois au moins dans une institution spécialisée en soins palliatifs ou équivalent et une formation théorique de base en soins palliatifs (40 heures au moins).

Autres groupes professionnels :

Il s'agit de spécialistes diplômés, avec au minimum deux années d'expérience post-diplôme et des connaissances spécialisées dans le domaine des soins palliatifs avec une activité de 6 mois au moins dans une institution spécialisée en soins palliatifs ou équivalent et une formation théorique de base en soins palliatifs (40 heures au moins).

Bénévoles :

Les bénévoles doivent avoir suivi une formation d'accompagnement et pratiqué un stage supervisé dans une institution spécialisée en soins palliatifs.

Installations techniques

Dans les chambres des patients : raccordement mural d'oxygène, vide d'air, aspiration ;

Dans l'unité : pompes anti-douleur, perfuseurs, pousse-seringues, matelas, anti-décubitus spéciaux.

Environnement architectural

Il faut une atmosphère confortable, des locaux destinés aux patients disposant d'installations conformes aux normes de construction sans obstacles, des chambres à 1 ou 2 lits avec cabinet de toilette, 1-2 chambres avec cabinet de toilette accessible aux chaises roulantes possibilités de nuitées pour les proches, une salle de bain dans l'unité local pour entretiens (pour psychologue, aumôniers p.ex.), un local multifonctionnel permettant les adieux, la méditation, des locaux multifonctionnels pour des entretiens ou des activités sociales, un lieu de séjour pour les proches ainsi que des locaux de physio- / ergothérapie disponibles dans l'immeuble.

Capacités d'accueil

L'unité de soins palliatifs compte environ 8 lits au moins, permettant ainsi une activité 24h/24 avec des professionnels des soins palliatifs. Selon les conditions régionales, afin de garantir une offre de proximité, des unités de soins palliatifs de moins de 8 lits sont possibles, pour autant qu'un personnel spécialisé soit disponible (p. ex. en association avec une consultation ambulatoire ou les prestations d'une équipe mobile intra-/extra hospitalière offertes par la même équipe).

Consultations ambulatoires en soins palliatifs

Définition

Les consultations ambulatoires en soins palliatifs sont des structures à l'intérieur – ou en relation avec – un hôpital de soins aigus. Elles sont généralement offertes dans le contexte d'une structure spécialisée de soins palliatifs, telle qu'une unité ou une clinique de soins palliatifs. Une équipe interprofessionnelle et spécialisée en soins palliatifs ayant à disposition des spécialistes de différents domaines (neurologie, oncologie p.ex.) prend en charge et accompagne les patients ainsi que leurs proches.

Groupes cibles

Il s'agit de :

- patients de tous âges, souffrant d'une problématique somatique, psychologique, sociale ou spirituelle complexe et évolutive, dont la prise en charge reste possible en ambulatoire ;
- patients ayant un besoin élevé en compétences susceptibles de les aider à communiquer et à définir leur orientation ;
- patients nécessitant l'aide d'une organisation spécialisée et du soutien d'un réseau de soins palliatifs.

Mission et objectifs

Le but de la prise en charge est le soutien des prestataires de première ligne dans la gestion des symptômes ou des problèmes, en vue de rendre possible un maintien à domicile, l'assurance d'une continuité de la prise en soin au sein du réseau de soins palliatifs, et de l'accompagnement des patients jusqu'à la mort au côté des autres spécialistes, la coordination du suivi ambulatoire des patients souffrant d'une pathologie évolutive.

Critères d'admission

Tout patient souffrant de maladie évolutive et avancée, qui demande avant tout une gestion des symptômes, une aide à la prise de décision, l'organisation de la continuité de la prise en charge en réseau et l'accompagnement des proches peut bénéficier d'une consultation ambulatoire en soins palliatifs.

L'équipe mobile intra-hospitalière de soins palliatifs

Définition

L'équipe mobile intra-hospitalière de soins palliatifs consiste en une équipe interdisciplinaire spécialisée. Elle s'adresse d'abord aux médecins traitants et au personnel infirmier dans les diverses unités stationnaires et ambulatoires, et en second lieu seulement aux patients et à leurs proches.

Elle offre de la consultance en mettant à disposition son expérience basée sur les principes de soins palliatifs dans le traitement de situations complexes chez des patients souffrant de maladies très avancées. Cette offre peut prendre la forme d'une consultance unique ou d'une activité de liaison.

Groupe cible

Le personnel en charge du patient est ciblé.

Mission et objectifs

- Intégrer l'expertise de la médecine et des soins palliatifs spécialisés dans la prise en charge de personnes gravement malades ou mourantes en-dehors des institutions spécialisées de soins palliatifs ;
- Faire le lien avec les réseaux ou les équipes de soins palliatifs au niveau local consultance et formation continue spécialisée.

Ceci permet notamment d'améliorer la prise en charge dans les services et, le cas échéant, de permettre à des patients de quitter l'unité de soins aigus de l'hôpital, l'admission ciblée de patients dans une unité de soins palliatifs, une meilleure transition entre la prise en charge stationnaire et ambulatoire, le maintien du patient chez lui ou en EMS (lorsque le service intervient en lieu et place de l'équipe mobile de soins palliatifs extrahospitalière ou lorsqu'il fait une pré-évaluation en contact avec celle-ci), l'amélioration du niveau de compétences en soins palliatifs des équipes de 1ère ligne.

Selon la situation locale ou géographique l'équipe mobile intra-hospitalière de soins palliatifs peut offrir ses services également en dehors de l'hôpital (cf. Equipe mobile de soins palliatifs extrahospitalière).

Critères d'admission

L'équipe mobile intra-hospitalière de soins palliatifs entre en fonction à la demande du personnel infirmier ou médical de 1ère ligne :

- pour, dans des situations complexes, soutenir sur place les personnes chargées de la prise en charge ;
- pour la prise en charge de patients ou de proches, lorsque ceux-ci nécessitent une expertise spécialisée en soins palliatifs.

Planification des besoins

Dans son document « White paper », l'EAPC préconise la mise en place d'une équipe de soins palliatifs par tranche de 250 lits de soins aigus.

Dotation en personnel

Les médecins et le personnel infirmier diplômé spécialisé représentent le noyau d'une équipe. Ils peuvent simultanément constituer le personnel d'une structure hospitalière avec mission de soins palliatifs.

Sont en outre disponibles des psychologues/psycho-oncologues, des diététiciennes, un service social, des physiothérapeutes et d'autres thérapeutes.

Qualification du personnel

Voir Structures hospitalières avec mission de soins palliatifs

Groupes professionnels

Une équipe mobile de soins palliatifs intra-hospitalière est composée au minimum d'un team interdisciplinaire réunissant personnel médical et infirmier. Le personnel médical est toujours disponible durant les heures de travail normales et de piquet en dehors de ces horaires et le personnel infirmier diplômé est présent en permanence pendant les heures de travail normales.

Il y a en plus des physiothérapeutes, psychothérapeutes, travailleurs sociaux, ergothérapeutes, musico- ou art-thérapeutes, logopédistes, diététiciens, des aumôniers de différentes confessions ainsi que des bénévoles avec une personne de coordination à disposition.

Installations techniques

Un accès permanent aux données du patient (accès aux archives / au dossier médical du patient, au service informatique, etc.) et une bonne accessibilité par le biais de tous les moyens de télécommunication sont demandés.

Environnement architectural

Un bureau individuel ou un poste de travail pour le personnel administratif en soutien le cas échéant sont nécessaires.

Équipes mobiles de soins palliatifs extrahospitalières

Définition

L'équipe mobile de soins palliatifs est une équipe interprofessionnelle spécialisée qui s'adresse en premier lieu au personnel de 1^{ère} ligne à domicile ou dans les EMS (médecins ou infirmières). Elle a une fonction de consultance ou d'enseignement, et offre son expérience dans des situations qui demandent une formation spécialisée en soins palliatifs. En outre, l'équipe mobile offre son soutien lors des transferts de l'hôpital au domicile. Elle constitue donc la plaque tournante de tout réseau régional ou local de soins palliatifs. S'il n'a pas été explicitement convenu d'autre chose, la responsabilité pour la prise en charge demeure auprès des prestataires de 1^{ère} ligne. Sur demande de la 1^{ère} ligne, l'équipe peut, dans des situations définies, participer directement à la prise en charge voir prendre en charge le(s) patient(s).

Groupes cibles

En premier lieu sont visées les personnes chargées des soins et de l'accompagnement à domicile, dans les institutions sociales et en EMS, ou, le cas échéant, à l'hôpital, en particulier les médecins de familles, les infirmières, les accompagnants de personnes en situations de handicap, de personnes âgées, ainsi que d'autres équipes mobiles (pour patients SLA ou atteints d'une pathologie démentielle, p.ex.) ou les services sociaux. En second lieu, les patients et leurs proches sont ciblés.

Mission et objectifs

Cf. équipes mobiles de soins palliatifs intra-hospitalières.

Ses objectifs spécifiques sont les suivants :

- permettre le maintien de patients à domicile / en EMS ;
- éviter l'admission de patients dans des hôpitaux de soins aigus ;
- faciliter le passage de la prise en charge stationnaire à la prise en charge ambulatoire ;
- permettre à des patients de sortir plus rapidement de l'hôpital de soins aigus.

Sa fonction principale est de rendre disponible sur place une expérience spécialisée en soins palliatifs et de relier entre eux les différents maillons du réseau de soins palliatifs.

Critères d'admission

L'équipe mobile de soins entre en fonction à la demande de la 1ère ligne :

- pour soutenir le personnel de 1ère ligne (médical ou infirmière en particulier) dans des situations complexes ;
- pour soutenir les patients et leurs proches, lorsque ceux-ci ont besoin d'une expertise spécialisée en soins palliatifs.

Groupes cibles/ situations spéciales

Il s'agit notamment des équipes de soins palliatifs pédiatriques, de la collaboration avec des services mobiles palliatifs spécialisés pour patients neurologiques (SLA, p.ex.) et de la possibilité d'intégrer ce service dans la prise en charge assurée au sein des institutions de soins (sur la base d'accords/de contrats).

Planification des besoins

Selon les directives de l'EAPC, il est recommandé de mettre en place au moins un service mobile de soins palliatifs par 100 000 habitants, disponible 24 h/24.

Dotation en personnel

Une équipe mobile extrahospitalière est composée au minimum d'un team interprofessionnel réunissant du personnel médical et infirmier. En règle générale, au moins 4 à 5 spécialistes employés à plein temps sont nécessaires pour assurer un service 24h/24.

Le personnel médical est toujours disponible durant les heures de travail normales et de garde en dehors de ces horaires. Le personnel infirmier diplômé est présent en permanence pendant les heures de travail normales. Du personnel administratif (temps partiel), des psychologues/psychothérapeutes, des travailleurs sociaux, des aumôniers de différentes

confessions ainsi que des bénévoles avec une personne de coordination sont également à disposition.

Qualification du personnel

Voir Structures hospitalières avec mission de soins palliatifs

Installations techniques

Un accès permanent aux données du patient (accès aux archives / au dossier médical du patient, au service informatique, etc.) et une bonne accessibilité par le biais de tous les moyens de télécommunication sont nécessaires.

Environnement architectural

Un bureau individuel et un poste de travail pour le service administratif sont indispensables.

Installations techniques/ Environnement architectural

Elles sont identiques aux autres structures de consultation ambulatoire. Les locaux dont en outre disponibles pour des colloques d'équipe.

Structures non-hospitalières avec mission de soins palliatifs

Dotation en personnel

La composition du personnel est la suivante :

- personnel médical rapidement disponible tous les jours et 24h/24 ;
- personnel infirmier : présence de personnel infirmier diplômé 24h/24 (1,2 postes à temps complet par lit) ;
- autre personnel des soins;
- autres groupes professionnels : physiothérapeutes, psychologues, psychothérapeutes, musicothérapeutes, art-thérapeutes, assistants sociaux, ergothérapeutes, logopédistes, diététiciennes ;
- aumôniers des différentes confessions ;
- accompagnement psychosocial et spirituel ;
- liste de médecins consultants externes (p.ex. anesthésiste, psychiatre) ;
- présence de bénévoles selon les besoins.

Qualification du personnel

Voir Structures hospitalières avec mission de soins palliatifs

Installations techniques

Il faut de l'oxygène, une aspiration mobile, des pompes anti-douleur, des perfuseurs, des pousse-seringues, des matelas anti-décubitus.

Environnement architectural

Une atmosphère confortable, des locaux conformes aux normes de construction sans obstacles et des chambres à 1 ou 2 lits avec cabinet de toilette avec possibilité de loger les proches, une salle de bain dans l'unité salon-cuisine, un local multifonctionnel permettant les adieux, la méditation, des locaux multifonctionnels pour les activités sociales et thérapeutiques et un lieu de séjour pour les proches sont nécessaires.

Capacités d'accueil

Unité autonome avec sa propre équipe, comptant au moins huit lits.

ANNEXE 8. - REFERENTIEL D'ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE

Référentiel d'organisation des soins relatif aux lits identifiés de soins palliatifs (LISP)

1. DÉFINITION

Les lits identifiés de soins palliatifs (LISP) se situent dans des services qui sont confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents, mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs. L'individualisation de LISP au sein d'un service ou d'une unité de soins permet d'optimiser son organisation pour apporter une réponse plus adaptée à des patients qui relèvent de soins palliatifs et d'un accompagnement, comme à leurs proches.

2. MISSIONS

Les LISP permettent d'assurer une prise en charge de proximité. Les soins sont prodigués, le cas échéant, par les mêmes équipes ayant pris en charge les soins curatifs des patients assurant ainsi la continuité entre ces différentes formes de prise en charge.

Les LISP font appel à des équipes médicales et paramédicales formées aux techniques des prises en charge palliatives et mettent en œuvre, dans un cadre adapté, les recommandations de bonne pratique en matière de soins palliatifs. Les établissements concernés s'obligent dans ce cadre à autoriser la présence des proches et à favoriser l'action des bénévoles d'accompagnement. L'ensemble de ces éléments inscrit les LISP dans le respect de la démarche palliative.

Les lits identifiés de soins palliatifs permettent d'assurer la prise en charge des patients dont l'état nécessite des soins palliatifs, sans se trouver pour autant dans une situation trop complexe en termes de clinique ou d'éthique, et ne rendant donc pas nécessaire le recours systématique à une expertise ou un plateau technique.

Les LISP ont des missions de soins et d'accompagnement des proches. En dehors des activités dévolues aux référents soins palliatifs des LISP, ces missions se déclinent dans la pratique de l'ensemble des soignants du service par :

- la prise en charge de malades relevant de la spécialité du service ; cette prise en charge intègre la démarche palliative ;
- l'accueil de malades relevant de soins palliatifs, extérieurs au service, dans le cadre de la collaboration avec les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) ou les réseaux de soins palliatifs par exemple ;
- l'écoute et l'accompagnement des proches ;
- la participation éventuelle aux groupes d'analyse des pratiques et/ou groupes de parole ;
- le soutien des proches avant, pendant et après le décès (respect des rites mortuaires, aide aux démarches administratives, accompagnement systématique des personnes endeuillées...).

Une attention particulière est portée au respect des corps des patients décédés :

- la mise à disposition d'un document récapitulatif des différents rites ;
- la procédure de présentation des corps possible dans la chambre avant transfert dans une chambre mortuaire ;
- la réalisation conforme aux bonnes pratiques de la toilette mortuaire et de l'habillement du mort le cas échéant ;

- le lien avec une chambre mortuaire pour respecter l'obligation faite aux établissements hospitaliers de conservation des corps pendant au moins 3 jours ;
- le respect d'un délai de décence après le décès d'un patient avant une nouvelle admission.

3. ORGANISATION

Les LISP s'inscrivent dans une organisation graduée des soins palliatifs et se conçoivent dans un esprit de mutualisation des compétences et des moyens. Les établissements de santé disposant de LISP ont vocation à participer à un réseau de santé de soins palliatifs, de cancérologie ou de gérontologie.

L'organisation du service doit permettre, si les personnes le souhaitent :

- l'intervention d'un psychologue auprès des patients concernés ou leurs proches ;
- l'intervention d'un assistant de service social auprès des patients concernés ou leurs proches ;
- l'intervention de bénévoles d'accompagnement auprès des patients et de leurs proches accueillis;
- ainsi que des visites libres aux patients, sans horaires prédéfinis, et des échanges entre membres de l'équipe, proches et bénévoles d'accompagnement ;
- et l'accueil direct de patients en situation de crise.

La pluridisciplinarité est nécessaire pour assurer la qualité de la prise en charge et de l'adaptation du projet de soins aux besoins du patient et de ses proches. L'organisation retenue pour les LISP doit donc identifier et réserver des temps partagés en équipe consacrés aux échanges d'informations et aux synthèses cliniques. Les modalités de soutien envisagées pour l'équipe (groupe de parole et/ou d'analyse des pratiques, réunions d'analyse de cas, ...) doivent être définies. Le recours à une supervision individuelle doit être possible.

3.1 Rôle du référent

Un référent « soins palliatifs » médecin et un référent soignant sont identifiés dans le service concerné. Ils ont un rôle particulier en matière de coordination et sont plus particulièrement chargés:

- des entretiens de concertation décisionnelle, en s'inscrivant dans une démarche d'équipe ;
- des recours et des formations concernant les entretiens d'annonce ou d'explication pour les patients, en lien étroit avec les autres médecins intervenant dans la prise en charge du patient (médecin généraliste, cancérologue, autre spécialiste...);
- des entretiens d'annonce ou d'explication pour les proches ;
- de l'articulation avec les autres équipes participant à la dynamique des soins de support, et plus généralement des liens avec l'équipe mobile de soins palliatifs, l'unité de soins palliatifs (USP), la consultation douleurs, l'équipe diététique ;
- de l'organisation des hospitalisations de repli en LISP ou en USP (lorsque la prise en charge n'apparaît plus adaptée respectivement à domicile ou en LISP), ou d'une hospitalisation de répit (quand les professionnels ou les aidants éprouvent le besoin de « faire une pause »).

3.2 Critères d'admission

Qu'il ait été suivi dans le service concerné, qu'il vienne d'autres services de l'hôpital, d'autres établissements sanitaires ou médico-sociaux, ou encore de leur domicile, la décision d'accueillir un patient dans un LISP s'effectue avec l'avis conjoint de la personne malade ou de ses proches, du médecin prenant en charge habituellement le patient, du médecin « référent » du service.

L'admission doit s'appuyer sur une évaluation globale médico-psycho-sociale du patient. Elle donne lieu à un projet de soins individualisé, évolutif, inscrit dans le dossier médical. La décision de sortie du patient est prise sur les mêmes bases.

3.3 Coopérations

Les LISP doivent pouvoir bénéficier de l'intervention intra- ou inter-hospitalière d'une équipe mobile de soins palliatifs.

L'articulation des LISP avec les autres structures, et en particulier les équipes mobiles de soins palliatifs qui représentent des partenaires privilégiés, doit être formalisée. En cas de difficultés, le recours aux EMSP doit être suffisamment anticipé pour éviter les situations de souffrance des patients, des proches, des personnels.

La signature de conventions définissant les modalités de coopération avec les acteurs du maintien à domicile (hospitalisation à domicile, associations d'aides à domicile, services de soins infirmiers à domicile), les réseaux de santé, les établissements d'hébergements pour personnes âgées - dépendantes ou non - ou d'autres établissements médico-sociaux est nécessaire, afin notamment d'assurer des conditions satisfaisantes de retour du patient à son domicile dans le respect du principe de continuité des soins et de son libre choix. Ces conventions facilitent également les ré-hospitalisations (hospitalisations dites de repli) des patients à domicile ou pris en charge au sein d'une structure ou d'un service lorsqu'elles sont nécessaires.

Enfin, la présence de bénévoles d'accompagnement au sein des services disposant de LISP est conditionnée par la signature préalable d'une convention entre l'association et l'établissement de santé.

Les lits identifiés peuvent relever d'une activité de court séjour, de moyen séjour ou de soins de longue durée. La nature des pathologies prises en charge dans le service et le nombre de situations de fin de vie qu'elle génère, la fréquence des décès, l'âge moyen des patients sont des critères à prendre en compte pour apprécier l'opportunité d'identifier des lits au sein d'une unité de soins.

L'appréciation du besoin à couvrir est précisée dans le volet obligatoire « soins palliatifs » des SROS. L'identification des LISP est assurée par l'agence régionale d'hospitalisation (ARH), et fait l'objet d'une contractualisation entre les établissements de santé et l'ARH dans la mesure où l'attribution de moyens supplémentaires s'avère nécessaire. Un arrêté en établit alors le nombre et un avenant au contrat pluriannuel d'objectif et de moyens précise la mobilisation des ressources humaines. Cette reconnaissance ouvre droit, lorsqu'il s'agit de lits de court séjour, à une tarification spécifique (GHS 7958).

4. MOYENS DE FONCTIONNEMENT

4.1 Effectifs

Au-delà des missions générales de toute unité de soins, les LISP bénéficient d'un ratio de personnel majoré afin de mettre en œuvre les missions spécifiques liées à l'accompagnement de la fin de vie. L'évaluation de la charge de travail spécifique mise en œuvre dans les LISP justifie qu'un renfort de

temps de personnel soit accordé pour aider à la prise en charge des patients (augmentation du ratio d'infirmier ou d'aide-soignant de 0,30 ETP par rapport au lit standard).

4.2 Formation et compétences des personnels

- **L'ensemble des personnels** du service disposant de LISP concerné doit bénéficier d'une formation en soins palliatifs, connaître la démarche palliative et sa mise en œuvre telle que décrite dans le guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements, connaître et mettre en application les éléments du guide pour l'élaboration du dossier de demande de lits identifiés en soins palliatifs.
- **Le ou les référents** en soins palliatifs doivent avoir une expérience pratique dans une équipe spécialisée en soins palliatifs (USP ou EMSP) et s'inscrire dans une démarche de formation continue, une formation approfondie en soins palliatifs accompagnée d'un diplôme de type inter universitaire (DIU), ou d'un Diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) « médecine de la douleur et médecine palliative ».

4.3 Moyens matériels spécifiques

Les établissements disposant de LISP doivent pouvoir mettre des chambres individuelles à disposition des patients concernés et être en mesure de disposer d'un lit d'appoint pour les proches, dans la chambre du patient. Il est nécessaire de disposer d'une pièce d'accueil et/ou de repos pour les proches, d'un lieu pour les bénévoles d'accompagnement, ainsi que de locaux de réunion destinés notamment aux entretiens avec les proches, aux réunions de l'équipe.

5. INDICATEURS DE SUIVI

- nombre de LISP ;
- pourcentage de séjours dans l'unité de soins dont le motif d'admission est le soin palliatif ;
- nombre de réunions pluridisciplinaires (de synthèse, d'analyse de cas, d'analyse des pratiques, groupe de parole...) consacrées aux soins palliatifs ;
- pourcentage d'infirmiers et d'aides-soignants formés aux soins palliatifs et/ou à la douleur au sein du service ;
- possibilité de recourir à une EMSP interne ou externe (convention).

Référentiel d'organisation des soins relatif aux équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

1. DÉFINITION

L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) est une équipe multidisciplinaire et pluri professionnelle rattachée à un établissement de santé qui se déplace au lit du malade et auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé. Ses membres ne pratiquent en principe pas directement d'actes de soins, la responsabilité de ceux-ci incombant au médecin qui a en charge la personne malade dans le service ou qui a fait appel à l'équipe mobile.

L'équipe mobile exerce une activité transversale au sein de l'établissement de santé. Elle exerce un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes des services, et participe à la diffusion de la démarche palliative au sein de l'établissement.

L'équipe mobile peut également avoir une activité inter-hospitalière.

A titre expérimental, une équipe mobile peut intervenir ou dans une institution médico-sociale, voire à domicile, dans le cadre d'un réseau ou non. Ces expérimentations s'accompagnent d'une évaluation rigoureuse.

2. MISSIONS

L'équipe mobile a pour but de faciliter la mise en place de la démarche palliative et d'accompagnement dans les services d'hospitalisation, qu'ils disposent ou non de lits identifiés de soins palliatifs (LISP). Elle participe à la continuité des soins palliatifs au sein de l'établissement, et au sein du territoire qu'elle dessert lorsqu'elle intervient à l'extérieur de l'établissement, ainsi qu'à la permanence téléphonique.

L'équipe mobile contribue à la formation pratique et théorique des équipes mettant en œuvre des soins palliatifs et à la diffusion d'informations et de documents méthodologiques relatifs aux bonnes pratiques des soins palliatifs. Cette mission est à la croisée des missions de soins et de formation.

L'équipe mobile contribue à la recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs. Les équipes mobiles ont vocation à participer à la dynamique des réseaux de santé.

L'ensemble de ces missions nécessite une compétence particulière des membres de l'EMSP ainsi qu'une disponibilité pour répondre efficacement aux demandes d'aides.

3. OBJECTIFS OPÉRATIONNELS

3.1 Mettre en œuvre des actions de conseil, de soutien, et de concertation auprès des professionnels et équipes référents

Ces actions s'exercent au bénéfice d'un patient, mais s'adressent aux professionnels et équipes référents confrontés à des problématiques complexes liées à l'évolution d'une maladie grave et à la fin de vie. Elles peuvent s'inscrire notamment dans les lieux de concertation déjà existants (ou qu'elles contribueront à mettre en place) comme les réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) et les réunions consultatives d'éthique.

L'EMSP intervient à la demande d'un professionnel ou de l'équipe référente confronté à des difficultés dans l'accompagnement et les soins d'un patient.

- L'intervention de l'EMSP comprend un temps d'échange avec le professionnel ou l'équipe référent : il est souhaitable que l'intervention de l'équipe mobile soit le plus précoce possible au cours de la prise en charge d'un patient ou le soutien d'une équipe. Il peut s'agir d'actions de conseil aux équipes ;
- L'EMSP assure également le soutien et le compagnonnage des équipes qui le souhaitent par des temps de concertation, et/ou des temps d'analyse de la pratique, avec un ou plusieurs professionnels de l'équipe demandeuse ;
- Elle propose une aide à la réflexion, à la prise de décision, des discussions multidisciplinaires d'ordre éthique au cours de la maladie et/ou en fin de vie, une aide à l'adaptation relationnelle.

Les personnels des EMSP sont amenés à donner des conseils, à faciliter les échanges de compétences et de connaissances, à favoriser l'analyse des pratiques, dans les domaines du soin (gestes), de l'évaluation des différentes composantes de la souffrance (somatique, sociale, psychologique et spirituelle), du soulagement des symptômes physiques et psychiques, de la prévention des situations de crise (prescriptions et procédures anticipées), de la communication et de la relation, du soutien de l'entourage. Avec l'équipe référente du malade, les personnels des EMSP contribuent à l'étude de la possibilité et de la faisabilité du retour à domicile.

Les EMSP facilitent la réflexion éthique en favorisant les procédures collégiales ; elles assurent ponctuellement des réunions de « débriefing » au sein des équipes confrontées à des situations difficiles, afin de prévenir ou accompagner la souffrance des soignants, et aident les équipes qui souhaitent pérenniser ces dynamiques par la création de groupes de parole.

3.2 Assurer le soutien psychologique et/ou social des proches pendant la maladie ou après le décès

Dans le cadre de cette mission de soutien des proches, l'EMSP veille à communiquer et collaborer avec les autres professionnels ou équipes impliquées dans l'accompagnement et à organiser, quand cela est pertinent, un relais avec d'autres professionnels des domaines psychologique et social, ou l'intervention d'une association d'accompagnement.

3.3 Mettre en œuvre des actions de formation

Les EMSP ont un rôle essentiel pour faciliter l'intégration et le développement de la démarche palliative dans les soins donnés aux malades quel que soit le lieu de prise en charge. La formation des acteurs de santé est un levier majeur de cette évolution. A ce titre, les EMSP peuvent participer aux actions de formation des professionnels et équipes prenant en charge les patients :

en formation continue :

- formation spécifique aux soins palliatifs : il est souhaitable que ces actions soient élaborées avec l'unité de soins palliatifs (USP) référente et qu'elles soient articulées avec la formation douleur du comité de lutte contre la douleur (CLUD) ;
- analyse des pratiques professionnelles en équipe ;
- contribution à des programmes de formation continue organisée (ex : D.U. ou D.I.U. de soins palliatifs, diplômes d'éthique clinique) ;
- en formation initiale : contribution à l'enseignement initial organisé par les universités, les instituts de formation en soins infirmiers (IFSI) et autres écoles de professionnels de santé.

Afin de mettre en œuvre des formations à la pratique clinique, les EMSP ont vocation à accueillir en leur sein des stagiaires ou des professionnels en cours de formation.

3.4 Recherche

Compte tenu de la transversalité qui définit les soins palliatifs et de la répartition des malades, il est important que les équipes mobiles contribuent au développement de la recherche en soins palliatifs.

4. ORGANISATION ET FONCTIONNEMENT

L'EMSP fonctionne au minimum 5 jours sur 7 aux heures ouvrables et participe à la permanence de la réponse en soins palliatifs et accompagnement. Les règles de fonctionnement de l'EMSP sont formalisées et diffusées à l'ensemble des partenaires concernés.

4.1 Principes généraux de fonctionnement

Une équipe mobile de soins palliatifs est implantée de préférence dans un établissement de santé disposant d'une USP ou de lits identifiés de soins palliatifs.

Elle est placée sous la responsabilité d'un médecin qui en assure la coordination.

Sous réserve que le dimensionnement de l'équipe le permette, une EMSP peut couvrir plusieurs établissements de santé. Dans cette hypothèse, il est nécessaire que son aire géographique soit définie. Il est souhaitable que chaque territoire de santé dispose à terme, d'au moins une EMSP.

Chaque EMSP élabore ses règles de fonctionnement et les diffuse à tous les établissements, services et personnes avec qui elle collabore.

Chaque membre de l'équipe mobile de soins palliatif mobilise ses compétences spécifiques, propres à sa fonction en respectant deux principes majeurs :

- le respect du travail en équipe pluridisciplinaire ;
- le respect du principe de non-substitution.

4.2 Différents temps d'intervention d'une EMSP

La demande faite à une équipe mobile de soins palliatifs émane d'un professionnel de santé et peut être initiée par le patient ou ses proches. Elle est transmise après concertation avec le cadre de santé ou le médecin en charge de la personne malade. L'accord pour l'intervention de l'EMSP est donné par le médecin responsable.

L'analyse de la demande est le premier temps de l'intervention ou le préalable à l'intervention de l'EMSP. Elle porte sur :

- la pertinence de la demande ;
- l'identification de la problématique ;
- la définition des intervenants de l'EMSP (qui intervient ? en binôme ou non ?).

Les réponses peuvent être :

- une réponse orale ponctuelle (éventuellement par téléphone) à une demande technique simple (ex : renseignement social, ajustement de dose médicamenteuse, etc.) ;
- une analyse de la situation clinique nécessitant un entretien avec les soignants et médecins demandeurs ;
- la consultation du dossier ;
- éventuellement une consultation auprès du patient ;
- éventuellement une rencontre des proches ;
- une concertation puis une synthèse avec l'équipe ;
- au terme de cette analyse une transmission écrite est réalisée. Elle comporte une argumentation, des propositions d'actions justifiées, des objectifs de prise en charge, des propositions de suivi par l'EMSP ;
- un soutien d'équipe ;
- une réunion d'aide au cheminement et à la décision éthique ;
- l'élaboration, la mise en place et la réalisation d'une formation sur un thème ;
- un réajustement des recommandations à l'équipe référente après le staff pluridisciplinaire de l'EMSP.

4.3 Collaborations avec les autres structures de soins

Collaboration avec les lits identifiés de soins palliatifs

La collaboration entre les services disposant de LISP et les EMSP optimise la prise en charge des patients, particulièrement par l'expertise clinique autour des situations difficiles, les temps de concertation, et le soutien auprès des équipes concernées. Les services ayant une activité identifiée en soins palliatifs doivent collaborer avec l'EMSP et formaliser cette collaboration. La formalisation peut porter sur les temps de réunions communs aux deux équipes, sur la possibilité pour l'EMSP de faciliter l'hospitalisation lorsqu'elle est nécessaire.

Cette collaboration doit permettre aux EMSP d'utiliser les LISP et les lits d'hospitalisation conventionnelle ou à durée déterminée de patients suivis à l'extérieur, pour les évaluations et l'ajustement des traitements.

Collaboration avec les unités de soins palliatifs

Les rapports entre équipes mobiles et unités de soins palliatifs sont des rapports privilégiés. USP et EMSP œuvrent donc, à deux niveaux complémentaires dans une logique de recours et de ressource.

Les modalités de collaboration entre EMSP et USP doivent être précisées, afin d'optimiser le transfert des malades en situation complexe (dossier d'admission, demandes anticipées, transmission d'informations...).

Collaborations avec d'autres établissements de santé et des établissements médico-sociaux

Des conventions de collaboration peuvent permettre à l'EMSP d'intervenir dans les autres établissements de son secteur géographique. Ces conventions doivent préciser certaines modalités pratiques (responsabilités, assurance, prise en charge des frais de déplacement, de formation, etc.) ainsi que les engagements mutuels.

5. MOYENS DE FONCTIONNEMENT

5.1 Personnels

Composition de l'équipe

L'effectif de l'EMSP est adapté à l'activité qu'elle a vocation à prendre en charge. L'équipe doit être pluridisciplinaire et rechercher les complémentarités du fait de la diversité de ses missions. Médecins, cadres, infirmières, psychologues, secrétaires en sont les acteurs incontournables. Les assistants du service social, éventuellement des kinésithérapeutes ont également vocation à intégrer cette équipe. Il peut être utile de s'adjoindre d'autres compétences.

Il est indispensable que les membres des EMSP prévoient un temps hebdomadaire de staff clinique pour travailler en pluridisciplinarité sur les dossiers suivis par l'équipe : il est le lieu concret de l'interdisciplinarité d'une supervision des pratiques et/ou d'un groupe de parole. Le recours à une supervision individuelle doit être possible.

Effectif

Les effectifs en équivalent temps plein indiqués ci-dessous sont établis sur la base d'une activité correspondant à une file active de 200 nouveaux patients par an ; ils correspondent à un optimum à atteindre progressivement mais ne constituent en aucune manière une norme :

- médecin : 1,5 ETP ;
- cadre infirmier : 1 ETP ;
- infirmier : 2 ETP ;
- secrétaire : 1 ETP ;
- psychologue : 0,75 ETP ;
- un temps de kinésithérapeute ;
- assistant de service social : 0,75 ETP* ;
- superviseur (psychologue, extérieur à l'équipe) : 2 vacations par mois.

* en propre ou mis à disposition

Formation requise pour les membres de l'équipe

Le travail en équipe mobile est très particulier et complexe. La formation initiale de chaque membre de l'équipe ne prépare pas à cette dimension. C'est pourquoi le recrutement et la formation continue des membres de l'équipe sont des dimensions particulièrement importantes.

Pour l'ensemble des personnels soignants de l'équipe mobile, une expérience professionnelle de plusieurs années en dehors de l'équipe mobile ainsi qu'une formation spécifique aux soins palliatifs et à l'accompagnement sont souhaitables.

Le médecin responsable doit avoir acquis une formation spécifique en soins palliatifs (diplôme de type inter universitaire (DIU), ou Diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) « médecine de la douleur et médecine palliative »), assortie d'une expérience pratique préalable en soins palliatifs. Une formation à l'éthique et une formation à la direction et à la coordination d'équipe sont recommandées.

Une expérience ou une compétence en matière d'évaluation et de traitement de la douleur est requise pour au moins un médecin, un cadre ou IDE, au démarrage de l'équipe. La même exigence vaut pour la formation à l'éthique clinique.

Les membres de l'EMSP qui souhaitent assurer des formations doivent se former aux domaines de la pédagogie et de la communication.

Recrutement

Les personnels de l'EMSP doivent être recrutés sur la base du volontariat et répondre à un profil de poste précis. Ils doivent pouvoir être assurés qu'une demande de mutation de leur part sera considérée en priorité en cas d'épuisement professionnel. Il est nécessaire de mettre en place une formation continue de ces équipes pour le maintien à niveau et/ou l'amélioration du niveau de compétences.

5.2 Moyens matériels

Locaux

L'équipe mobile doit disposer des locaux suffisants pour permettre à l'équipe d'assurer ces différentes missions, travail pluridisciplinaire, préparation de formation, et notamment d'un secrétariat et d'un espace pour permettre l'accueil et les entretiens avec les proches.

6. INDICATEURS DE SUIVI

- nombre de structures ayant formalisé leur relation avec l'établissement de l'EMSP ;
- nombre d'interventions du personnel de l'EMSP auprès des patients (dans et en-dehors de son établissement de santé) ;
- nombre d'interventions téléphoniques de l'EMSP pour conseil et/ou soutien ;
- pourcentage d'infirmiers de l'EMSP formés aux soins palliatifs et/ou à la douleur ;
- nombre total d'heures d'enseignement en soins palliatifs réalisé par du personnel de l'EMSP.

Référentiel d'organisation des soins relatif aux unités de soins palliatifs (USP)

1. DÉFINITION DES UNITÉS DE SOINS PALLIATIFS

Les unités de soins palliatifs (USP) sont des unités spécialisées qui ont une activité spécifique et exclusive en soins palliatifs. Elles s'inscrivent dans le schéma général *d'une offre de soins globale et graduée* défini par la circulaire n° 2002/98 du 19 février 2002.

Les USP assurent une triple mission de soins, de formation et de recherche. Elles constituent un élément essentiel du maillage de l'offre régionale de soins palliatifs et ont vocation à participer à son organisation.

2. MISSIONS DES UNITÉS DE SOINS PALLIATIFS

L'USP est une structure spécialisée qui accueille de façon temporaire ou permanente toute personne atteinte de maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, lorsque la prise en charge nécessite l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire ayant des compétences spécifiques.

2.1 Missions de soins et d'accompagnements complexes et de recours

Les USP prennent en charge les personnes présentant les situations les plus complexes qui ne peuvent plus être suivies à domicile, en établissement médico-social, ou dans leur service hospitalier d'origine. Elles assurent :

- l'évaluation et le traitement des symptômes complexes ou réfractaires, pouvant nécessiter une compétence ou une technicité spécifiques ou le recours à un plateau technique ;
- la gestion des situations dans lesquelles des questions complexes relevant de l'éthique se posent ;
- l'accompagnement des personnes malades et/ou de leur entourage présentant des souffrances morales et socio-familiales complexes.

2.2 Mission de formation

Elles contribuent à la formation initiale :

- elles assurent l'accompagnement des stagiaires dans le cadre de la formation initiale ainsi que dans le cadre de la formation continue ;
- elles participent à la mise en place et au fonctionnement des espaces éthiques régionaux pour les questions concernant la fin de vie ;
- elles participent au fonctionnement des centres de référence et de documentation (bibliothèque, vidéothèque... sous la responsabilité d'un documentaliste).

Les USP ont une mission de formation continue des professionnels dans la région, notamment des référents en soins palliatifs.

2.3 Mission de recherche et de ressources

Les USP assurent ou partagent la responsabilité de la conception et de la mise en œuvre d'actions de recherche dans une dynamique pluridisciplinaire souvent multi-centrique dans les domaines de la recherche clinique et thérapeutique en soins palliatifs et accompagnement, de l'éthique en fin de vie, des sciences humaines et sociales, et de la pédagogie.

3. ACTIVITÉS SPÉCIFIQUES

Une USP est non seulement un lieu de soins pour des personnes malades et leurs proches mais également un lieu de vie. Les activités en lien avec la mission de recours sont rendues possibles par l'intensité et la complémentarité de la prise en charge. Dans ce contexte, les activités imposent un travail en équipe et la mise en œuvre d'un projet de service élaboré préalablement. Elles présupposent l'élaboration de critères d'admission et l'utilisation de dossiers de soins pluridisciplinaires. A ce titre, des réunions régulières de synthèse pluridisciplinaires, des groupes de paroles, des délibérations collégiales sont mises en place.

Une USP doit tout particulièrement veiller à l'anticipation avec les proches des procédures liées au décès ainsi qu'au respect des rites mortuaires.

4. ORGANISATION

Les USP sont un élément actif du maillage constitutif des réseaux de soins palliatifs. Elles sont les structures de référence et de recours, pour les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), les établissements disposant de lits identifiés de soins palliatifs (LISP) et les équipes de coordination des réseaux de soins palliatifs. Elles ont un rôle d'expert dans l'évaluation pour les soins palliatifs et l'accompagnement. Elles participent au débat public sur les questions de fin de vie.

Les USP contribuent à la permanence des soins palliatifs et de l'accompagnement pour les malades hospitalisés et les proches, y compris dans le domaine du conseil et du soutien aux professionnels.

4.1 Critères d'admission

Un patient est admis en USP lorsque :

- la prise en charge ne peut plus être effectuée par l'équipe ayant en charge les soins et l'accompagnement soit à domicile soit dans une structure médico-sociale, soit dans une structure hospitalière disposant ou non de LISP ;
- la charge en soins est trop lourde ou ne permet pas le maintien soit dans une institution médico-sociale, soit dans une structure hospitalière disposant ou non de LISP, soit dans le lieu de vie habituel ou souhaité ;
- l'équipe prenant en charge le patient a besoin de prendre du recul, du temps et de discuter avec l'équipe de l'USP avant de poursuivre la prise en charge ;
- la personne malade présente une détérioration majeure de sa qualité de vie personnelle ou familiale liée à l'intensité ou l'instabilité des symptômes, à une souffrance morale intense et réfractaire, à une situation socio-familiale rendant le maintien difficile dans le lieu de vie souhaité ;
- il existe un questionnement difficile dans le champ de l'éthique.

C'est la multiplicité des critères qui définit la complexité et justifie l'indication d'une admission en USP.

4.2 Différents types de prise en charge

Afin de s'adapter au mieux aux besoins des patients et de leurs proches, l'USP peut prendre en charge les patients en séjours « classiques » (séjours de fin de vie dont il est difficile d'évaluer la durée), séjours « de repli », prises en charge programmées en hospitalisation à durée déterminée, consultations externes de soins palliatifs et consultations de suivi de deuil compliqué.

Les USP doivent également permettre l'accueil de personnes en situations de crise ou de décompensation.

4.3 Communication et coordination

L'unité doit pouvoir être jointe au téléphone à tout moment.

L'USP assure le recueil de données médicales, psycho-sociales et familiales à l'admission du patient et, de façon continue, l'inscription au dossier médical :

- des informations données au patient par le professionnel ;
- des informations données aux proches par le professionnel ;
- de la transcription des propos tenus par le malade concernant sa maladie ;
- de la transcription des propos tenus par les proches concernant la maladie du patient ;
- du recueil d'éventuelles directives anticipées ;
- de la désignation éventuelle d'une personne de confiance ;
- des attendus des délibérations collégiales ;
- de la synthèse des réunions pluridisciplinaires.

4.4 Evaluation

Dès l'admission d'un patient et tout au long de son hospitalisation, les motifs et les objectifs de l'hospitalisation font l'objet d'évaluations régulières, tant du point de vue des soignants, que de la personne malade et des proches. Cette évaluation permet d'élaborer puis d'adapter le projet de soins et d'accompagnement personnalisé pour chaque patient.

4.5 Coopérations

Les établissements de santé comportant une unité de soins palliatifs ou une équipe mobile de soins palliatifs ont vocation à intégrer naturellement le réseau de soins palliatifs de leur territoire.

Les USP doivent pouvoir bénéficier de l'intervention intra ou inter-hospitalière d'une EMSP.

Les USP contribuent à la permanence téléphonique pour conseils aux médecins traitants ou aux référents hospitaliers, aux infirmières libérales ou hospitalières ayant en charge un malade, notamment dans le cadre de la participation active à un réseau de soins palliatifs.

Elles développent des liens étroits avec les services disposants de LISP.

Elles participent à des réunions régulières entre acteurs de l'USP, des EMSP, et des LISP pour analyser les situations complexes et prévoir les éventuelles hospitalisations.

La collaboration avec des bénévoles d'accompagnement est conditionnée par la signature d'une convention entre l'association et l'établissement de santé. L'USP organise des réunions régulières avec les bénévoles d'accompagnement et participe à leur formation qui reste sous la responsabilité de l'association.

5. CRITÈRES D'IMPLANTATION

Chaque région doit comporter au minimum une USP située dans un C.H.U ou dans un établissement autorisé ayant une activité en cancérologie. Le nombre d'USP et leurs capacités sont fonction de la densité de population, de la géographie locale et des flux de patients. Ils sont mentionnés dans le volet soins palliatifs des SROS.

Il est souhaitable que toute nouvelle USP relève du court séjour et bénéficie d'une tarification à l'activité.

6. MOYENS DE FONCTIONNEMENT

6.1 Dimensionnement

Il est recommandé qu'une USP dispose au minimum d'une capacité de 10 lits.

6.2 Effectifs

Les personnels sont recrutés sur la base du volontariat. Ils doivent bénéficier d'un tutorat comportant, pendant leur période d'intégration, un temps de travail en binôme.

Pour assurer ses missions, il est recommandé qu'une USP de 10 lits dispose au minimum de 2,5 ETP de médecins de plein exercice dont au moins un médecin ayant l'expérience de plusieurs années de pratique en soins palliatifs, 1 ETP de cadre infirmier, 9 ETP d'IDE, 10 ETP d'aide-soignant, 3,5 ETP d'ASH, 1 ETP de psychologue et du temps de kinésithérapeute, de psychomotricien et d'assistant de service social.

Ces effectifs ne constituent pas des normes mais des objectifs indicatifs.

Les samedis, dimanches et jours fériés, une présence médicale d'au moins une demi-journée est requise.

Le soutien de l'équipe repose notamment sur l'organisation régulière de groupes de parole, avec la possibilité de recourir à une supervision individuelle, et sur l'analyse régulière des pratiques et des situations rencontrées.

La dotation en personnel doit permettre aux USP de s'engager dans des actions de recherche et de formation universitaire.

6.3 Formation des personnels

Les personnels de l'USP doivent avoir reçu une formation de type « approfondissement en soins palliatifs et à l'accompagnement ». Pour les médecins, le cadre et une majorité de soignants, une formation de type « spécialisation » (diplôme de type inter universitaire (DIU) de soins palliatifs ou équivalence, Diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) « médecine de la douleur et médecine palliative ») est recommandée.

En outre, il est souhaitable qu'un membre de l'équipe (médecin, cadre ou IDE) ait eu une expérience de formateur, ou ait bénéficié d'une formation de formateur. Des formations spécifiques dans la dimension éthique, l'évaluation et le traitement de la douleur doivent également être favorisées pour au moins un référent de l'USP.

L'équipe d'une USP doit bénéficier d'une formation continue, nécessaire pour assurer la mission clinique de recours.

6.4 Moyens matériels spécifiques

Les USP doivent pouvoir mettre des chambres individuelles à disposition des patients et être en mesure de disposer d'un lit d'appoint pour les proches, dans la chambre du patient.

Il est nécessaire de disposer d'une pièce d'accueil et/ou de repos pour les proches, d'un lieu pour les bénévoles d'accompagnement, ainsi que de locaux de réunion destinés notamment aux entretiens avec les proches, aux réunions de l'équipe.

L'accès au plateau technique doit être organisé.

7. INDICATEURS DE SUIVI

- nombre de lits de l'USP ;
- nombre de séjours dans l'USP ;
- pourcentage de retours à domicile parmi les sorties (hors décès) ;
- nombre de réunions pluridisciplinaires ;
- pourcentage d'infirmiers et d'aides-soignants formés aux soins palliatifs et/ou à la douleur ;
- nombre total d'heures d'enseignement en soins palliatifs réalisé par des membres de l'USP.

Référentiel relatif aux soins palliatifs en hospitalisation à domicile (HAD)

Ce référentiel précise les spécificités des soins palliatifs qui sont un des domaines concernés par l'hospitalisation à domicile (HAD). La circulaire DHOS/O3/2006/506 du 1er décembre 2006 relative à l'hospitalisation à domicile définit précisément les orientations générales de l'HAD.

1. DÉFINITION

L'hospitalisation à domicile peut être prescrite lorsque le patient nécessite des soins complexes ou d'une technicité spécifique. Elle se justifie lorsque la charge en soins est importante.

En tant qu'établissements de santé, les structures d'HAD sont soumises à l'obligation d'assurer les soins palliatifs. A ce titre, l'HAD respecte les principes de la démarche palliative qui répondent à des impératifs de collégialité et d'interdisciplinarité.

Les structures d'hospitalisation à domicile peuvent désormais intervenir également dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées (article R. 6121-4 du code de la santé publique).

2. MISSIONS DE L'HAD DANS LE DOMAINE DES SOINS PALLIATIFS ET DE L'ACCOMPAGNEMENT

La délivrance de soins palliatifs en hospitalisation à domicile doit permettre :

- d'assurer une prise en charge de proximité en soins palliatifs axée sur le confort du patient et sa qualité de vie dans le respect de ses choix et de son cadre de vie habituel ;
- de pratiquer des soins coordonnés d'une particulière intensité ou présentant des spécificités ;
- d'apporter une prise en charge psychologique ou sociale renforcée adaptée au contexte de la fin de vie et du décès ;
- de garantir la continuité des soins et la réactivité de l'équipe en fonction des évaluations régulières de l'état du malade ;
- d'assurer l'interface en lien avec le médecin traitant, entre l'équipe d'amont et les acteurs du domicile ;
- de mettre en place une traçabilité des informations transmises ;
- de participer à la formation des intervenants à domicile (bénévoles, aides à domicile, acteurs sociaux et autres professionnels libéraux) ;
- d'informer et de mettre en place un soutien et un accompagnement adaptés aux proches du patient et plus généralement aux aidants ;

- de permettre le maintien à domicile du patient jusqu'à son décès, si ce maintien est souhaité par le malade et son entourage, et d'assurer un soutien durant la phase agonique et dans les heures qui suivent la mort ;
- s'assurer de la continuité de la prise en charge (notamment psychologique ou sociale) des familles après le décès du patient en assurant le relais avec les équipes concernées ;
- d'informer les proches sur les conditions et les démarches administratives nécessaires en cas de décès au domicile ;
- d'organiser le retrait du matériel médical et des équipements de maintien à domicile.

3. ORGANISATION

Il n'est pas possible de définir une organisation-type des soins palliatifs en HAD, tant les organisations existantes sont variées, de par leur taille ou en raison des particularités locales des offres de soins. Il importe cependant de préciser les modalités qui permettent de garantir l'intensité, la spécificité, la continuité, la coordination et la formalisation de la prise en charge.

La complexité de la prise en charge n'est pas seulement liée aux soins techniques, mais aussi à la composante psychosociale, à l'importance du temps passé auprès du malade et de ses proches aux temps de concertation et aux besoins de soutien des soignants. L'organisation mise en place doit être lisible et effective pour le patient et ses proches.

3.1 Mode d'inclusion des patients et protocole individuel de soins

Le malade est admis sur la base d'un protocole individuel de soins élaboré conjointement par le médecin coordonnateur de l'HAD, le médecin prescripteur, et le médecin traitant en lien avec l'équipe du service d'HAD et les autres intervenants du domicile.

Le protocole de soins prend en compte l'ensemble des dimensions du soin, somatique, psychologique et sociale, que requiert l'état du patient, ainsi que la nécessité de l'accompagnement du malade comme de ses proches. Il prend en compte, même s'il ne les intègre pas, les besoins d'aide à la vie quotidienne (par exemple : repas et garde à domicile).

L'information adaptée du malade et de ses proches, l'adhésion au protocole de soins et son adaptation doivent être constamment recherchées et constituer une préoccupation permanente des équipes. Le respect des choix exprimés par le malade ou, à défaut, par la personne de confiance qu'il a désignée, est particulièrement important.

3.2 Coopérations

L'amélioration de l'articulation et de la coordination entre le service d'HAD et les différents dispositifs intervenant dans la prise en charge du patient relevant des soins palliatifs, doit permettre de réaliser un maillage pertinent du territoire dans une logique de proximité. Cette complémentarité s'inscrit pleinement dans le cadre des projets médicaux de territoire.

L'HAD a vocation à faire partie du réseau de soins palliatifs quand il existe. Une convention établit les liens entre réseau et HAD. Réciproquement, le réseau fait appel et s'appuie sur les compétences de l'équipe d'HAD pour des prises en charge d'une certaine complexité et intensité. En cas de besoin, le personnel de l'HAD doit avoir la possibilité de faire appel en appui, à des professionnels ressource en interne ou en externe (réseaux de soins palliatifs, équipes mobiles, unité de soins palliatifs, autres...).

Les équipes d'HAD doivent anticiper le lieu d'hospitalisation complète, de préférence dans les services d'origine ou dans des lits identifiés ou en unité de soins palliatifs, dès lors que l'entourage n'est plus en capacité de faire face ou lorsque la complexité et la lourdeur de la prise en charge le justifient ou, encore, à la demande du patient. Les structures d'HAD doivent être incitées à passer des conventions avec des établissements d'hospitalisation complète qui s'engagent notamment à réadmettre, sans délai, un patient pris en charge en HAD, si possible dans le même service ou dans le même pôle. Ces conventions précisent en outre le concours des établissements de santé en amont d'un transfert d'un patient en HAD (mise à disposition de procédures thérapeutiques, de protocoles de soins...).

Des conventions peuvent être passées avec des structures proposant les services d'auxiliaires de vie, d'aides à domicile ou de garde-malades ainsi qu'avec des associations de bénévoles d'accompagnement. Un des éléments de la qualité de la prise en charge repose sur la stabilité des intervenants au chevet du patient.

4. MOYENS

Formation

La formation de l'équipe d'HAD aux soins palliatifs et à la prise en charge de la douleur est nécessaire.

L'équipe doit, au minimum, s'inscrire dans une formation continue et adaptée et portant tant sur les aspects cliniques que relationnels et éthiques des soins palliatifs. Cette formation peut être dispensée au sein de l'HAD par les professionnels de l'HAD s'ils sont eux-mêmes qualifiés en soins palliatifs, par un réseau de soins palliatifs, par une équipe mobile de soins palliatifs, ou au sein d'une unité de soins palliatifs.

Le soutien de l'équipe repose notamment sur l'organisation régulière de groupes de parole, avec la possibilité de recourir à une supervision individuelle, et sur l'analyse régulière des pratiques et des situations rencontrées.

SOMMAIRE DES TABLEAUX

Tableau 1 - Caractéristiques structurelles de l'offre hospitalière en SP au 31.12.2014	14
Tableau 2 - Organisation fonctionnelle des structures hospitalières SP au 31.12.2014	15
Tableau 3 - Organisation interne des structures hospitalières SP au 31.12.2014	16
Tableau 4 - Dotation en personnel des structures hospitalières SP au 31.12.2014	17
Tableau 5 - Nombre total de patients uniques ayant bénéficié de SP, 2010-2014	26
Tableau 6 - Nombre total de nouveaux patients ayant bénéficié de SP, 2010-2014	26
Tableau 7 - Durée moyenne de séjour des patients hospitalisés à l'USP (en jours), 2010-2014	27
Tableau 8 - Provenance des patients SP hospitalisés en USP, 2010-2014 ^{a)}	27
Tableau 9 - Provenance des patients hospitalisés à l'USP par type USP, 2010-2014 ^{a)}	28
Tableau 10 - Nombre total de patients SP (uniques) pris en charge par l'EMSP, 2010-2014	28
Tableau 11 - Nombre total de nouveaux patients SP pris en charge par l'EMSP, 2010-2014	28
Tableau 12 - Diagnostic des patients	29
Tableau 13 - Nombre total et âge moyen des patients par sexe, 2010-2014	30
Tableau 14 - Nombre total des journées et DMS pour les patients SP, 2010-2014	30
Tableau 15 - Nombre total de patients et de nouveaux patients hospitalisés SP, 2010-2014	31
Tableau 16 - Nombre total des journées et DMS pour les patients SP, 2010-2014	31
Tableau 17 - Nombre total de patients et de nouveaux patients hospitalisés en USP, 2010-2014	33
Tableau 18 - Provenance des patients (lieu de séjour avant hospitalisation en SP), 2010-2014	33
Tableau 19 - Répartition des patients SP par catégorie de pathologie, 2010-2014	33
Tableau 20 - Journées d'hospitalisation en USP (lits exclusivement SP)	34
Tableau 21 - Evolution du coût de la prise en charge des soins palliatifs au Luxembourg (en millions EUR)	68
Tableau 22 - Evolution du coût de la prise en charge des soins palliatifs en milieu hospitalier par l'assurance maladie-maternité (en millions EUR)	68
Tableau 23 - Evolution du coût de la prise en charge des soins palliatifs en milieu extrahospitalier par l'assurance maladie-maternité (en millions EUR)	69
Tableau 24 - Evolution du coût des prestations de l'assurance dépendance pour les bénéficiaires de soins palliatifs (en millions EUR)	70
Tableau 25 - Evolution de la prise en charge des soins palliatifs par le ministère de la Famille	71
Tableau 26 - Dotation infirmière (en ETP) des USP des établissements hospitaliers au 31.12.2014	72
Tableau 27 - Système hiérarchisé des services SP selon l'EAPC	73
Tableau 28 : Les niveaux de formations et le nombre d'heures de formation SP en Suisse	90
Tableau 29 : Description des différents niveaux de formation définis en Suisse	91
Tableau 28 - Evolution des 10 premières causes d'hospitalisation des patients soins palliatifs entre 2009 et 2014 ^{a)} (en % du total)	98

Tableau 29 - Distribution des personnes décédées en fonction de la durée de la prise en charge des soins palliatifs (N=2437)	99
Tableau 30 - Evolution du coût total des prestations de soins palliatifs fournies dans le cadre de l'assurance maladie-maternité par lieu de prestation (en millions EUR)	100
Tableau 31 - Evolution du coût moyen et médian remboursé par la CNS par patient (en EUR)	101
Tableau 32 - Evolution des prestations des soins palliatifs par unité de soins hébergeant des patients de soins palliatifs (en % du total)	102
Tableau 33 - Evolution du coût des soins palliatifs dans le secteur extrahospitalier par type de prestation (en EUR)	103
Tableau 34 - Evolution du nombre des personnes profitant du congé d'accompagnement et du nombre de jours accordés	103
Tableau 35 - Evolution du coût du congé d'accompagnement (en millions EUR)	104
Tableau 36 - Evolution du nombre de bénéficiaires d'un accord pour soins palliatifs par année de décès	105
Tableau 37 - Evolution du nombre de bénéficiaires d'un accord soins palliatifs par sexe	105
Tableau 38 - Evolution de l'âge moyen et de l'âge médian des bénéficiaires d'un accord soins palliatifs	106
Tableau 39 - Evolution des bénéficiaires d'un accord soins palliatifs par cause de dépendance principale (en % du total)	108
Tableau 40 - Répartition des bénéficiaires d'un accord soins palliatifs et décédés en 2014 par cause de dépendance principale et sexe (en % du total)	108
Tableau 41 - Répartition des bénéficiaires d'un accord soins palliatifs et décédés en 2014 par cause de dépendance principale et âge (en % du total)	109
Tableau 42 - Distribution des personnes décédées en fonction du nombre de jours accordés par le Contrôle médical de la sécurité sociale (N=1 039)	109
Tableau 43 - Nombre moyen de jours accordés et de jours facturés par année de décès du bénéficiaire	109
Tableau 44 - Evolution du temps moyen requis par semaine et type de plan de prise en charge (en heures par semaine)	110
Tableau 45 - Evolution du temps moyen requis par semaine et type de prestation en nature	111
Tableau 46 - Evolution du coût total des prestations de soins palliatifs facturées dans le cadre de l'assurance dépendance (en EUR)	112
Tableau 47 - Evolution du coût moyen annuel par bénéficiaire des prestations de soins palliatifs à charge de l'assurance dépendance (en EUR)	112
Tableau 48 - Evolution du coût moyen journalier pour l'assurance dépendance d'un bénéficiaire de soins palliatifs (en EUR)	113

SOMMAIRE DES GRAPHIQUES

Graphique 1 - Projections des personnes âgées (effectifs)	11
Graphique 2 - Projections des personnes âgées (parts relatives)	11
Graphique 3 - Lieu de décès de la population générale (2010-2013)	12
Graphique 4 - Lieu du décès en fonction de la cause du décès (données agrégées pour les années 2010-2013)	12
Graphique 5 - Répartition géographique de l'offre SP	13
Graphique 6 - Provenance des patients (lieu de séjour avant hospitalisation au Haus Omega), 2010-2014	31
Graphique 7 - Nombre total de patients et nouveaux patients hospitalisés en USP, 2010-2014	32
Graphique 8 - Répartition des patients SP par catégorie de pathologie, 2010-2013	32
Graphique 9 - Nombre total de patients et nouveaux patients hospitalisés en USP, 2010-2014	33
Graphique 10 - Moyenne d'âge, en années	41
Graphique 11 - Durée de séjour	41
Graphique 12 - CIPA et MS au Grand-Duché de Luxembourg	51
Graphique 13 - Services d'hébergement pour personnes handicapées au Grand-Duché de Luxembourg	52
Graphique 14 - Nombre de décès et lieu de décès pour la maison de séjour et de soins « Beim Goldknapp »	54
Graphique 15 - Nombre de décès et lieu de décès pour les bénéficiaires de l'Oase de la maison de séjour et de soins « Beim Goldknapp »	54
Graphique 16 - Lieu de décès des résidents dans les structures du HPPA	55
Graphique 17 - % décès à l'hôpital des résidents des structures du HPPA	55
Graphique 18 - Décès en CIPA / Hôpital	56
Graphique 19 - Evolution de la formation de sensibilisation en soins palliatifs	56
Graphique 20 - Evolution suivant qualification 2009	57
Graphique 21 - Evolution suivant qualification 2012	57
Graphique 22 - Evolution suivant qualification 2013	57
Graphique 23 - Formation pour le service nettoyage et repas en chambre en 2013	58
Graphique 24 - Evolution du nombre de clients pris en charge par ESSAD	58
Graphique 25 - Personnes prises en charge par ESSAD	59
Graphique 26 - Nombre de clients pris en charge en fonction de l'âge	59
Graphique 27 - Interventions de nuit par client par ESSAD	60
Graphique 28 - Tableau de synthèse montrant la progression annuelle au niveau du réseau HELP	61
Graphique 29 - Nombre de patients avec un titre soins palliatifs chez Help en 2014	61
Graphique 30 - Les bénéficiaires de soins palliatifs - répartition par type de prise en charge	67

Graphique 31 – Nombre de participants en formation de sensibilisation par année	85
Graphique 32 – Nombre de participants en formation d’approfondissement (total 611)	87
Graphique 33 – Nombre de participants aux modules de spécialisation en soins palliatifs (111 personnes inscrites à 189 modules)	88
Graphique 34 - Evolution du nombre de bénéficiaires de soins palliatifs par sexe et par année de décès	96
Graphique 35 - Répartition des bénéficiaires de soins palliatifs par âge au moment du décès	96
Graphique 36 - Répartition du coût des soins palliatifs par type de prestation (en % du total)	101
Graphique 37 - Evolution du nombre de bénéficiaires d’un accord soins palliatifs par âge au moment du décès	106
Graphique 38 - Evolution du nombre de bénéficiaires d’un accord soins palliatifs par type de plan de prise en charge	107
Graphique 39 - Evolution du nombre de bénéficiaires d’un accord soins palliatifs par type de prestation en nature	111