

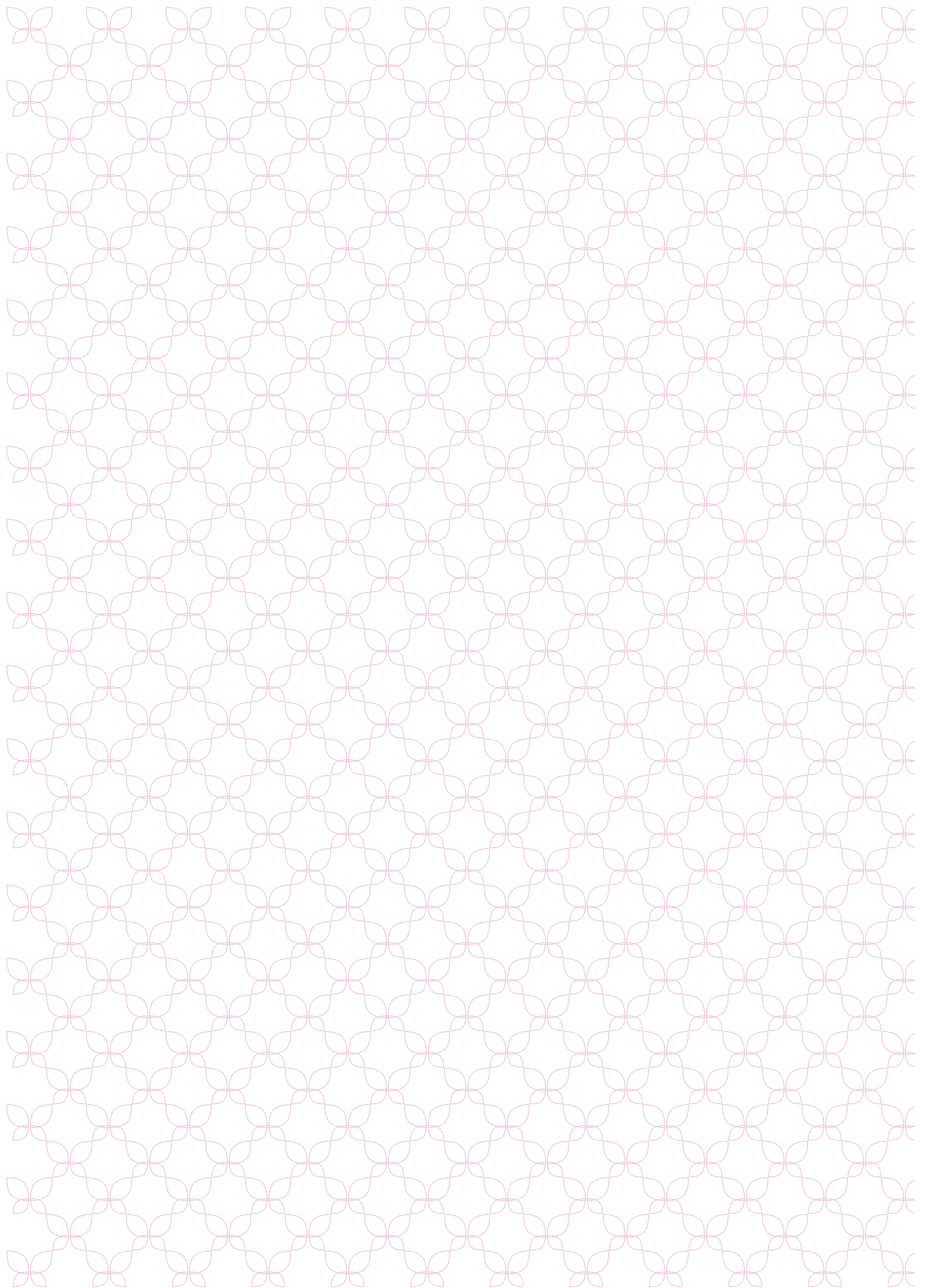
en collaboration avec la
Plateforme Luxembourgeoise de Soins Palliatifs et
l'Association Luxembourgeoise de Médecine Palliative



omega 90

25 joer

DOCUMENTATION PRÉPARATOIRE
COLLOQUE NATIONAL SOINS PALLIATIFS
vers une stratégie nationale soins palliatifs



COLLOQUE NATIONAL
SOINS PALLIATIFS
vers une stratégie nationale
soins palliatifs

04 - 06

Introduction

07 - 17

Groupe de travail
Association Luxembourgeoise
de Médecine Palliative

18 - 19

Groupe de travail
Médecins Généralistes

20 - 24

Groupe de travail
Soins à domicile

25 - 30

Groupe de travail
Long séjour

31 - 34

Groupe de travail
Soins palliatifs Pédiatriques

35 - 57

Groupe de travail
Handicap

Mentions légales

Éditeur responsable: Omega 90 asbl
Année d'édition: 2016

Introduction

La présente documentation résulte des travaux de différents groupes de travail de la Plateforme Luxembourgeoise de Soins Palliatifs (PLSP), en vue de la préparation du colloque du 24 février 2016. Cette plateforme, coordonnée par Omega 90, est ouverte à tous les acteurs en soins palliatifs à Luxembourg et regroupe des prestataires des secteurs hospitaliers et extrahospitaliers (soins à domicile et long séjour) en incluant le secteur du handicap et des soins palliatifs pédiatriques.

Quels sont les objectifs du colloque ?

Le colloque s'inscrit dans le cadre du bilan de l'application de la loi sur les soins palliatifs de 2009. Les Ministères concernés (Ministère de la Santé, Ministère de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région, Ministère de la Sécurité Sociale) ont publié le 2^{ième} rapport sur les soins palliatifs en octobre 2015¹, ceci à la demande formulée par la Chambre des Députés lors de la discussion du 1^{er} rapport en 2012. La motion y relative votée à la suite du débat d'orientation par les Députés invitait le gouvernement :

- à compléter le premier rapport 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, le besoin en personnel, la formation du personnel médical et soignant en soins palliatifs, évaluation à présenter dans un délai de 3 ans,
- à adopter dans les plus brefs délais le règlement visant la formation du personnel intervenant en matière de soins palliatifs, tel que prévu dans la loi,
- à examiner l'opportunité de la mise en place d'une plate-forme regroupant au niveau national tous les acteurs du secteur

– à continuer à œuvrer afin que la dimension palliative des soins soit mieux considérée dans l'ensemble du système de santé.

Le rapport interministériel de 2015 avait donc comme objectif quelques points bien précis. Il présente effectivement un relevé assez exhaustif de l'existant, analyse les points critiques et présente aussi une série de recommandations, pour la plupart bien fondées mais restant cependant assez vagues. Les points 2 et 3 de la motion ci-dessus n'ont pas trouvé de suite jusqu'à ce jour: la formation des médecins et des professions de santé en SP n'est toujours pas réglée – seul le Ministère de la Famille a pris sa responsabilité en prescrivant des quotas minima de formation pour le personnel des CIPA's et maisons de soins et des réseaux de soins à domicile.

Concernant «la plate-forme regroupant au niveau national tous les acteurs du secteur», dont parle la motion, aucune initiative n'est venue des ministères concernés. Ce n'est que suite à l'initiative de Omega90 qu'une telle plate-forme s'est constituée fin 2012, mais sans mandat officiel ministériel ni attribution de compétences particulières. Or il est évident qu'une politique coordonnée en la matière, reposant sur des objectifs de développement clairs, ne peut se faire qu'avec les instruments adéquats, parmi lesquels une instance de pilotage et de suivi, dotée des compétences nécessaires.

Ce n'est qu'avec une vision de l'avenir, la définition d'objectifs et les moyens pour y parvenir qu'une politique de navigation à vue peut être évitée. Il semble en effet que ce style de navigation à vue soit responsable d'un certain nombre d'incohérences dans le système actuel de l'organisation des soins palliatifs, qui ont d'ailleurs été relevés dans le rapport interministériel mentionné. C'est la raison pour laquelle le colloque a été placé sous le mot d'ordre «vers une stratégie nationale soins palliatifs».

L'objectif du colloque sera donc de réfléchir ensemble sur les éléments principaux qu'une telle stratégie nationale devrait considérer. Ces éléments devront par la suite constituer les thèmes à travailler dans le cadre d'une structure de gouvernance interministérielle à mettre en place, ensemble avec les acteurs du terrain.

Démarche

Nous avons préparé le colloque à l'aide de groupes de travail de la Plateforme Luxembourgeoise de Soins Palliatifs. Les groupes de travail avaient pour mission d'analyser la réalité des soins palliatifs dans leur secteur, de dégager forces et faiblesses et de proposer des pistes pour l'avenir. Les documents que vous trouvez dans cette brochure en sont le résultat.

Nous avons constaté que les thèmes principaux identifiés par les groupes de travail se recoupent en grande partie avec les points critiques relevés dans le rapport interministériel. Ceci nous semble important, car il laisse espérer à des discussions constructives, pouvant progresser vite vers des résultats concrets.

Les thèmes centraux qui se dégagent des groupes de travail relèvent de plusieurs catégories :

– La loi de 2009 et les règlements

La définition trop restrictive des soins palliatifs, qui fait l'amalgame des soins palliatifs avec les soins de fin de vie. Le carnet de soins palliatifs, qui ne remplit pas sa fonction d'outil de communication et de coordination; manque d'un modèle de «bonne pratique» ou obligatoire pour l'échange d'informations et de la documentation. Obstacles réglementaires pour une bonne gestion des soins palliatifs à domicile et en institution pour personnes âgées (disponibilité de médicaments et de matériel spécifiques).

- La continuité de soins, la collaboration entre les secteurs, la collaboration interdisciplinaire.
Manque d'un concept global d'organisation des soins palliatifs, prenant en compte la complémentarité des soins palliatifs généraux et spécialisés (niveaux de soins).
- La formation de base et continue
Manque de normes de qualité au niveau de la formation du personnel de santé et des médecins.
- Le financement
Manque de normes de qualité (formation, personnel, projet de service) liés aux actes soins palliatifs. Manque de considération de l'importance de la communication et des réunions de coordination interdisciplinaire (médecins – équipes soignantes) au niveau du financement. Absence de nomenclature pour les professions de santé pour les actes spécifiques soins palliatifs.
- L'information et la sensibilisation
Nécessité d'une meilleure information et sensibilisation des professionnels et du grand public
- La gouvernance
Actuellement, il n'y a pas d'instance de gouvernance guidant le développement des soins palliatifs en fonction d'un plan national.

Cette liste n'est pas exhaustive, les points énumérés sont détaillés de manière plus ou moins explicite dans les textes qui suivent, des recommandations sont proposées. Ils reflètent les points de vue et expériences des acteurs de terrain et n'engagent que leurs auteurs. Ils ne sauraient engager les autres associations ou services participant à la plateforme nationale, ni bien sûr Omega 90. Ils constituent une base de discussion, à mener dans la future structure de gouvernance nationale des soins palliatifs.

La plateforme a choisi trois thèmes centraux, qui seront au centre des débats du colloque: la loi et les règlements, la continuité des soins et la formation. Et, bien sûr, la gouvernance future des soins palliatifs, au sujet de laquelle les acteurs des différents secteurs espèrent recevoir une prise de position des responsables politiques.

Les exposés des intervenants du colloque pourront être téléchargés après le colloque sur le site de Omega 90 sous «portail professionnel».

**Henri Grün, Coordinateur de la PLSP
Directeur Omega 90**

¹ Téléchargement du rapport sous www.omega90.lu, portail professionnel, colloque

Groupe de travail

«Association Luxembourgeoise de Médecine Palliative» (ALMP)

1. Introduction

L'ALMP félicite les autorités en charge de ce dossier pour le rapport exhaustif et autocritique qui donne des perspectives de progression dans ce domaine.

L'objectif de ce travail est de fournir des propositions et réflexions constructives quant à l'implémentation et le développement futur des soins palliatifs au Luxembourg.

2. Article 1 du Chapitre 1 de la loi sur les soins palliatifs du 16 mars 2009

L'article 1 de la loi donne l'affirmation suivante: «toute personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, désignée par les termes «personne en fin de vie», a accès à des soins palliatifs».

Cette affirmation est contradictoire voire non à jour avec les données internationales:

- L'Organisation Mondiale de Santé donne la définition suivante: «Palliative Care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problems associated with life-threatening illness...Palliative Care is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy, radiation therapy in oncology...»
- L'Association mondiale de soins palliatifs (EAPC) définit les soins palliatifs comme suit: «Palliativmedizin ist die angemessene medizinische Versorgung von Patienten mit fortgeschrittenen und progredienten Erkrankungen, bei denen die Behandlung auf die Lebensqualität zentriert ist und die eine begrenzte Lebenserwartung

haben, obwohl die Lebenserwartung gelegentlich mehrere Jahre betragen kann».

- L'Association allemande de soins palliatifs (DGP) donne la définition suivante: «Palliativmedizin ist die Behandlung von Patienten mit einer nicht heilbaren progredienten und weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung, für die das Hauptziel der Begleitung die Lebensqualität ist. Palliativmedizin soll sich dabei nicht auf die letzte Lebensphase beschränken: viele Grundsätze sind auch in frühen Krankheitsstadien zusammen mit der kausalen Therapie anwendbar».
- Les recommandations pour les soins palliatifs pédiatriques en Europe (IMPACCT) précisent pour ce domaine: «Cette prise en charge commence dès le diagnostic posé et se poursuit, que l'enfant reçoive ou non un traitement dirigé contre sa maladie»

Il existe quatre groupes d'enfants:

- Groupe 1: maladies pour lesquelles un traitement curatif existe mais où l'échec est possible, où l'accès aux soins palliatifs peut être nécessaire avec des tentatives de traitements curatifs (p.ex. leucémies)
 - Groupe 2: maladies où une mort prématurée est inévitable, avec de longues périodes de traitement intense permettant de prolonger la vie, permettant une participation à des activités normales (p.ex. mucoviscidose)
 - Groupe 3: maladies progressives sans option de traitement curatif, où le traitement est palliatif, et peut s'étendre pendant des années (par exemple maladie de Batten, dystrophie musculaire)
 - Groupe 4: situations irréversibles et non progressives, avec des soins compliqués, prédisposant à des complications et la possibilité d'une mort prématurée (p. exemple paralysie cérébrale)
- L'American Society for Clinical Oncology (ASCO) donne comme conclusion: «...introducing pal-

liative care services soon after diagnosis for patients with advanced cancer helps to enhance quality of life, reduce depression, improve quality of care at the end of life, and possibly prolong survival...early integration of palliative care in oncology...»²

L'ALMP est d'avis que l'article 1 de la loi doit bénéficier d'une mise à jour selon les connaissances actuelles, à savoir:

- *L'abandon de la restriction et limitation des soins palliatifs aux patients en fin de vie et ouvrir l'idée d'une intégration précoce des soins palliatifs dans la prise en charge, même pour des patients recevant des traitements à visée curative, c.à.d. dès le diagnostic posé;*
- *L'adoption de la notion de maladies chroniques, potentiellement mortelles, évolutives, parfois sur des années, ou non-évolutives.*

3. Article 3 du Chapitre 1 de la loi sur les soins palliatifs du 16 mars 2009

.....
Cet article parle de l'effet secondaire du traitement de la douleur, à savoir «qu'un traitement peut avoir l'effet secondaire d'avancer la fin de vie».

L'ALMP tire l'attention sur le fait, que ceci peut comporter deux risques majeurs dans la relation patient-médecin: il peut s'agir d'un frein à mettre en place un traitement adéquat des douleurs par peur d'avancer la fin de vie, ou d'un moyen à pratiquer des traitements antalgiques qui ont pour but primaire, voire seul but, le décès du patient. Il pourrait même s'agir d'actes d'euthanasie clandestine par antalgiques sans être dans le cadre légal de l'euthanasie.

Saca et al. ont analysé rétrospectivement sur plus de 15 ans toutes les études en relation avec l'usage des morphiniques, la survie des patients et la dépression respiratoire. Ils montrent que les morphiniques utilisés dans de bonnes conditions

et dosages adéquats n'avancent pas la fin de vie. Paradoxalement, quelques études montrent même qu'en cas de dosages élevés de morphiniques, la survie des patients augmentait. Les études sur la relation morphiniques et dépression respiratoire concluent à l'absence de risque de dépression respiratoire dans les situations dans lesquelles les morphiniques sont employés pour le contrôle d'une dyspnée.

L'ALMP propose que cet article soit définitivement abandonné dans une révision de la loi.

4. Formation en SP/Nomenclature/Facturation des actes

L'ALMP insiste également sur le fait que «l'état assure la formation adéquate du personnel... un règlement grand-ducal détermine l'organisation...». Il devra exister des formations de sensibilisation au niveau des études médicales, surtout pour la formation spécifique de médecine générale à l'Université de Luxembourg, ainsi que pour les études paramédicales.

Afin de garantir une certaine qualité, la formation des acteurs en soins palliatifs dans des structures spécialisées définies selon le White Paper de l'EAPC³ (unité de soins palliatifs, hospice, équipe mobile intra-hospitalière et extrahospitalière) devra répondre à des formations de niveau universitaire, comme p.ex. en France des diplômes universitaires (DU), diplômes interuniversitaires (DIU), des diplômes d'études spécialisés complémentaires (DESC), en Allemagne les «Spezialisierungen» et «Zusatzbezeichnungen» ou les licences, masters et doctorats en Angleterre (système LMD).

L'ALMP a déjà eu contact avec le doyen de la Faculté des Sciences de l'Université du Luxembourg pour discuter de la mise en place d'une formation universitaire en soins palliatifs et aimerait profiter du soutien des autorités ministérielles pour offrir rapidement cette formation.

La facturation des actes spécifiques et forfaits journaliers aux soins palliatifs retenus dans la nomenclature actuelle devra être limitée aux équipes répondant aux critères de formation universitaire et pouvant rendre compte par une documentation détaillée de la prise en charge.

La grande différenciation des formations universitaires constitue une réelle richesse pour le développement des soins palliatifs: on ne peut pas prétendre à se limiter à une seule formation soi-disant unique et universelle. Il en résulte que les soins palliatifs/la médecine palliative ne doit jamais être levé au rang de spécialité médicale.

Or, ce règlement grand-ducal est toujours en attente et l'ALMP se propose à fournir son aide et soutien pour la rédaction de ce règlement.

Actuellement, la mise en compte des forfaits par jour «F85»/weekend ou jour férié «F851» prévu dans la nomenclature des actes de janvier 2016 est subordonné au respect de l'application des articles 3 et 4 du règlement grand-ducal du 29 avril 2009 précisant les modalités d'attribution du droit aux soins palliatifs. Or, ces modalités d'attribution reposent sur des codes ICD10.

L'ALMP propose les conditions suivantes à remplir concernant la mise en compte de ces forfaits:

– les forfaits sont applicables exclusivement que pour les traitements hospitaliers stationnaires en unité de soins palliatifs, c.à.d. qu'il doit exister un projet de service répondant aux normes du White Paper de l'EAPC avec des critères précis, des normes pour le personnel,... et pour des traitements parallèles effectués pour les patients non-hospitaliers en unité de soins palliatifs par une équipe mobile de soins palliatifs, également en conformité selon les recommandations du White Paper de l'EAPC;

– les forfaits ne peuvent être mis en compte que par des médecins avec des formations universitaires en soins palliatifs, telles qu'elles devront être définies dans le règlement grand-ducal toujours en attente de rédaction.

5. Volet financier et soins palliatifs

Les discussions concernant le volet financier des soins palliatifs ne constituent qu'un frein inutile et non-justifié pour leur développement dans une société moderne.

Une revue de la littérature par Smith et al. publiée en 2015, portant sur 54.268 articles de 2002 à 2011, conclut à une réduction des coûts, et ceci de manière significative, par une intégration des soins palliatifs dans la prise en charge comparée aux groupes de contrôle⁴:

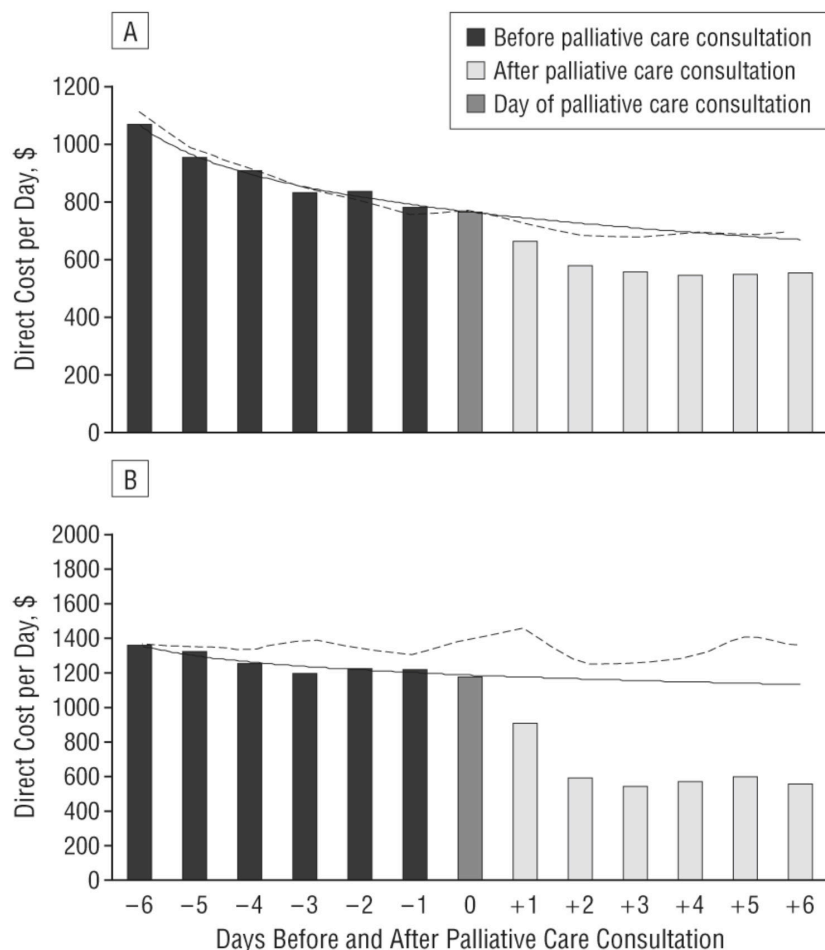
- une réduction significative des admissions en urgence dans les derniers 60 jours de vie
- une réduction significative des frais d'hospitalisation par des consultations de soins palliatifs
- une diminution des coûts moyens par une diminution d'utilisation des services d'urgence, une augmentation des visites à domiciles par

des équipes spécialisées et une formation adéquate du personnel médico-soignant (en moyenne 14,5 à 33%)

- une diminution des coûts totaux (en moyenne 19,2%)
- une diminution des durées moyennes de séjours (en moy. 11%)
- une diminution des frais de laboratoires et pharmaceutiques (jusqu'à 33%)
- une diminution des transferts en service de réanimation, voire une diminution des durées de séjours en réanimation.

Morrison et al. ont déjà en 2008 montré l'intérêt des consultations de soins palliatifs dans plusieurs hôpitaux aux Etats-Unis⁵: il existe une réduction nette et significative des coûts aussi bien pour les patients suivis par une équipe de soins palliatifs sortant des hôpitaux, et aussi pour les patients suivis décédés dans les hôpitaux.

Figure 1:
Evolution des coûts directs moyens par patient sortant d'hôpital (A) et décédé (B) avant et après consultation de soins palliatifs (Day 0).⁶



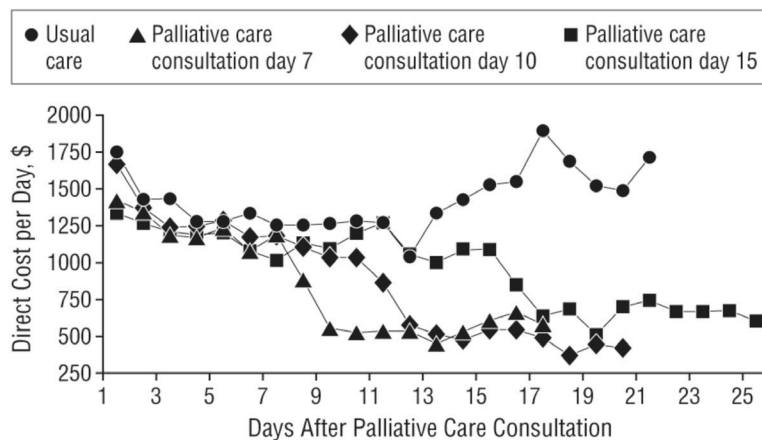


Figure 2:

Coûts directs moyens par patient décédé ayant eu une consultation de soins palliatifs à J7 (Δ), J10 (\diamond) ou J15 (\square) comparé aux coûts directs moyens des patients décédés (O) sans consultation de soins palliatifs.⁷

Table 4. Adjusted Costs for Live Discharges and Hospital Deaths

Cost	Live Discharges				Hospital Deaths			
	Usual Care (95% CI), \$	Palliative Care (95% CI), \$	Net Δ	P Value	Usual Care (95% CI), \$	Palliative Care (95% CI), %	Net Δ	P Value
Total costs admission	19 379 (18 984-19 773)	16 737 (15 546-17 927)	-2642	.02	37 391 (34 952-39 830)	30 494 (28 414-32 575)	-6896	.001
Total costs per day	1450 (1430-1470)	1171 (1082-1260)	-279	<.001	2468 (2332-2603)	1918 (1787-2050)	-549	<.001
Direct costs per admission	11 140 (10 884-11 395)	9445 (8761-10 126)	-1696	.004	22 674 (20 871-24 477)	17 765 (16 201-19 330)	-4908	.003
Direct costs per day	830 (815-846)	656 (588-723)	-174	<.001	1484 (1391-1577)	1110 (1029-1191)	-374	<.001
Laboratory costs	1227 (1185-1268)	803 (712-893)	-424	<.001	2765 (2443-3086)	1838 (1588-2088)	-926	<.001
ICU costs	7096 (5801-8390)	1917 (1646-2187)	-5178	<.001	14 542 (13 685-15 399)	7929 (7181-8676)	-6613	<.001
Pharmacy costs	2190 (2116-2265)	2001 (1821-2180)	-190	.12	5625 (4890-6361)	4081 (3530-4632)	-1544	.04
Imaging costs	890 (868-913)	949 (884-1014)	58	.52	1673 (1563-1782)	1540 (1433-1646)	-133	.21

Abbreviations: CI, confidence interval; ICU, intensive care unit.

Figure 3: Coûts hospitaliers adaptés pour patients sortants et patients décédés⁸

Cependant ces arguments ne doivent pas être l'argumentaire principal pour le développement des soins palliatifs.

La réduction des frais est probablement directement liée à l'amélioration de la qualité de vie par une diminution des risques de dépression, une meilleure prise en charge des symptômes pénibles (notamment les douleurs), et des traitements moins agressifs à partir d'un certain stade de la maladie. Paradoxalement, la réduction des frais avec une amélioration de la qualité de vie peut même s'accompagner par une augmentation de l'espérance de vie de quelques semaines. L'objectif principal pour le développement fu-

tur des soins palliatifs au Luxembourg sera de prendre en compte la triade «qualité de formation – qualité de vie – espérance de vie» pour aboutir secondairement à cette réduction des coûts et frais.

L'ALMP propose la création de consultations ambulatoires médico-soignantes en soins palliatifs (p. ex. par une équipe hospitalière mobile de soins palliatifs) dans les hôpitaux du Luxembourg: ceci entraîne un engagement financier initial, mais à la longue, cette initiative sera bénéfique pour les patients et leur entourage, mais aussi pour les coûts.

6. La jonction entre le secteur intrahospitalier et extrahospitalier

6.1 La fonction-conseil des équipes spécialisées hospitalières en extrahospitalier

A priori, il existe une faiblesse dans cette jonction entre les deux secteurs. Or, en admettant l'hierarchisation des soins palliatifs selon le modèle de l'EAPC en plusieurs niveaux, *il serait logique que les équipes hospitalières mobiles de soins palliatifs puissent intervenir directement dans le secteur extrahospitalier par une fonction-conseil avec:*

– des discussions sur une orientation thérapeutique

– des réflexions éthiques avec les équipes

– des soutiens des équipes sur des thèmes/situations difficiles.

Non-seulement ce vide serait comblé de manière efficace et rapide, mais en plus ceci aurait comme effet secondaire positif une réduction des coûts par l'éviction d'hospitalisations inutiles ou des transferts inutiles.

Cette activité extrahospitalière des équipes hospitalières pourrait être financée par un tarif spécifique, soumis aux mêmes conditions d'applications que les forfaits «F85» et «F851». Il devra exister une certaine obligation pour les institutions (maisons de soins, CIPA) à disposer, en première instance, de médecins-gériatres et de médecins de référence en matière de soins palliatifs de base.

Il faut avoir conscience qu'actuellement la démographie ne va plutôt pas dans le sens d'un maintien au domicile, mais il y a et aura probablement un shift de patients de plus en plus âgés et plus en plus polypathologiques et polymorbides vers le milieu stationnaire: *se pose la réflexion de créer des unités de soins palliatifs plus larges lors de la construction de nouveaux hôpitaux (CHEM, CHL) ou des unités intégrées dans les maisons de soins.*

6.2 L'hôpital de jour en SP: palliative out patient clinic or day hospice

«Vers l'établissement d'un continuum de soins et de services à l'intention des patients et familles en soins palliatifs»

Il pourrait arriver que malgré l'intervention par sa fonction-conseil d'une équipe spécialisée hospitalière dans le milieu extrahospitalier, un patient et son entourage devrait bénéficier d'une évaluation plus complète de sa situation.

Cette structure vient combler l'espace entre milieu hospitalier (unité fixe de soins palliatifs et équipe mobile de soins palliatifs) et ambulatoire (réseaux de soins à domicile, médecins-généralistes,...). Elle représente un projet ambitieux pour un hôpital aigu, car la vocation principale de l'hôpital de jour est d'ordre social, vocation unique au Luxembourg.

Les patients pourront bénéficier d'une prise en charge compétente médicale, soignante, et psychosociale et d'un accompagnement par des professionnels et des bénévoles. En même temps, les soins à domicile seront améliorés, plus sécurisés et maintenus. L'hôpital de jour serait un lieu de rencontre, un lieu pour des thérapies et offres de soins plus individualisées en dehors des hospitalisations classiques. Ceci favorise l'échange et le contact entre les différents patients et familles.

6.2.1 SP et Programme gouvernemental

«Les mesures nécessaires seront prises pour assurer la couverture nationale en soins palliatifs et pour activer tout le potentiel de ces soins.

Le Gouvernement tirera les conclusions du premier rapport d'évaluation du cadre législatif des soins palliatifs (2009), réalisé en 2012. L'évaluation de l'organisation de la médecine palliative, prévue d'aboutir en 2015, portera sur l'ensemble des soins de fin de vie du Luxembourg, notamment en ce qui concerne leur organisation, les besoins en personnel et la formation des médecins et du per-

sonnel de santé. Les soins palliatifs seront promus dans le domaine stationnaire et ambulatoire.»

En 2012, le service de SP du Centre Hospitalier du Luxembourg, ensemble avec l'ALMP, avait déjà déposé l'avant-projet suivant au Ministère de la Santé, sans réel feed-back des autorités pour le moment !

6.2.2 Définition

L'hôpital de jour en soins palliatifs (HDJ) est une unité thérapeutique offerte par l'hôpital aigu dans le cadre d'un continuum de soins et de services. Idéalement l'HDJ devrait renforcer les activités créatives et thérapeutiques des patients.

L'HDJ est ouvert à des patients adultes atteints de maladies chroniques évolutives potentiellement mortelles, à n'importe quel stade de la maladie. Le financement est assuré par le forfait «F85» soumis aux conditions d'application proposées par l'ALMP.

6.2.3 But

Les soins palliatifs de base sont assurés par les médecins-généralistes, les réseaux de soins à domicile et les équipes médico-soignantes des maisons de soins. L'HDJ sera un point de contact pour les acteurs de base, sans avoir directement recours à une hospitalisation, et une porte d'entrée dans les SP spécialisés, éventuellement précédée par une consultation médico-soignante.

L'HDJ apporte une aide au patient et à sa famille sans avoir recours à l'hospitalisation, tout en lui permettant de demeurer en ambulatoire le plus longtemps possible en renforçant leur autonomie.

Il en résulte trois conséquences majeures:

- La possibilité d'un maintien à domicile ou en ambulatoire plus long;
- L'éviction d'un épuisement physique et/ou psychique de l'entourage;
- Une diminution des durées et nombres d'hospitalisations classiques.

6.2.4 Besoins

Il faut admettre que plus de 20% des patients en stade avancé ou terminal d'une maladie cancéreuse auront besoin de soins palliatifs spécialisés. Si le but à atteindre serait de maintenir ces patients à domicile ou en institution non-hospitalière, ceci représenterait forcément le pourcentage de patients oncologiques à suivre en ambulatoire.

En plus, au moins 15% des patients en stade avancé ou terminal d'une maladie non-cancéreuse (neurologique, cardiaque, pulmonaire, rénale, hépatique et gériatrique multi morbide) devraient avoir accès à des structures spécialisées. Il manque actuellement des chiffres au niveau européen pour définir clairement les besoins et structures des HDJ, mais des estimations recommandent un HDJ pour 150.000 habitants. L'HDJ devra être annexé à une unité de soins palliatifs en milieu hospitalier.

6.2.5 Services offerts

- Lieu de rencontre social pour patients et familles faisant face à une maladie chronique évolutive potentiellement mortelle, encadré par des bénévoles et des professionnels;
- Activités principales de bénévolat et d'actions sociales;
- Propagation de la philosophie des SP dans la communauté;
- Accès facile au système de soins nécessaire pour assurer et/ou améliorer la qualité de vie;
- Evaluation médico-soignante et psychologique des patients admis et de leurs proches par rapport à leur situation et leurs besoins pour assurer un maintien à domicile le plus longtemps possible;
- Communication et établissement de liens avec d'autres intervenants («case management») avec les réseaux, les médecins-généralistes, les médecins-spécialistes,...

- Soins infirmiers de base (p.ex. bains) et spécifiques (soins de plaie...);
- Service de soutien en matière de santé:
 - Soutien et suivi psychologique;
 - Informations;
 - Conseils pratiques;
 - Gestion de symptômes pénibles;
- Sur demande spécifique: épreuves diagnostiques et traitements simples (ponctions, transfusions,...).

6.2.6 Intervenants obligatoires

- Bénévoles formés en soins palliatifs
- Infirmier(s)-ères et/ou aides-soignantes formés en soins palliatifs
- Psychologue
- Médecin consultant en soins palliatifs
- Sur demande spécifique: avis médical spécialisé, assistante sociale, ergothérapeute, kinésithérapeute,...

6.2.7 Patients

- Admission de patients adultes (> 18 ans);
- Identification des patients par une grille validée comme p.ex. SPICT.

6.2.8 Locaux

- 2 places (1 Chambre-double ou deux chambre-simple adaptée pour patients dépendants)
- 1 Bureau de soins et petit stock de médicaments
- 1 Bureau de consultation
- 1 Salle de bain aménagée avec espace réservé pour thérapies complémentaires

6.2.9 Fonctionnement

- Du lundi au vendredi
- Horaire minimum: 9 heures – 16 heures, demi-journée ou journée complète

- Présence d'infirmières et d'aides-soignantes, assistées de bénévoles formées
- 2 patients et éventuellement leur famille
- Repas à midi, et possibilités de petites collations

7. Le plan cancer

Il est étonnant de constater qu'actuellement aucun groupe de travail n'a été formé en vue de l'organisation des soins palliatifs pour les patients adultes.

L'ALMP est d'avis que ce groupe de travail devra rapidement être créé:

- selon le concept actuel des soins palliatifs au Luxembourg avec la vision restreinte à la fin de vie, l'ALMP s'inquiète sur le fait qu'à priori rien de concret est discuté au niveau du Plan Cancer alors que le cancer reste la deuxième cause de mortalité au Luxembourg;
- selon le concept moderne avec la notion d'une intégration des soins palliatifs le plus tôt possible dans l'oncologie afin d'offrir la meilleure prise en charge possible selon les «best practice», l'ALMP s'inquiète sur le fait de ne pas être up-to-date dans l'organisation des soins de support en oncologie.

En plus, il y avait un groupe de soins palliatifs pédiatriques, alors que la majorité des enfants bénéficiant de soins palliatifs n'ont pas de maladies cancéreuses.

L'ALMP se propose de prendre la parole de ce groupe de travail à former ensemble avec les autorités politiques et les représentants de la société luxembourgeoise d'oncologie.

8. Le 2ième rapport sur les soins palliatifs au Luxembourg

L'ALMP prend à ce niveau position par rapport

aux quelques recommandations dans la conclusion de ce rapport:

Recommandation 1: l'information et la sensibilisation des professionnels et du grand public sont des éléments-clés, par contre une fiche d'information (flyer) est un des outils de communication le moins pertinent; *L'ALMP propose la réalisation d'une campagne nationale et surtout l'instauration d'un concept national pour la célébration de la journée mondiale de soins palliatifs;*

Recommandation 2: la formation initiale et continue de haut niveau des professionnels doit être garantie;

Recommandation 3: la question du financement n'est que relative;

Recommandation 4: *l'application des recommandations du White Paper de l'EAPC est primordiale et essentielle pour assurer un développement futur;*

Recommandation 5: la médecine moderne n'a plus la notion du temps: une consultation médicale a une durée moyenne de 10–15 minutes pendant lesquelles devrait avoir lieu une anamnèse, un examen clinique, des prescriptions et surtout des explications au patient; *l'ALMP est d'avis qu'il ne faut pas valoriser le temps pris par les acteurs des soins palliatifs avec les patients, mais de travailler avec les autres acteurs pour qu'ils reprennent du temps: ceci comporte la notion de communication qui reste à travailler majoritairement avec tous les professionnels;*

Recommandation 6: le carnet de soins est à abandonner définitivement: les éléments de ce carnet ne constituent qu'en fait les éléments et données de base d'un patient disponible dans tout dossier-papier ou électronique; *l'ALMP propose ici de travailler avec le projet «e-health» pour créer des in-*

terfaces avec les différentes instances (CNS, sécurité sociale,...)

Recommandation 7: l'élaboration d'une documentation performante dans le domaine des soins palliatifs est essentielle afin de disposer de données statistiques pour réfléchir sur le développement futur, mais aussi pour garantir un certain contrôle des coûts, et lancer dans un deuxième temps des projets de recherche en soins palliatifs (ce domaine de recherche est encore inexistant au Luxembourg): *le projet de recherche «Mind the gap» portant sur la fragmentation des système de soins et les possibles répercussions, élaboré par ALMP ensemble avec l'unité de recherche INSIDE de l'Université de Luxembourg avait été présenté en 2013 au Ministère de la Santé sans feed-back pour le moment;*

Recommandation 8: la plate-forme nationale est intéressante, par contre il faudra élargir aux représentants ministériels, aux médecins de l'ALMP et aux professionnels des unités de soins palliatifs des hôpitaux; *le bon fonctionnement de cette plate-forme devra être soutenue par la mise en place d'un comité de direction élu parmi tous les représentants;*

Recommandation 9: *L'ALMP est d'avis que la loi sur les soins palliatifs nécessite des modifications ponctuelles à réaliser rapidement;*

Recommandation 10: La directive anticipée n'est qu'une étape dans un processus de discussions et réflexions: *l'ALMP propose le concept de «Advanced care planning» comme outil de réflexion sur le recueil de la volonté d'un patient;*

Recommandation 11: en partant du principe que chaque patient doit avoir accès aux SP tout au long de sa maladie, *la procédure d'autorisation et la limitation sur 35 jours avec possibilités de prolongation sont contradictoires avec ce droit fondamental de chaque patient.*

9. Développement des soins palliatifs dans les soins de santé primaires

Un groupe travail de l'EPAC a publié en 2014-2015 une boîte à outil, en lien avec la WONCA, pour contribuer à soutenir et guider les personnes et organisations à travers l'Europe qui cherchent à développer davantage l'offre de soins palliatifs dans le contexte des soins de santé primaires⁹. La boîte à outil est basée sur la stratégie de santé publique de l'OMS pour les soins palliatifs, mettant en évidence la nécessité de développer les 4 domaines suivants:

- Politique adéquate
- Disponibilité de l'enseignement et de la formation
- Disponibilités des médicaments: ceci est un point intéressant vu les difficultés avec certains morphiniques au Luxembourg concernant la mise sur le marché, le remboursement, l'accès, ... (comme par ex. oxycodone-naloxone, hydromorpone, fentanyl intra nasal,...). La discussion devra également porter sur la poursuite de l'utilisation ou non du carnet à stupéfiants. L'introduction de nouveau antalgique ou autre médicament utile pour les soins palliatifs devrait être facilitée, éventuellement par un «comité de médicaments à visée palliative». L'ALMP propose de créer ce comité, composé de membres de l'ALMP, afin d'assister de manière professionnelle les autorités.
- Mise en œuvre à tous les niveaux de la société.

L'ALMP propose cet outil afin de disposer d'une base de réflexion commune pour l'implémentation et le développement futur des SP au Luxembourg.

10. Soins palliatifs, soins de support, sédation palliative et euthanasie/suicide médicalement assisté

Afin de garantir une meilleure compréhension des terminologies, des enjeux et des philosophies, l'ALMP propose une large campagne d'information sur le White Paper de l'EAPC publié en novembre 2015 sur ces sujets: Il existe depuis toujours des mauvaises informations, éventuellement politiquement voulues et/ou individuellement souhaitées, sur ces sujets qui ne risquent d'engendrer des difficultés à priori inutiles dans la relation soigné-soignant.

Les soins palliatifs ne sont pas l'alternative à l'euthanasie/au suicide médicalement assisté. Ces soins représentent une philosophie de soins visant la qualité de vie des patients et de leur famille et pouvant dans certaines situations prolonger la survie, même si ce n'est pas l'objectif initial recherché. Par conséquent, le thème des soins palliatifs devrait être clairement distingué des discussions sur l'euthanasie/l'assistance médicale au suicide, et ceci surtout au niveau gouvernemental.

Il en est de même pour la sédation palliative, pour laquelle existe des recommandations, et laquelle ne représente non-plus une alternative à l'euthanasie/au suicide médicalement assisté.

11. La plateforme nationale de SP

Il existe actuellement une plateforme de soins palliatifs ayant un caractère non-formalisé.

L'ALMP propose à ce que cette plateforme soit reconnue de manière formelle et nationale, ayant la représentativité des soins palliatifs au niveau national. La plate-forme nationale est intéressante, par contre il faudra élargir aux représentants ministériels, aux médecins de l'ALMP et aux professionnels des unités de soins palliatifs des hôpitaux; le bon fonctionnement de cette plate-forme devra être sou-

tenue par la mise en place d'un comité de direction élu. Le siège de cette plateforme devra être au Ministère de la Santé, voire à la Direction de Santé.

Les rôles propres de cette plateforme seront:

- d'assurer la diffusion de la philosophie des soins palliatifs*
- d'être un organe consultatif pour les autorités politiques*
- d'être l'organe de rédaction du prochain rapport national de soins palliatifs sur base d'un audit national*
- de proposer des concepts concernant les formations professionnelles universitaires, la documentation informatisée,...*
- de participer activement aux décisions politiques concernant l'organisation nationale des soins palliatifs, le financement, les règlements,...*
- de participer aux décisions concernant l'introduction des nouveaux traitements à visée palliative, notamment les morphiniques.*

Membres du groupe de travail:

Dr Bernand Thill

Dr Frank Jacob

Dr Stefan Rauh

Dr Jean-Claude Leners

Dr Frédéric Fogen

² voir aussi: Smith et al. Integration of Palliative Care into Standard Oncology, JCO Vol 30 Number 8 10.03.2012, IMPACCT, Greer et al. Early Integration of Palliative Care Services, CA Cancer J Clin 2013;63:349-363, Temel et al. Early Palliative Care for Patient with metastatic NSCLC, n Engl J 201;363:733-42

³ White Paper on Standards and Norms, site Internet <http://www.eapcnet.eu/>

⁴ Smith et al. Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: a literature review, Pall Med 2014, Vol 28(2), 130-150

⁵ Morrison et al. Cost Savings Associated with US Hospital Palliative Care Consultation Programs, Arch Int Med 2008;168(16):1783-1790

^{6, 7, 8} ibidem

⁹ Toolkit on developing Palliative Care in Primary Care, EAPC Taskforce on Primary Palliative Care, site internet EAPC

Groupe de travail

«Médecins généralistes»

1. Remarques générales concernant la compréhension des soins palliatifs (SP)

.....

- Le droit aux SP est inscrit dans la loi
- Les SP ne couvrent pas uniquement la fin de vie
- La fin de vie est une phase «normale» de la vie; il faut «accoucher sa mort» (*Ringlet*), parfois cela prend du temps
- Les SP ne sont ni un abandon de soins, ni un abandon de traitement
- La durée de cette phase est difficile à chiffrer et ne peut être réduite à un laps de temps déterminé
- Les patients atteints de déficiences d'organes en phase terminale nécessitent des soins palliatifs à même titre que les patients atteints d'un cancer – mais l'évolution de la maladie est différente
- Les médecins généralistes sont confrontés une à trois fois par an avec une situation de soins palliatifs intenses. Ces situations nécessitent de la part du médecin généraliste une disponibilité accrue et permanente les derniers jours et parfois semaines: appels téléphoniques nombreux de la famille, d'autres proches, du réseau de soins à domicile, des passages parfois bi- ou tri-journaliers dans les derniers jours. L'attitude humaine et l'engagement de tous les intervenants est nécessaire pour aboutir à la meilleure prise en charge.

2. Points positifs, bonnes pratiques à développer

.....

- Augmentation de l'intérêt de la population au sujet des SP et de la fin de vie
- Planifier les situations à venir, la fin de vie avec le personnel soignant (maison de soins, soins à domicile), le patient, la famille.
- Prises de décisions en vue d'anticiper et de gérer des situations de crise:
 - Rédaction de directives anticipées (stade pré-palliatif)
 - Entretiens famille et patient
- Accompagnement des familles à domicile, explications de ce qui se passe, de ce qui va arriver, de ce qu'on va faire à la compréhension de la situation évite les malentendus, la culpabilité inutile plus tard,...
- La médecine palliative est celle qui demande du médecin un haut degré de disponibilité
 - à un travail d'équipe inter-disciplinaire – pas de médecine «one man show»
- Formation en SP de 25% des médecins généralistes (formation de 40 heures), de 40% des équipes de soins à domicile, des CIPAs et maisons de soins, de 100% des équipes spécialisées au domicile, création de groupes palliatifs dans certains CIPAs et maisons de soins
- Mise à disposition de matériel spécifique pour SP par certains services: hôpitaux, ESSAD, Haus Omega
- Ouverture: meilleur dialogue entre spécialistes et généralistes

3. Points critiques

- Hospitalisations inutiles pour des problèmes pouvant être pris en charge à domicile, en CIPA et en maison de soins (p. ex.: panique quand la prise en charge des symptômes respiratoires est insuffisante) – famille, personnel soignant
- Dans les soins à domicile, où les familles sont les «first care-givers», le risque de surmenage des proches est grand sans structures externes de soutien
- Formation: 75% des médecins généralistes non-formés, dans certaines institutions 60% des soignants non-formés, absence d'obligation de formation des médecins:
 - Ignorance des signes de fin de vie et pas de différenciation avec une urgence vitale
 - Anticipation insuffisante des situations de fin de vie
- Matériel et médicaments non disponibles à domicile et en CIPA et maison de soins
 - Pas de réserve de médicaments en CIPA/maison de soins: non autorisé
 - Certains médicaments ne peuvent être délivrés par les pharmacies
 - Pompes à perfusions non disponibles – doivent être empruntées dans les hôpitaux
 - Pompes à p. préparées à l'hôpital – doivent être enlevées et transportées par une infirmière
- Travail interdisciplinaire non financé

4. Propositions

- Développer la formation des médecins généralistes en SP. Eventuellement lier une nomenclature spécifique à cette formation
- Instaurer des groupes régionaux d'inter- et de supervision pour médecins centrés sur l'étude de cas. Mieux faire connaître la formation continue mensuelle proposée au Haus Omega pour les médecins généralistes
- Les médecins intervenant en CIPAS et maisons

de soins devraient avoir obligatoirement une formation en SP (la population de ces institutions devient de plus en plus âgée et multimorbide, dans les grandes institutions souvent plusieurs résidents se trouvent en phase terminale) et qui assurent le suivi du patient jusqu'à la fin

- Tous les CIPAs et maisons de soins devraient disposer d'un médecin coordinateur
- Aucune hospitalisation, sauf situation d'urgence (traumatisme grave ou détresse vitale chez un patient qui n'est pas en fin de vie) sans l'avis du médecin traitant ou de garde de l'équipe médicale de l'institution
- A domicile, en CIPA et maison de soins, disposer de tous les moyens (matériel et médicaments) nécessaires sans perte de temps suite à des règlements non adaptés: p. ex. Midazolam, Barbituriques, Instanyl sans autorisation préalable - le patient est souffrant, a un pronostic de survie très réduit et a besoin d'un soulagement IMMEDIAT
- Informer la population sur les SP, sur la directive anticipée, ceci afin que la fin de vie à domicile que beaucoup de concitoyens souhaitent ne soit pas illusoire, mais une réalité à envisager!

Membres du groupe de travail:

Dr. Luciane Pauly

Dr. Maurice Graf

Dr. Jean-Claude Leners

Dr. Catherine Mannes

Groupe de travail « Soins à domicile »

1. Remarques Générales

.....

Loi du 16 mars 2009 relative aux SP, à la directive anticipée et à l'accompagnement de fin de vie:

- Des prestataires de soins à domicile ont développé des soins palliatifs à domicile avant même la mise en vigueur de la Loi. Celle-ci a permis de renforcer le mouvement de développement de soins palliatifs à domicile initié dès les années 2000.
- Chapitre 1er: du droit aux soins palliatifs
Les prestataires regrettent que la Loi délimite de façon restrictive le droit aux SP à la « personne en fin de vie », alors que l'OMS ou l'EAPC définissent les soins palliatifs de manière beaucoup plus large.
- Dans le secteur des soins à domicile, l'engagement des prestataires (du GT) pour offrir des soins à palliatifs à domicile a été conforme aux exigences de la Loi. Les approches conceptuelles et organisationnelles choisies sont en rapport avec la culture et la structure de chaque institution. Cette culture des soins palliatifs s'est intégrée progressivement à la conception des soins de chaque prestataire. Il faut néanmoins retenir que tous les prestataires rejoignent 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 gé-

rer 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. »

- Chapitre II: la directive anticipée.

Les prestataires remarquent un manque de connaissance de la population concernant la directive anticipée. Par ailleurs, les prestataires de soins à domicile remarquent qu'il leur est souvent difficile d'y avoir accès ou d'en avoir connaissance.

Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide:

- Aucun prestataire dans le groupe n'a été face à une demande d'euthanasie depuis l'introduction de la Loi.

Recommandations:

- Continuer à sensibiliser la population
- Veiller à un recensement plus structuré de la directive anticipée; il nous semble pertinent de rechercher dans le déploiement du DSP une démarche facilitant cette enregistrement qui est prévu à Art 8 de la Loi.

2. Remarques sur le plan structurel:

– Modèles / Normes qualité

Différents modèles ont inspiré les prestataires mais tous relèvent d'une approche d'autoévaluation. Le modèle Hope ou le modèle développé au sein de la plateforme luxembourgeoise des soins palliatifs inspiré d'un modèle suisse sont utilisés par les prestataires de soins à domicile. Le GT est d'avis que le modèle de référence peut rester au libre choix du gestionnaire. L'action et les discussions au sein de la PLSP alimentent régulièrement les prestataires de réflexion et d'outils utiles. Cette démarche mérite d'être entretenue voire renforcée. Il pourrait néanmoins être utile qu'un référentiel de normes de qualité (en terme de résultat ou de moyens) soit défini afin de mettre en place une culture d'incitants qualité garantissant une démarche de recherche d'amélioration continue du dispositif.

– Collaboration entre les secteurs

Si la collaboration entre le secteur hospitalier et extrahospitalier a nettement été améliorée ces dernières années, il reste néanmoins des difficultés au niveau du parcours de soins des patients. Les prestataires ont mis en place des dispositifs dits «relais» ou «de liaison» afin de limiter les risques inhérents à cette situation. Nous sommes d'ailleurs d'avis que si la coordination des soins dans cette étape critique entre Hôpital et Domicile n'est pas optimale elle compromet lourdement le droit du patient d'être accompagné dignement là où il le souhaite et génère des facteurs anxigènes pour le patient lui-même, ses proches et bien entendu les professionnels. De bonnes pratiques telles que les staffs interdisciplinaires devraient être promues et rendues possibles. Il va de soi qu'une telle mesure nécessitera la mise à disposition des moyens financiers permettant de le réaliser de part et d'autre. Le GT est d'avis que le taux de coordination considéré dans le financement de

l'assurance dépendance n'est pas en commune mesure avec les besoins réels.

– Formation initiale et continue

La formation continue des professionnels de santé en soins palliatifs a été renforcée depuis l'introduction de la Loi. Le curriculum de ces formations est défini et uniforme entre les prestataires. Différents outils réglementaires ou conventionnels fixent des exigences en la matière et les prestataires s'y sont conformés. L'offre de formation en approfondissement ou en train the trainer reste difficile d'accès. Les moyens d'Omega 90 sont insuffisants pour traiter les demandes dans un délai raisonnable. Les pouvoirs publics devraient veiller à renforcer les moyens disponibles chez Omega ou par un autre organisme.

NB: l'interdisciplinarité dans les soins palliatifs est fondamentale et affirmée par tous; il convient donc de faire remarquer que les formations en soins palliatifs concernent toute l'équipe interdisciplinaire et pas seulement les soignants

La formation continue des médecins généralistes ou spécialistes: si 25% des médecins ont suivi la formation ALFORMEC, il en reste 75% qui ne l'ont pas suivie. Tous les médecins devraient être formés à moyen terme.

Les membres du GT constatent qu'il persiste des difficultés dans la réalité du suivi des patients en lien avec des manques de formations des professionnels médicaux et soignants.

Force est de constater qu'il est indispensable que les pouvoirs publics veillent à introduire également certaines exigences au niveau des curriculums de formation initiale.

– Ressources en matériel et accès aux médicaments

La prestation de soins palliatifs nécessite du matériel spécifique et un accès aux médicaments. L'acquisition du matériel est supportée par les institutions elles-mêmes (fonds issus de dons p.ex.). Le prêt de matériel entre hôpital et domi-

cile reste possible mais limité également par les moyens de l'hôpital et d'autres préoccupations de procédure en matière de matériau-vigilance. Les pharmacies de ville ne sont pas autorisées à distribuer certains médicaments.

Pour ne pas limiter le retour à domicile de certains patients des accords entre prestataires et hôpitaux ont été convenus pour les médicaments en question. De tels fonctionnements nécessitent par contre de lourds moyens logistiques.

Le GT recommande de remédier à cela par de mesures spécifiques de distribution en pharmacie de ville de certains médicaments et applicables aux patients relevant de soins palliatifs.

–Financement

La couverture par les assurances sociales des prestations relatives aux soins palliatifs est diverse, complexe et ne couvre pas la totalité des frais des patients ou des coûts des prestataires.

Les bénéficiaires de l'assurance dépendance pourront bénéficier d'un titre de soins palliatifs (patients avec carnet) et voir leur plafond hebdomadaire du PPCH relevé à 38.5h/sem et bénéficier de 14h de soutien par semaine. La procédure administrative de renouvellement du titre est pénible et la coordination des différentes parties prenantes n'est pas toujours aisée. Par ailleurs, les coefficients de qualification de ces actes restent inchangés et ne tiennent pas compte de la situation spécifique de ces patients. Pour un certains nombre d'actes la qualification requise minimale mériterait d'être relevée afin de bénéficier de compétences cliniques ou techniques plus pointues.

Les bénéficiaires de l'assurance maladie peuvent bénéficier de la nomenclature des actes infirmiers ou de kinésithérapie au même titre que tous les autres patients. Une fois encore les besoins spécifiques de ces patients ne sont pas pris en compte. Une discussion sur une nomenclature spécifique pour les soins palliatifs a été engagée par la COPAS depuis plusieurs années mais n'a débouché sur aucun accord formel avec la CNS. Les patients

non bénéficiaires de l'AD doivent participer à hauteur de 12% à leur frais et pour tous les patients jusqu'à 30% pour les prestations de kinésithérapie. Considérons également que certaines prestations ne sont nullement couvertes telles que: préparation et administration des médicaments, O2thérapie, prise de paramètres...

Les patients relevant de la convention d'accompagnement soins palliatifs avec le Ministère de la Famille peuvent bénéficier de soins spécifiques à hauteur de 150 euros par jour. Cette couverture est limitée à un nombre fixe de jours et tous les patients relevant d'un besoin en soins palliatifs ne sont pas éligibles par cette démarche. Par ailleurs elle exclut tout bénéfice de la tarification sociale.

D'autres frais à charge du patient doivent être considérés: l'achat de matériel de soins ou de petit matériel relatif à l'entretien du confort ou la lutte non médicamenteuse contre la douleur (coussins de positionnement, huiles essentielles) ou les autres symptômes pénibles, ou encore les compléments alimentaires....

Pour les prestataires, il faut mettre en évidence qu'une telle activité génère des coûts supplémentaires au niveau des soins directs au lit du patient ou auprès de ses proches mais aussi pour les soins indirects: la documentation des prestations, la coordination la prise en charge, l'encadrement et la supervision des équipes soignantes, les temps des réunions spécifiques pour les cas plus complexes, les staffs hospitaliers, commandes de matériel pour les patients avec un titre SP, aller chercher les médicaments à la pharmacie hospitalière, acheter du matériel spécifique, l'échange avec les médecins traitants, les services hospitaliers, le développement du concept, la recherche des bonnes pratiques....

Le GT recommande de veiller à un financement adapté aux besoins. La complexité du mix des prestations et du mix des modalités de financement est sans aucun doute en lien avec des mécanismes qui se sont mis en place progressivement et venant se greffer à ce qui existait au

préalable. L'adaptation du plafond assurance dépendance et la nomenclature soins palliatifs ne suffiront pas.

Recommandations: supporter et simplifier le financement des soins palliatifs à hauteur des besoins et droits des bénéficiaires. Considérer les soins palliatifs dans le projet de réforme de l'assurance dépendance. Considérer les obligations légales et conventionnelles de soins 24/24 et 7/7 dans le financement. Considérer l'interdisciplinarité dans le financement. Veiller à un financement égalitaire des SP entre le secteur hospitalier et extrahospitalier.

3. Remarques sur le plan procédure:

– Procédure relative au titre

La procédure relative à l'obtention du titre et à son renouvellement représente une lourdeur administrative pénible pour toutes les parties prenantes. La délimitation de 35 jours semble selon le rapport ne pas être en rapport avec la durée moyenne d'une prise en charge. Est-ce que précisément dans le cadre d'une prise en charge palliative reconnue il est utile de considérer cette situation à «durée déterminée»?

Le GT pourrait recommander de ne pas délimiter dans le temps une telle prise en charge et laisser le cas échéant au médecin référent la responsabilité de déclarer la fin d'une telle situation si tel est le cas.

– Communication et continuité des soins

La communication efficace entre les parties a toujours été un point d'attention très important pour les services de soins à domicile. Depuis longtemps, les prestataires ont développé des outils pour répondre à cette nécessité: documentation des soins, fiches de transferts, infirmiers relais ou de liaison...

Le patient en soins palliatifs a un parcours de soins régulier entre Hôpital et domicile; médecin traitant et médecin spécialiste. L'efficacité de la

communication entre les parties prenantes est un élément essentiel à la continuité des soins. Dans le cadre des soins palliatifs le niveau d'information du patient et de ses proches par rapport à son état de santé est un élément très sensible et toute «maladresse» pourra prendre des proportions très néfastes pour la qualité des soins du patient.

Nous constatons que les efforts fournis ont largement amélioré l'échange d'informations. Les outils ne sont pas uniformes. Par contre nous constatons unanimement que le carnet de soins n'a apporté aucune plus value. Au contraire pour toutes les rares situations où il est utilisé il génère de nombreux problèmes; double documentation et perte de temps, risque d'inexhaustivité ... Nous recommandons de favoriser le développement et l'adhésion des patients et prestataires au DSP et en attendant de laisser les outils actuels. Par contre, si des réflexions lors de WS étaient entamées afin de réfléchir à la nature et la structure des informations utiles; cela apporterait l'opportunité rapide d'améliorer les outils actuels et préparerait l'approche DSP.

L'investissement de ressources et de moyens de communication efficace entre les prestataires autour de la prise en charge des patients et très important. Le coût de tels investissements n'est pas considéré et pris en charge convenablement.

– Collaboration avec le médecin

À domicile, la collaboration entre équipe soignante et médecin est très importante mais les temps d'échange et de discussion entre l'un et l'autre sont insuffisants par rapport au besoin. Nous sommes d'avis que si ces temps étaient valorisés et financés, il faudra encore clarifier dans quelle mesure et sous quelle forme cette collaboration doit se pratiquer.

– Interdisciplinarité

Toutes les références scientifiques disponibles sur les soins palliatifs affirment la nécessité de la

prise en charge globale et interdisciplinaire des patients. Le financement actuel des soins palliatifs à domicile ne le prévoit pas.

Pour les soins à domicile il est indispensable de prévoir un financement adapté à la prise en charge de patients en fin de vie.

S'assurer de la formation en soins palliatifs pour tous les métiers de l'institution

S'assurer de la disponibilité d'une réponse interdisciplinaire disponible chez les prestataires

– Place de l'aidant

Chapitre IV, art.10 alinéa 11:

«la personne dépendante bénéficiaire d'une prestation en espèce a droit au maintien de cette prestation au moment de l'ouverture du droit aux soins palliatifs.» Par contre pour toutes les autres situations il ne sera pas possible de l'obtenir. Nous trouvons cette mesure non adaptée à la réalité du terrain à domicile:

- où les aidants sont très engagés et particulièrement à partir de la phase palliative...
- quand le patient ne rentre de toute façon plus à domicile.

Rédaction: Catherine Gapenne

Membres du groupe de travail:

ALA (pour son activité centre de jour,
a participé aux commentaires)

Camille

Coviva

Help

Stëftung Hëllef Doheem

Groupe de travail «Long séjour»

Concerne: Critères de qualité des soins palliatifs

Remarque: le formulaire d'auto-évaluation proposé par la plateforme nationale soins palliatifs est une grille d'évaluation de critères de qualité élaborée pour les besoins du Grand-Duché sur base d'un modèle Suisse. Bien évidemment, d'autres concepts de contrôle de qualité sont autant pertinents pour faire une évaluation et une gestion de qualité. Le GT est d'avis qu'une liberté conceptuelle en matière d'outil de gestion de la qualité doit être maintenue. À l'instar du libre choix concernant le concept de soins et de la documentation de soins, le modèle de référence du système de gestion de la qualité doit rester à l'appréciation du gestionnaire.

Concerne: Formation en soins palliatifs obligatoire prévue par RGD du 10 décembre 2009 «gestionnaires de services pour personnes âgées». Art 12: 40% du personnel d'encadrement -> qualification d'au moins 40 heures en soins palliatifs et permanence 24/24 d'un professionnel de santé avec qualification d'au moins 160 heures...

Omega 90 est seul habilité à dispenser la formation d'approfondissement en soins palliatifs pour tout le secteur.

Ceci peut poser des problèmes de «liste d'attente». De 1993 à 2013, 585 personnes ont effectué la formation d'approfondissement (entre 2006 et 2013, 1.750 ont suivi la formation de sensibilisation).

D'après le rapport du MIFA entre 2009 et 2014:

3.100 personnes ont une formation de sensibilisation.

Remarque: nécessité de renforcer l'équipe chez Omega 90 afin de pouvoir donner suite aux demandes du secteur respectivement; accorder cet agrément de «centre de formation» à un deuxième prestataire (surtout en matière de formation d'approfondissement).

Remarque: un suivi doit être fait par rapport au projet de loi en matière de nouvelle réglementation concernant le volume de formation continue éligible au cofinancement par l'INFPC. D'après le texte actuel, les formations continues obligatoires ne seront plus éligibles (mise en conformité du droit du travail au Règlement Européen traitant les aides financières de l'Etat aux entreprises). Il faudrait vérifier si les FC en soins palliatifs prévues par le RGD de la Loi ASFT (prévu pour 40% des ETP) qui dépassent cette cote seraient éligibles?

Et approfondir les impacts du projet de loi en général mais aussi en particulier pour les formations en soins palliatifs. (cf. projet d'inclure dans le RGD une formation continue obligatoire en psycho-gériatrie)

Remarque: Le GT est d'avis qu'il est préférable de remplacer le projet de fin de formation par un travail de réflexion. Avec le volume de salariés qui ont déjà fait la FC, le potentiel de nouveaux projets au sein des structures est épuisé.

Remarque: La formation «train the trainer» en soins palliatifs devrait être proposée par Omega 90 nonobstant le nombre de candidats. Sinon les prestataires n'ont pratiquement pas de chance à se qualifier et d'acquérir le know how nécessaire pour obtenir un agrément en tant que formateur pour la FC sensibilisation.

Remarque: Pour la formation d'approfondissement, il y a des listes d'attentes. Ceci pose un problème concernant le respect du deuxième critère (RGD qui demande une personne 24h sur 24 et 7 j. sur 7). Car pour assurer ceci il faut compter 5.6 ETP au minimum (CL, absences diverses). Le GT considère que le rôle du professionnel de soins qui fait la formation d'approfondissement devrait plutôt avoir un rôle de multiplicateur, de personne ressource voire de case management. Dans ce sens ce critère pourrait être adapté dans le RGD car la philosophie des SP n'est pas une philosophie de l'urgence. Une permanence réelle sur le terrain d'une personne ayant suivi une FC de sensibilisation est tout à fait suffisante dans une approche globale et anticipative telle l'essence même des SP.

Concerne: spécialisation des médecins généralistes et spécialistes afin de pouvoir améliorer la collaboration entre les équipes soignantes et les médecins traitants aussi en vue d'une prise en charge en lien et en respect avec les différents concepts de soins qui existent dans le secteur long séjour. Dans le même ordre d'idée une sensibilisation au questionnement éthique en soins palliatifs pour les médecins traitants afin de promouvoir la réflexion éthique au sein du colloque singulier et des réunions interdisciplinaires.

Une formation continue en gériatrie est proposée pour 2016 (40 heures) (ministère de la Santé, ALFORMEC et UNI.lu).

De 2009 à 2011 l'ALFORMEC a proposé une formation médicale en SP. D'après le rapport fait aux députés 111 participants dont 109 médecins

généralistes l'ont suivi (25.7% des 424 médecins praticiens enregistrés en 2011).

La formation continue des médecins généralistes en soins palliatifs est incontournable dans la prise en charge globale. Les soins palliatifs ne sont pas forcément un module obligatoire dans la formation universitaire de la médecine générale. La mise en place de cursus obligatoires dans la formation universitaire de la médecine générale n'est pas encore systématique en Europe.

Remarque: Le GT apprécie que 25% des médecins généralistes se soient formés en SP. Les problèmes semblent néanmoins persister dans les institutions car il reste quand-même beaucoup de médecins actifs dans les institutions qui n'ont pas suivi une formation SP et la formation ne donne pas systématiquement une garantie d'amélioration de la situation.

Concerne: Procédure pour déclarer le «statut» soins palliatifs

Remarque: le GT est d'avis que la procédure en soi en vue d'obtenir le «statut» SP (déclaration) n'est pas tant lourde, mais le suivi mis en place (carnet) n'est pas opérationnel, ni pragmatique. Il constitue un double emploi avec la documentation de soins, n'a pas fait ses preuves en cas d'hospitalisation.

Concerne: les prises en charge peuvent être améliorées au niveau du **parcours de soins**: Problèmes rencontrés au niveau des:

- hospitalisations d'urgence d'un patient en soins palliatifs pour un autre diagnostic ponctuel en vue de respecter la volonté du client/patient
- hospitalisations pour d'autres motifs - coordination/liaison pour les retours, changement de thérapies et autres (exemple sonde PEG)

Il faut chercher à améliorer la transmission d'information entre le milieu stationnaire et le milieu hospitalier et vice versa; en attendant le DSP qui pourrait améliorer la prise de connaissances de

cibles et diagnostics infirmiers partagés, de volonté présumée, de dispositions de fin de vie...

Remarque: la question se pose si une «fiche de transfert uniforme» à l'instar de celle conceptualisée pour l'hospitalisation de personnes souffrantes d'une démence ou d'un handicap pourrait améliorer les transmissions entre terrain et hôpitaux? Le GT attire l'attention sur le fait qu'il faut éviter la démultiplication des standards et les «double emploi» avec le «carnet», le futur DSP etc.

Remarque: Le GT pense que l'instauration d'une personne de liaison (ou de case manager) en matière de SP basée dans les hôpitaux ne constitue pas la solution au problème.

Concerne: Skill mix ET grade mix dans la prise en charge multidisciplinaire.

Dans un concept de prise en charge globale, la prise en charge multi- et pluridisciplinaire est incontournable. Dans une telle équipe il y a forcément à distinguer le skill mix (compétences) du grade mix (diplôme et attributions). Cependant dans une prise en charge en soins palliatifs les actions sont très souvent en binôme (client/soignant), des actions de soutien en groupe par exemple comporte éventuellement les exceptions. Dans ce contexte, quel est l'impact de l'Art 12 du RGD gestionnaires pour personnes âgées? Est-ce que la tenue de réunion interdisciplinaire (plans de soins, réflexion éthique, supervision) est prise en compte dans les frais de formation, d'overhead et autres opposables en terme de calcul de la VM, de demande en cofinancement de formation continue interne (par exemple dans la rubrique formation d'adaptation au poste de travail) etc.

Remarque: déterminer, le cas échéant, la surcharge de travail d'une prise en charge soins palliatifs en ce qui concerne la concertation

plus rapprochée et l'adaptation du plan de soins plus fréquente... dès lors une nécessité intrinsèque de former et de libérer/planifier les collaborateurs pour participer aux réunions au sein des structures (y compris personnel travaillant dans le domaine de l'hôtellerie). Dans ce contexte le volume de formations continues obligatoires ne fait qu'augmenter (v. projet d'instaurer une formation prédéfinie obligation pour un % des membres du personnel sur les thèmes liés à la psycho-gériatrie.)

Remarque: vue le manque de statistiques en la matière, et la difficulté d'en établir (recensement très time consuming), la prise en compte «normative» de la surcharge de travail d'une prise en charge dans la logique des SP devrait être négociée. Voir aussi avis de la cellule d'expertise médicale en vue de développer une nomenclature des soins palliatifs (rapport du 15 juillet 2014 Brühl – Vallendar...)

Concerne: Avantages et visée du Carnet de soins (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)

Ce carnet est en quelque sorte un précurseur du DSP (dossier de soins partagé à venir) mais aussi un genre de fiche de transfert et de fiche de transmission intra- et inter- disciplinaire.

<http://www.legilux.public.lu/leg/a/archives/2009/0091/a091.pdf>

Remarque: faire une évaluation de la visée et des avantages respectivement un bilan de la pertinence et de l'utilisation systématique de ce carnet.

Concerne: cursus scolaire des infirmières et des aides-soignantes dans la formation de base (LTPS)

Les infirmiers ont l'équivalent de 3 ECTS (79 h) de cours en soins palliatifs au cours du 6e semestre (dernière année – SOPCE2).

Les aides-soignantes ont 4x6 leçons (50 minutes) lors du dernier semestre (NUPAL)

Remarque: faire un bilan des compétences dans la pratique une fois en poste; évaluer le transfert de compétences théorie-pratique; le cas échéant renforcer la formation initiale (en volume) voire adapter le contenu.

Remarque: Le GT est d'avis que dans la formation initiale (infirmier et aide-soignant) le minimum enseigné devrait être le contenu de la formation sensibilisation. A ce moment, une dispense pourra être accordée sur base du diplôme et le personnel de santé (infirmier et aide-soignant) sera compté d'office dans le quota de 40% d'ETP formé. En général des critères de dispenses pourraient être élaborés.

Remarque: voir si dans le cursus un temps de stage est prévu pour sensibiliser les soignants en formation initiale au «mourir», à la mort et au corps de mort et au questionnement éthique y relatif. Et voir si une telle sensibilisation «pratique» est réalisable d'une façon systématique durant la formation initiale (disp. concrètes de places de stage).

Concerne: cf. **point H des critères de qualité** des SP=Thérapies, accompagnement spirituel

Dans le guide proposé par la plateforme luxembourgeoise en soins palliatifs sont listés

- offres de kinésithérapeutes
- offres d'ergothérapeutes
- de psychothérapies
- de musicothérapie
- d'art-thérapie
- de thérapie familiale

tout en gardant en mémoire les frais de matériel spécifique (essences pour les soins avec les arômes essentiels; le matériel pour le Snoezelen) ainsi que la formation y relative ainsi que la prise en charge le plus souvent 1:1.

Ces activités organisées de façon professionnelle, dans un objectif de garantir la qualité et d'éviter la charlatanerie, sont actuellement financées par des dons, des actions de collecte de fonds de par les amicales, certaines sont le résultat d'un engagement personnel du soignant.

À cela se rajoute du matériel de soins plus techniques comme par exemple l'assistance respiratoire; dès lors on peut poser la question quels sont les moyens de financement officiels? Quel pourrait être le rôle du SMA?

Remarque: Le GT pose la question si ces critères de qualité ne devraient pas être allongés en incluant le rôle de l'éducateur dans la prise en charge palliative (surtout dans le cadre du SO118). Les éducateurs étant formés aussi dans des méthodes en lien avec la stimulation des sens et de l'intégration sociale.

Remarque: dans la nomenclature soins palliatifs il est nécessaire de prendre en compte les carrières BAC+3 mais aussi prévoir un forfait multi disciplinaire pour des équipes de Grade et de Skill mix au lit du patient.

Concerne: concept de soins palliatifs intégré ou séparé

La question se pose si les structures ont un concept de prise en charge palliative intégré dans le concept de soins proprement dit ou, s'il y a quelque chose à part et de plus spécifique. Certains ont par exemple un manuel de procédures spéciales, avec des standards de soins à part; certains uniquement des procédures administratives spécifiques à part. La documentation est partiellement prédéfinie via la modalité du «carnet», ceci peut le cas échéant mener à une double documentation de soins.

Quelles sont les bonnes pratiques en matière de documentation, procédures, standards, concepts de soins palliatifs auprès des prestataires?

Remarque: Est-ce que l'on peut envisager de présenter des exemples de «best practices» lors du congrès?

Concerne: Aidant informel

Sont réitérés les réflexions par rapport à la loi sur les droits et obligations du patient et la détermination d'une personne de confiance, d'un accompagnateur, aussi dans le contexte de la loi sur l'euthanasie, mais aussi en matière de DSP, sans oublier le tuteur, le curateur, tous, pour la majorité des cas, non identique à l'aidant informel identifié voire de l'aidant informel touchant des «espèces» en terme d'assurance dépendance.

Remarques: est-ce que les prestataires ont institutionnalisé conceptuellement la détermination de la volonté présumée?

Remarques: Quel est le degré de sensibilisation en matière de testament de vie, disposition de fin vie, détermination de la volonté présumée des tuteurs voire des personnes de contacts auprès d'ASBL qui se sont spécialisées dans les tutelles dans le domaine des aides et soins tel que le T.A.C.S Tutelle an curatelle ASBL Luxembourg-ville et S.A.T Service d'accompagnement tutélaire Ettelbrück?

Remarques: une formation en SP et en éthique pour les tuteurs pourrait être très utile afin d'améliorer la coopération et le dialogue.

Concerne: exigence, revendication, prétention en matière de soins palliatifs

Il semblerait qu'il y a des divergences en termes de «focus» dans la posture palliative. Pour les gestionnaires de structures longs séjour, les CIPA et maison de soins sont avant tout des lieux de vie. Tout est a priori fait pour rendre les lieux aussi proches que possible, d'un point de vue de

la décoration d'intérieur, à un «domicile». Toute connotation trop «hospitalière» voir «hospice» est évitée. Dans la réalité quotidienne un décalage se fait ressentir entre ce concept de lieu de vie et certaines attentes spécialisées en terme de concept palliatif; c.à.d. de la visibilité subjective du concept palliatif vécu dans les structures et des ressentis des aidants informels; du discours des soignants et du ressentis des aidants informels (pas assez de palliatif trop de palliatif au quotidien).

Concerne: quels sont les **projets réalisés** chez les membres de la COPAS du département SHPA?

Remarques: la présentation de best practices pourrait être un point sur l'ordre du jour du colloque.

Concerne: les soins palliatifs et la réforme assurance dépendance

Un suivi doit être fait de la place que la prise en charge palliative va avoir dans la détermination des classes de dépendance.

Concerne: la nomenclature soins palliatifs

Remarques: suivre la cohérence entre la volonté politique d'instaurer une bonne prise en charge en soins palliatifs en extra-hospitalier et le corolaire dans les différentes nomenclatures touchées (infirmier, kiné etc.).

Concerne: le droit des résidents en long séjour – vers une culture palliative; une culture du soin du corps de mort; une culture de l'après-décès, population multi-culturelle et multi-spirituelle.

Remarques: inventaire des bonnes pratiques en la matière indispensable pour évaluer la transposition de la dans la pratique.

Concerne: les médicaments

Remarques: l'inventaire et le partage des «best

practices» à la fois pour le corps médical, les pharmaciens (cf. génériques, blistérisation et changement et adaptation fréquente de la médication), formation du personnel infirmier, formation en douleur... va être une clef majeure dans l'amélioration de la qualité de la prise en charge.

Membres du groupe de travail:

Lydie Diederich (ALA) coordinatrice du GT

Wolfgang Billen (SODEXO)

Lydie Penez (HC-Echternach)

Patrick Vandebosch (Pescatore)

*Excusé mais validation des propos par
téléphone:*

Thierry Rollès (Jardins d'Alysea)

Secrétariat, recherche et suivi:

Martine Regenwetter (COPAS)

Groupe de travail

«Soins Palliatifs Pédiatriques»

1. Historique

.....

Dans le cadre de la P.L.S.P, un groupe de travail avait commencé à analyser la situation au niveau des soins palliatifs pédiatriques (SPP) au Luxembourg à partir de l'année 2013. Suite à l'adoption du Plan National Cancer Luxembourg (juillet 2014) et des mesures y prévues au niveau de la pédiatrie, le groupe de travail a formulé sa demande d'être reconnu comme groupe de travail officiel instauré dans le cadre du Plan Cancer. Par la suite, la coordinatrice du Plan Cancer (Marie-Lise Lair) a finalisé avec le groupe de travail un concept de soins palliatifs pédiatriques soumis à la Plateforme Nationale Cancer (PFN) pour validation (juin 2015). Ce concept n'a pas été accepté dans sa version initiale, mais a été remanié suite aux discussions au sein de la PFN et finalement validé par celle-ci en septembre 2015.

Les changements essentiels se rapportent:

- à la conception des soins palliatifs comme soins à initier très tôt dès l'annonce du diagnostic suivant le consensus international versus définition restrictive dans le sens de soins de fin de vie
- à la place des réseaux de soins à domicile, qui ont été écartés comme prestataires dans la version validée
- aux ressources en personnel prévues pour la mise en pratique du concept.

Le groupe de travail salue la reconnaissance du besoin de mieux structurer l'existant, permettre des prises en charge palliatives au domicile et la nécessité de moyens spécifiques pour pouvoir les dispenser.

Il accueille favorablement le fait qu'une équipe hospitalière spécialisée et mobile est prévue pour évaluer et organiser la prise en charge

et que le périmètre des SPP n'est pas limité aux enfants atteints de cancer ou d'une maladie hématologique oncologique, mais aussi aux enfants et jeunes atteints d'une maladie limitant ou menaçant la vie, incurables, évoluant vers une mort prématurée.

Le groupe de travail a néanmoins exprimé ses craintes quant à la faisabilité du projet SPP tel que décrit, avec les moyens alloués, et une responsabilité exclusive non seulement de coordination, mais aussi de prise en charge holistique, donnée à une équipe mobile hospitalière limitée à 2 ETP d'infirmières et 0,5 ETP de pédiatre. En effet, dans la version finale, les réseaux de soins à domicile existants sont exclus de la prise en charge des SPP à domicile.

Les missions que l'équipe hospitalière mobile devrait accomplir, limitée à 2 ETP d'infirmières et 0,5 ETP de médecins, dépassent largement ce qu'une telle équipe peut fournir seule. En particulier, les quatre niveaux de prise en charge retenus, qui nous semblent essentiels ne font plus sens avec une seule équipe mobile hospitalière.

2. Concept de soins palliatifs, tel que validé par la Plateforme Nationale Cancer

.....
Nous présentons ci-dessous des extraits du concept validé, qui donnent un bon aperçu de quelques aspects essentiels (Concept de soins palliatifs validé par la Plateforme Nationale Cancer le 30-09-2015):

Organisation

– Le présent concept de SPP s'inscrit dans un environnement et une culture propices à la délivrance de SP. Il bénéficie de l'expérience acquise. Les SPP restent le dernier maillon à développer, au domicile notamment, dans une parfaite continuité et synchronisation avec l'hôpital. Etant donné la spécificité des soins pédiatriques, le

leadership de l'hôpital est essentiel dans la détermination, la réalisation et la coordination des SP délivrés aux enfants à domicile (page 6)

– Le présent concept de SPP a pour ambition de lever la majorité des points critiques énumérés, en organisant les SPP qu'ils soient hospitaliers ou à domicile, sous le leadership de l'hôpital, dans le cadre du SNOHP, en parfaite cohérence avec le parcours clinique tel qu'il a été validé par la PFN-Cancer (page 7)

– L'équipe médico-hospitalière experte en SPP sera responsable de la détermination des besoins en SPP de l'enfant, sur base d'évaluations régulières réalisées, avec des grilles validées, par des professionnels compétents dans le domaine. Le plan de SPP précisera les intervenants requis et sera opposable à l'ensemble des prestataires participant à la prise en charge (page 8)

– Les médecins pédiatres hospitaliers ayant été formés aux SPP, les différents professionnels nécessaires aux soins de confort ainsi que d'autres spécialités médicales devront pouvoir se déplacer au domicile pour évaluer la situation clinique de l'enfant, réaliser si besoin certains actes médicaux, émettre des prescriptions médicales ou des recommandations, ce qui évitera de déplacer l'enfant vers l'hôpital (page 11)

Périmètre des soins palliatifs pédiatriques

Ce concept de SPP s'adresse :

- aux enfants et jeunes de moins de 18 ans,
- hospitalisés dans le SNOHP ou étant à domicile ou dans un lit d'accueil temporaire de répit,
- atteints du cancer ou d'une maladie hématologique oncologique,
- dont le pronostic vital est menacé en raison de la non réponse thérapeutique ou de l'absence de thérapies permettant de guérir,
- ainsi qu'à leur famille (parents, fratrie).

Ce périmètre induit une adaptation des SPP afin de répondre de manière plus ciblée aux besoins spécifiques selon l'âge.

Etant donné son universalité, et afin de mutualiser les ressources et compétences disponibles et d'en optimiser l'efficacité, ce concept s'appliquera aussi *aux enfants et jeunes atteints d'une maladie limitant¹⁰ ou menaçant¹¹ la vie, incurables, évoluant vers une mort prématurée*, telles que des maladies neuromusculaires, des séquelles néonatales, des maladies rhumatologiques complexes, des maladies dégénératives, des maladies métaboliques graves, des séquelles post-traumatiques, des malformations congénitales, des maladies rares avec un pronostic vital sévèrement restreint...

En effet, pour ces pathologies, l'enfant bénéficie d'une prise en charge hospitalière dans l'établissement ayant reçu une autorisation pour le service de pédiatrie et le SNOHP, et a un itinéraire clinique très proche des enfants atteints du cancer, avec alternance de séjours au domicile et de séjours hospitaliers au Luxembourg ou à l'étranger (page 9).

Niveaux de prise en charge

Quatre niveaux de prise en charge des SPP sont possibles:

- Niveau 1: L'enfant nécessite des interventions au niveau des actes essentiels de la vie avec administration si besoin de thérapies per os. Il n'a pas de dispositifs médicaux complexes. Il est conscient et interagit encore avec son milieu. Il a besoin de soins préventifs, de soins de confort, d'assistance psychologique et spirituelle, de soins relationnels, éducatifs et occupationnels.
- Niveau 2: L'enfant a besoin de soins pour les actes essentiels de la vie, mais doit aussi recevoir des soins pédiatriques plus techniques mais non spécialisés (alimentation par sonde, sonde urinaire,...).
- Niveau 3: l'enfant a besoin de soins pour les actes essentiels de la vie, il a perdu de l'auto-

nomie et nécessite une assistance plus grande pour se mobiliser. Il a besoin de soins techniques spécialisés (alimentation parentérale, stomie, pansements, pompe à morphine, chimio palliative,...).

- Niveau 4: l'enfant est totalement dépendant, il a besoin d'assistance 24h sur 24. Il n'interagit que très peu avec son milieu. L'accompagnement de l'enfant vers la mort et de sa famille est à mettre en place. Il nécessite des SPP et des soins techniques spécialisés (alimentation parentérale, pansements complexes, drainages, oxygénothérapie, pompe à morphine, aspirations,...) (page 12)

Place des SPP dans le processus de prise en charge

Les SPP sont prodigués à l'enfant au cours du processus de prise en charge, en raison de l'issue fatale de la maladie. Certains soins (soutien psychologique et spirituel, gestion de la douleur et des symptômes pénibles, réponse aux besoins nutritionnels,...) et services de support socio-professionnels peuvent être dispensés tant à la phase diagnostique que thérapeutique ou palliative. Ils permettent à l'enfant d'avoir une fin de vie la plus confortable possible et aux parents de s'organiser entre d'une part l'accompagnement et le soutien à leur enfant et d'autre part leur vie professionnelle. Ils sont enclenchés dès l'entrée dans le processus sous une forme adaptée aux besoins de l'enfant, à son état clinique et en fonction de la situation sociale et professionnelle de la famille. Ils sont en général plus légers au démarrage du processus.

Dans la phase de fin de vie, les SPP comprennent les aides dans les actes essentiels de la vie, l'administration de thérapies palliatives, la gestion de la douleur et des symptômes pénibles persistants et complications, la gestion de la sédation, et les soins entourant la préparation à la mort, à la perte et au deuil. Les modalités de gestion de fin de vie sont déterminées à ce stade.

Il s'agit de soins plus intenses en termes de nombre heures de soins prestées, plus lourds à la fois physiquement et psychologiquement, tant pour l'enfant que pour la famille ou les professionnels qui assurent les interventions.

Les SPP sont annoncés à la famille, lorsque l'équipe médicale est certaine de la non réponse thérapeutique et de l'issue fatale, et lorsqu'elle sent les parents prêts à entendre et à comprendre l'évolution inéluctable vers la mort de leur enfant.

Les soins de fin de vie doivent pouvoir être dispensés tant en milieu hospitalier qu'à domicile selon les besoins et désirs de l'enfant et de sa famille (page 12)

Rédaction: Henri Grün, Omega 90

Membres du groupe de travail:

Anne Goeres, Fondatioun Kriibskrank Kanner

Stephanie Magar, ALAN

Henri Grün, Omega 90

Danielle Meyer, Stëftung Hëllef Doheem

Dr. Martine Hoffmann, cellule de recherche, RBS

Nadine Scharz, Doheem Versuergt

Dr. Isabelle Kieffer, médecin pédiatre CHL

¹⁰ Une maladie limitant la vie est définie comme une pathologie dans laquelle une mort précoce est habituelle mais pas nécessairement imminente. Onlus 2009

¹¹ Une maladie menaçant la vie est une pathologie qui implique une haute probabilité de mort prématurée mais qui comprend aussi une chance de survie à long terme jusqu'à l'âge adulte. Onlus 2009

Groupe de travail «Handicap»

1. Données de base du recensement élaboré par le GT ad hoc «Ethique 1 – Soins palliatifs»

Ce groupe de travail a été créé dans le cadre de la plateforme *Handicap* de l'Entente des Gestionnaires des Centres d'Accueil (EGCA).

Recensement élaboré sur la base:

- d'un brainstorming
- d'une recherche bibliographique
- du document de la PF luxembourgeoise de soins palliatifs intitulé «Critères de qualité des soins palliatifs Services d'Aides et Soins Extrahospitaliers»

Recensement divisé en 6 chapitres:

Chapitre I – Le concept de soins palliatifs

Chapitre II – Formation de l'équipe multidisciplinaire de base

Chapitre III – L'encadrement d'un usager qui nécessite une prise en charge spécifique en soins palliatifs

Chapitre IV – Accompagnement et soutien

Chapitre V – Loi relative aux soins palliatifs

Chapitre VI – Informations générales

Nombre de recensements...	
renvoyés	13
non renvoyés	111
Total	124

- Envoyé le 07.10.2015 aux 24 membres de la PF «Handicap»
- «Date-line»: 31.10.2015
- deux membres ont pris contact pour justifier le non-renvoi ≠ hébergement

2. Évaluation du recensement

Questions	oui	non	s. indic.	Total
I. Le concept de soins palliatifs				
1. Votre structure dispose-t-elle d'un concept de soins palliatifs?	4	9	/	13
1.1 Avez-vous une ligne de conduite à suivre ou à gérer de manière commune?	5	5	3	13
2. Y-a-t-il des projets en cours dans votre structure qui ont trait aux soins palliatifs?	7	6	/	13
II. Formation de l'équipe multidisciplinaire de base				
2. Un plan de formation continue existe-t-il pour tous les membres composant l'équipe multidisciplinaire de base (formations internes et externes)?	7	5	1	13
5. Dans votre structure, une initiation est-elle donnée aux nouveaux collaborateurs (travaillant dans l'équipe multidisciplinaire de base) quant à l'application des soins palliatifs?	4	9	/	13
9. Au niveau de l'offre et du contenu des formations continues dans le cadre des SP par rapport à votre groupe cible, existe-t-il des points qui pourraient être améliorés?	7	1	5	13
V. Loi relative aux soins palliatifs				
3. A votre avis, est-ce que la loi relative aux soins palliatifs est adaptée aux besoins de votre groupe cible?	7	4	2	13

Questions	très utile	utile	plutôt utile	pas du tout u.	s. indic.	Total
II. Formation de l'équipe multidisciplinaire de base						
6. Comment jugez-vous l'utilité de suivre une formation de sensibilisation en soins palliatifs pour les membres composant l'équipe multidisciplinaire de base travaillant avec des personnes en situation de handicap?	6	5	1	/	1	13
7. Comment jugez-vous l'utilité de suivre une formation d'approfondissement en soins palliatifs pour les membres composant l'équipe multidisciplinaire de base travaillant avec des personnes en situation de handicap?	4	5	1	2	1	13

Questions	tout à fait sat.	plutôt satisfait	plutôt pas s.	pas du tout s.	s. indic.	Total
II. Formation de l'équipe multidisciplinaire de base						
8. Globalement, que pensez-vous de l'offre des formations continues dans le cadre des soins palliatifs par rapport à votre groupe cible?	1	5	2	1	4	13

Questions	bien	compli- quée	insuffi- sante	à refor- mer	s. indic.	Total
V. Loi relative aux soins palliatifs						
1. Quelle est votre appréciation de la loi relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à une prise en charge spécifique en soins palliatifs par rapport à votre groupe cible?	3	6	/	1	3	13

Questions	très bien	bien	assez bien	insuffi- sante	à amé- liorer.	s. indic.	Total
V. Loi relative aux soins palliatifs							
2. De manière générale, comment jugez-vous le degré de connaissance des membres de votre équipe multidisciplinaire de base concernant la loi relative aux soins palliatifs?	/	1	1	7	3	1	13

3. Recueil des réponses

Réflexion sur la formation par rapport aux besoins des personnes au situation de handicap

« (...) die wenigsten Fortbildungen [sind] angepasst an die Bedürfnisse des Behindertenbereiches.»

«... la formation en tant que telle n'est pas utile dans notre quotidien, par contre une formation sur l'autisme pour ceux qui accompagneront cette population lors du soin palliatif dans des centres d'accueils spécifiques, nous semble indispensable!!»

«Le groupe cible des personnes en situation de handicap mental mérite d'être considéré lors des formations.»

«Mettre en lien avec les maladies rares, suivis spécifiques pour les enfants. Avec des maladies neuromusculaires dégénératives.»

«La formation devrait être plus adaptée à notre population et traiter par exemple de sujets comme:
– la communication avec la personne concernée et l'entourage
– prise en charge de la famille.»

«Il ne faut pas oublier d'intégrer la famille.»

«Soirée d'information pour les familles»

«Une traduction et une transcription en langage facile (leichte Sprache) serait utile»

Réflexion sur les formations en soins palliatifs par rapport aux professionnels du secteur handicap

«Die Fortbildung der Palliativen Pflege legt zurzeit ihr Hauptaugenmerk auf die Pflegeberufe. Für den Behindertenbereich wäre es wichtig auch die soziopädagogischen Berufe mehr mit einzubeziehen.»

«La formation de sensibilisation donne une bonne vue sur les soins palliatifs en général, mais n'est pas toujours adaptée à un public purement éducatif.»

«Pour le personnel soignant, cette formation est très utile afin de développer un concept pratique pour la prise en charge palliative.

Pour le personnel éducatif, cette formation constitue un affrontement personnel avec une thématique que certains essaient d'éviter au quotidien.»

«Es könnten mehr interne Sensibilisierungs-Fortbildungen in den Einrichtungen selber angeboten werden, spezialisiert für den Behindertenbereich.»

«Viele Teammitglieder haben bei uns das erste Mal Kontakt mit der Palliativpflege.»

«Il faudra prendre en considération que le personnel venant des pays limitrophe, a suivi aussi des formations dans les soins palliatifs. Comparer le contenu des formations me nous semble important pour suivre une ligne directrice.»

«Formation plus poussée, plus régulièrement»

Réflexion sur la détermination du terme «soins palliatifs»

«Was bedeutet «Palliativpflege»? Wann beginnt im Sektor Mental Handicap Palliativpflege. Wann ist eine Person in diesem Zustand?»

«Die palliative Pflege als eine kontinuierlich lindernde Pflege und nicht nur in der finalen Sterbegleitung. Im Bereich der Körperbehinderung leiden die Betroffenen oft Jahre/Jahrzehnte lang an Schmerzen»

«La formation devrait être plus adaptée à notre population et traiter p.ex. de sujets comme: (...) – prise en charge à long terme de la personne en situation de handicap»

Réflexion sur la loi relative aux soins palliatifs

«Die Antragstellung des «Carnet soins palliatifs» müsste vereinfacht werden, da die betroffenen Menschen und ihr Umfeld schon sehr belastet sind und die jetzige Prozedur für sie zu schwierig ist.»

«La loi sur la tutelle/curatelle devrait être reformée afin que les personnes tombant sous ce régime, puissent quand même remplir une directive anticipée et que celle-ci aurait une valeur juridique.»

«Viele Möglichkeiten die dieses Gesetz bietet, können unsere Bewohner nicht nutzen, viele Bewohner leben seit Jahren bei uns, haben aber, anders wie in Pflegeheimen, noch Eltern u. Geschwister etc.»

«La directive anticipée nous semble difficilement gérable pour des personnes polyhandicapées graves sans moyen d'expression verbale»

«Qui peut décider si la personne ne sait pas gérer elle-même. Rôle tuteur, famille, médecin traitant»

«Wie alle bestehenden Gesetze für unsere Bewohner unverständlich

-> aufgrund von der Sprache

-> aufgrund des weitreichenden Inhalts»

Réflexion prospective

«Jusqu'à présent nous n'étions pas encore confrontés avec la problématique des SP, vu que notre population est encore assez jeune.»

«(...) durch die demographische Situation steigt der allgemeine Pflegebedarf.»

«Actuellement, nous n'avons ni l'agrégation ni le besoin d'apporter des soins palliatifs à un de nos usagers. (...) Voyant notre population vieillir, nous sommes amenés à trouver des moyens et des solutions.»

4. Recueil des réflexions du GT

.....
- Terminologie actuelle non adaptée à un «accompagnement en soins palliatifs» des personnes en situation de handicap -> accompagnement à long terme, sans fin de vie prévue

- Besoins des personnes en situations de handicap comme volet intégré dans les formations

- Formations supplémentaires et régulières en se basant sur les besoins des professionnels du secteur handicap

- Mise en œuvre d'une directive anticipée en langage facile

- Fusion d'une équipe composant des professionnels formés en SP et des professionnels spécialisés en contact avec des personnes en situation de handicap des différentes institutions -> pour formations internes & assistance en cas d'urgence...

5. Annexe

.....
Évaluation globale du recensement élaboré par le GT ad hoc «Ethique 1 - Soins palliatifs»

Rédaction: Lisa Meyer (EGCA)

Membres du groupe de travail:

Willy De Jong (Elisabeth; Administrateur coordinateur de la Plateforme «Handicap», EGCA asbl)

Jenny Weyland (Tricentenaire)

Martine Weber (Fondation Autisme Luxembourg)

Jo-Anne Leisen (Ligue HMC)

Marion Kamper (APEMH)

Questionnaire n°	Q1: Votre structure dispose-t-elle d'un concept de soins palliatifs?	Q 1.1: Si oui, le concept de soins palliatifs de votre structure contient:	Q1.2: Si non, avez-vous une ligne de conduite à suivre ou à gérer de manière continue?
Questionnaire 1	non	/	non
Questionnaire 2	non	/	oui
Questionnaire 3	non	/	non
Questionnaire 4	oui	une définition des SP, une définition du groupe cible des usagers, une description des prestations proposées, une description des principales activités, les personnes/services/instances offrant ces prestations	/
Questionnaire 5	non	/	non
Questionnaire 6	oui	une définition des SP, une définition du groupe cible des usagers, une description des prestations proposées, une description des principales activités, les personnes/services/instances offrant ces prestations	/
Questionnaire 7	oui	une définition des SP, une définition du groupe cible des usagers, une description des prestations proposées, une description des principales activités	/
Questionnaire 8	non	/	oui
Questionnaire 9	non	/	oui
Questionnaire 10	non	/	non
Questionnaire 11	non	/	oui
Questionnaire 12	non	/	non
Questionnaire 13	oui	une description des prestations proposées, une description des principales activités, d'autres éléments	oui

Qnr. n°	Q 2: Y a-t-il des projets en cours dans votre str. qui ont trait aux SP?	Q 2.1: Si oui, veuillez préciser lesquels:
1	non	/
2	oui	Formation sur le deuil en général et chez la personne avec autisme (après le décès)
3	non	/
4	oui	sensibiliser le personnel aux soins-à l'encadrement-palliatifs/sensibilisation de l'entièreté du personnel à l'encadrement en phase palliative
5	non	/
6	oui	Projets développés pour FC : – Gedenktisch – Sterbeset – Trauerzeremonie für Bewohner und Mitarbeiter – Interne Todesanzeige
7	oui	Ausbildung von Mitarbeitern in der palliativen Pflege; Ausbildung von Mitarbeitern in der Aromapflege und der Basalen Kommunikation; Ausbildung von Mitarbeitern im Schmerzmanagement; Projektentwicklung zu den obengenannten Themen durch die Mitarbeiter, die die jeweiligen Ausbildungen absolviert haben; interne Begleitung der Mitarbeiter durch die ausgebildeten Kollegen; spezifische Beratung von Bewohnern, Familienangehörigen, Ärzten, Arbeitskollegen durch die ausgebildete Kollegen; Supervision des Teams durch einen externen Berater (Psychologe mit Fachausbildung in der palliativen Pflege)
8	oui	MISA Plateforme Pediatric Palliative Care Formation des employés à Omega 90
9	oui	Notre projet et d'avoir dans chaque unité du personnel qui a suivi la formation en soins palliatifs. Ils ont la fonction de multiplicateur. Ces personnes sont alors les personnes de référence en cas de besoin.
10	non	/
11	oui	Formation initiale interne des nouveaux collaborateurs Formation de sensibilisation (Omega 90) pour collaborateurs intéressés Formation d'approfondissement en soins palliatifs d'un collaborateur Groupe de travail interne
12	non	/
13	non	Aus der geschriebenen Philosophie APEMH soll ein geschriebenes Konzept entwickelt werden. In der Praxis wird vieles umgesetzt, was noch nicht schriftlich erfasst ist.

Qnr. n°	Q 3: Remarques ou suggestions concernant le concept de soins palliatifs:
1	sans indication
2	Nous n'avons pas la possibilité de faire des soins palliatifs dans notre structure.
3	sans indication
4	sans indication
5	sans indication
6	sans indication
7	sans indication
8	Fréquence des formations pour employés 1 fois par an pour renouveler
9	58% du personnel vient d'Allemagne. Un certain nombre des salariés allemand ont suivi une formation en soins palliatifs en Allemagne, sans être passé par Omega 90. Il nous semble important de saisir aussi ce chiffre. Les formations concernant les soins palliatifs ne se concentrent pas uniquement sur Omega 90.
10	sans indication
11	sans indication
12	sans indication
13	Konzepte sind wichtig und sollen im Alltag umgesetzt werden. Konzept muss bearbeitet werden und stets aktualisiert werden. Was bedeutet «Palliativpflege»? Wann beginnt im Sector Mental Handicap Palliativpflege. Wann ist eine Person in diesem Zustand? Was kann in unserer Einrichtung geleistet werden, was ist zu Hause möglich? Wie sieht die Zusammenarbeit mit Angehörigen aus? Wann, wer, wie spricht mit der Person über seine Krankheit, sterben, Tod und Begräbnis.

Qnr. n°	Q 4: Veuillez indiquer le pourcentage (calculé sur le nombre total) ayant suivi une formation d'approfondissement en soins palliatifs:
1	Aucun membre n'a suivi une formation d'approfondissement en soins palliatifs.
2	Aucun membre n'a suivi une formation d'approfondissement en soins palliatifs.
3	Aucun membre n'a suivi une formation d'approfondissement en soins palliatifs.
4	?
5	Aucun membre n'a suivi une formation d'approfondissement en soins palliatifs.
6	Aucun membre n'a suivi une formation d'approfondissement en soins palliatifs.
7	infirmiers: 2,6% éducateurs gradués: 40%
8	Aucun membre n'a suivi une formation d'approfondissement en soins palliatifs.
9	sans indication
10	Aucun membre n'a suivi une formation d'approfondissement en soins palliatifs.
11	sans indication
12	Aucun membre n'a suivi une formation d'approfondissement en soins palliatifs.
13	Aucun membre n'a suivi une formation d'approfondissement en soins palliatifs.

Qnr. n°	Q 1: Veuillez indiquer le nombre total des membres composant l'équipe m.d. de base dans votre str.:	Q 2: Un plan de formation continue existe-t-il pour tous les membres composant l'équipe multidisciplinaire de base (formations internes et externes)?	Q 3: Veuillez indiquer le pourcentage (calculé sur le nombre total) ayant suivi une formation de sensibilisation en soins palliatifs:
1	17	non	Aucun membre n'a suivi une formation de sensibilisation en soins palliatifs.
2	sans indications	non	1 infirmier; 1 éducateur gradué
3	sans indication	non	Aucun membre n'a suivi une formation de sensibilisation en soins palliatifs.
4	144,83/78,65	oui	?
5	2,5	non	Aucun membre n'a suivi une formation de sensibilisation en soins palliatifs.
6	112	oui	infirmiers: 7,96% aides-soignants: 3,54% éducateurs diplômés: 0,88% autres: 0,88%
7	142	oui	infirmiers: 13,2% éducateurs gradués: 40% autres: psychologie: 33,3%
8	4	oui	autres: psychologue: 25%
9	4	oui	sans indication
10	+/-60	oui	Aucun membre n'a suivi une formation de sensibilisation en soins palliatifs.
11	24,44	oui	sans indication
12	5,25	non	Aucun membre n'a suivi une formation de sensibilisation en soins palliatifs.
13	125	oui	infirmiers: 17 Personen, 65% aides-soignants: 33 Personen, 50% aides socio-familiales: 4 Personen, 25% auxiliaires de vie: 4 Personen, 4% éducateurs diplômés: 43 Personen, 40% éducateurs gradués: 4 Personen, 0% kinésithérapeutes: 2 Personen, 0% ergothérapeutes: 1 Person, 0% autres: 13 Personen, 0% 2 Pädagogen, 2 Psychologen, 50%

Qnr. n°	Q 5: *	Q 6: **	Q 6.1: Merci de justifier votre réponse:
1	non	utile	Jusqu'à présent nous n'étions pas encore confrontés avec la problématique des soins palliatifs, vu que notre population est encore assez jeune.
2	non	?	Etant donné que notre structure n'est pas apte à pratiquer des soins palliatifs, la formation en tant que telle n'est pas utile dans notre quotidien, par contre une formation sur l'autisme pour ceux qui accompagneront cette population lors du soin palliatif dans des centres d'accueils spécifiques, nous semble indispensable !!
3	non	utile	sans indication
4	non	très utile	L'initiation des nouveaux collaborateurs se fait dans le cadre de l'accompagnement de cas concrets, sans forme d'assistance pour une équipe interne. De ce fait il nous semble important de former l'ensemble du personnel «au lit du patient» pour la partie sensibilisation.
5	non	utile	Ces informations pourraient nous permettre d'informer nos membres sur les services existants.
6	oui	utile	Accompagnement spécialisé et professionnel de la personne concernée soutien et conseil des familles
7	oui	très utile	Im Behindertenbereich gibt es immer wieder Phasen, in denen die Betroffenen eine Verschlechterung ihres Gesundheitszustandes erfahren, oft einhergehend mit Schmerzen. Zur Verbesserung ihrer Lebensqualität ist es wichtig, dass das Begleitteam sich dessen bewusst ist und in der Lage ist adäquat in diesen Situationen zu handeln. Die Fortbildung der Palliativen Pflege legt zurzeit ihr Hauptaugenmerk auf die Pflegeberufe. Für den Behindertenbereich wäre es wichtig auch die soziopädagogischen Berufe mehr mit einzubeziehen. Zusätzlich sind die wenigsten Fortbildungen angepasst an die Bedürfnisse des Behindertenbereiches.
8	non	très utile	Toute l'équipe va être formé en sensibilisation car indispensable pour le suivi des personnes avec des maladies rares (dégénératives souvent)
9	non	très utile	La formation continue est très importante. Et dans le cadre des soins palliatifs il faut suivre des formations régulièrement.
10	non	plutôt utile	sera utile dans le futur
11	oui	utile	La formation de sensibilisation donne une bonne vue sur les soins palliatifs en général, mais n'est pas toujours adapté à un public purement éducatif.
12	non	utile	sans indication
13	oui	très utile	vermehrt Thema in unseren Wohnstrukturen Unklarheiten ausräumen/ Sicherheit schaffen durch die demographische Situation steigt der allgemeine Pflegebedarf Aufklärung erhalten/ Ratschläge Viele Teammitglieder haben bei uns das erste Mal Kontakt mit der Palliativpflege

* Q 5: Dans votre str., une initiation est-elle donnée aux nouveaux collaborateurs (travaillant dans l'équipe multidisciplinaire de base) quant à l'application des soins palliatifs?

** Q 6: Comment jugez-vous l'utilité de suivre une formation de sensibilisation en soins palliatifs pour les membres composant l'équipe multidisciplinaire de base travaillant avec des personnes en situation de handicap?

Qnr. n°	Q 7:	Q 7.1: Merci de justifier votre réponse:
1	utile	Jusqu'à présent nous n'étions pas encore confrontés avec la problématique des soins palliatifs, vu que notre population est encore assez jeune.
2	?	Etant donné que notre structure n'est pas apte à pratiquer des SP, la formation en tant que telle n'est pas utile dans notre quotidien, par contre une formation sur l'autisme pour ceux qui accompagneront cette population lors du SP dans des centres d'accueils spécifiques, nous semble indispensable!!
3	plutôt utile	sans indication
4	utile	Comme les situations de décès sont relativement rares, le turnover du personnel normal fait en sorte que nous avons opté pour une équipe interne qui est formée et recyclée régulièrement aussi en formation d'approfondissement.
5	pas du tout utile	Notre service n'a pas encore eu de contact avec des gens dans cette situation.
6	très utile	beaucoup d'actes et de prestations sont de la responsabilité de l'infirmier soutien psychologique sur 24 heures > infirmiers psychiatriques
7	très utile	Neben der vorgenannten Sensibilisierung ist es erforderlich, dass es Fachpersonal gibt, die über ein fundiertes Wissen und über Erfahrung verfügen, um Bewohner, deren Umfeld sowie Mitarbeiter beraten/schulen zu können. Zudem ist es auch wichtig, dass diese extra ausgebildeten Mitarbeiter eng mit den behandelnden Ärzten zusammenarbeiten, auch sie beraten. Des Weiteren sollten sie die Koordination der unterschiedlichen Anwendungen (Aromapflege, Schmerzmanagement, usw.) übernehmen Wie oben schon beschrieben, wäre es sinnvoll die Ausbildung auch mehr an die Bedürfnisse des Behindertenbereiches anzupassen.
8	utile	Notre mission est de soutenir les gens au niveau socio-thérapeutique, la fin de vie est généralement accompagnée par des spécialistes du domaine des soins. Formation des employés à Omega 90
9	utile	Dans le cadre d'un projet il est évident de le poursuivre, et de donner la possibilité au personnel de suivre des formations.
10	pas du tout utile	sans indication
11	très utile	Pour le personnel soignant, cette formation est très utile afin de développer un concept pratique pour la prise en charge palliative. Pour le personnel éducatif, cette formation constitue un affrontement personnel avec une thématique que certains essaient d'éviter au quotidien.
12	utile	sans indication
13	très utile	vermehrter Lernbedarf beim Umgang mit den anderen Bewohnern vor und nach dem Tod

*** Q7: Comment jugez-vous l'utilité de suivre une formation d'approfondissement en soins palliatifs pour les membres composant l'équipe multidisciplinaire de base travaillant avec des personnes en situation de handicap?**

Qnr. n°	Q 8: *	Q 9: **	Q 9.1: Merci de justifier votre réponse:
1	plutôt satisfait	non	/
2	pas du tout s.	oui	Avoir plus de liens avec des personnes présentant de l'autisme
3	sans ind.	sans ind.	sans indication
4	plutôt satisfait	sans ind.	Le groupe cible des personnes en situation de handicap mental mérite d'être considéré lors des formations.
5	sans ind.	sans ind.	sans indication
6	tout à fait s.	oui	communication avec les familles communication médicale } qui communique quoi communication soignant }
7	plutôt satisfait	oui	Es könnten mehr interne Sensibilisierungs-Fortbildungen in den Einrichtungen selber angeboten werden, spezialisiert für den Behindertenbereich.
8	plutôt satisfait	oui	Mettre en lien avec les maladies rares, suivis spécifiques pour les enfants . Avec des maladies neuromusculaires dégénératives. Prise en charge de tous les membres familiaux. Présentations et informations des maisons de soins et/ou institutions spécialisées.
9	plutôt satisfait	oui	Il faudra prendre en considération que le personnel venant des pays limitrophe, a suivi aussi des formations dans les soins palliatifs. Comparer le contenu des formations me nous semble important pour suivre une ligne directrice.
10	sans ind.	sans ind.	sans indication
11	plutôt satisfait	oui	La formation devrait être plus adaptée à notre population et traiter p.ex. de sujets comme: -la communication avec la personne concernée et l'entourage - prise en charge de la famille - prise en charge à long terme de la personne en situation de handicap
12	sans ind.	sans ind.	sans indication
13	plutôt satisfait	oui	Schmerzen spezifische Lagerungen (z.B. nach Apoplexie) Ernährung: Bedürfnisse, Wünsche; Notwendigkeiten unterscheiden Umgang Familie Sterbephasen

*** Q 8: Globalement, que pensez-vous de l'offre des formations continues dans le cadre des soins palliatifs par rapport à votre groupe cible?**

**** Q 9: Au niveau de l'offre et du contenu des formations continues dans le cadre des soins palliatifs par rapport à votre groupe cible, existe-t-il des points qui pourraient être améliorés?**

Qnr. n°	Q 10: Remarques ou suggestions concernant la formation de l'équipe multidisciplinaire de base:
1	sans indication
2	Il faut qu'ils aient des connaissances de base sur l'autisme!
3	sans indication
4	Pour le personnel de nos institutions, une formation intitulée «Umgang mit Tod und Trauer» était obligatoire jusqu'en 2012, moment où nous avons décidé de nous orienter vers la sensibilisation proposée par Omega 90. Parallèlement un «groupe d'intervention» a été mise en place pour encadrer les situation en relation avec les soins palliatifs. De ces faits, les chiffres repris sur les pages 4 et 5 sont à considérer avec prudence, puisque nous n'y avons repris que le personnel ayant suivi la formation de Omeag90.
5	sans indication
6	Voir les limites d'une prise en charge dans une structure de logement a) au niveau des ressources humaines (nombre d'ETP et qualification) b) au niveau du matériel de soins (comment soutenir les équipes pendant cette période?)
7	Interne, in der Palliativpflege ausgebildete Professionelle, die das multidisziplinäre Team an der Basis begleiten, unterstützen und sensibilisieren können wären ein wahres Plus.
8	Formation prévue pour tous les membres du bureau de consultation en 2016 (Ergo, AS).
9	sans indication
10	sans indication
11	sans indication
12	Le Weeltzer Haus héberge des personnes qui travaillent tous dans un atelier protégé, donc, des personnes qui sont encore loin de la fin de vie. De plus, le Weeltzer Haus n'a pas les infrastructures pour accueillir des personnes qui ont besoin de soins corporels plus intensifs (Pflegefäll). Ces faits expliquent pourquoi le thème des soins palliatifs n'a pas encore été abordé par l'équipe éducative. Au niveau des formations continues dans le cadre des soins palliatifs par rapport à notre groupe cible, nous n'avons aucune expérience et de ce fait nous ne pouvons pas juger ce contenu.
13	sans indication

Qnr. n°	Q1: *	Q 2a: **	Q 2a1: ***	Q 2a 2: ****
1	doit être réalisée dans une structure d'un autre secteur	non	/	non
2	doit être réalisée par une autre structure pour personnes en situation de handicap, doit être réalisée dans une structure d'un autre secteur	non	/	non
3	doit être réalisée dans une structure d'un autre secteur	non	/	/
4	peut être réalisée par votre équipe multidisciplinaire de base dans votre structure	non	/	/
5	doit être réalisée dans une structure d'un autre secteur	non	/	non
6	peut être réalisée par votre équipe multidisciplinaire de base dans votre structure, doit être réalisée dans une structure d'un autre secteur	oui	tous les usagers, l'utilisateur qui nécessite une prise en charge spécifique en soins palliatifs, les proches de l'utilisateur qui nécessite une prise en charge spécifique en soins palliatifs, les membres composants l'équipe multidisciplinaire de base	oui
7	peut être réalisée par votre équipe multidisciplinaire de base dans votre structure	non	/	/
8	/	non	/	/
9	peut être réalisée par votre équipe multidisciplinaire de base dans votre structure	non	/	non
10	/	non	/	/
11	peut être réalisée par votre équipe multidisciplinaire de base dans votre structure, doit être réalisée dans une structure d'un autre secteur	oui	tous les usagers, l'utilisateur qui nécessite une prise en charge spécifique en soins palliatifs, les membres composants l'équipe multidisciplinaire de base	s. ind.
12	doit être réalisée par une autre structure pour personnes en situation de handicap	non	/	non
13	peut être réalisée par votre équipe multidisciplinaire de base dans votre structure	oui	tous les usagers, les membres composants l'équipe multidisciplinaire de base	s. ind.

* Q 1: Une prise en charge spécifique en soins palliatifs pour un usager de votre groupe cible:

** Q 2a: Dans votre structure, existe-t-il la possibilité de recourir à une équipe mobile externe spécialisée en SP?

*** Q 2a1: Qui peut bénéficier du soutien de cette équipe mobile externe spécialisée pour des questions éthiques?

**** Q 2 a 2: Existe-t-il une réunion régulière pour un échange professionnel entre les membres composant l'équipe mobile externe spécialisée en soins palliatif et l'équipe multidisciplinaire de base?

Qnr. n°	Q 2b:*	Q 2a 1: Qui peut bénéficier du soutien de ce service interne spécialisé en soins palliatifs?
1	non	/
2	non	/
3	non	/
4	non	/
5	non	/
6	oui	tous les usagers, l'utilisateur qui nécessite une prise en charge spécifique en soins palliatifs, les proches de l'utilisateur qui nécessite une prise en charge spécifique en soins palliatifs, les membres composants l'équipe multidisciplinaire de base
7	oui	tous les usagers, l'utilisateur qui nécessite une prise en charge spécifique en soins palliatifs, les proches de l'utilisateur qui nécessite une prise en charge spécifique en soins palliatifs, les membres composants l'équipe multidisciplinaire de base
8	non	/
9	oui	tous les usagers
10	non	/
11	oui	tous les usagers, l'utilisateur qui nécessite une prise en charge spécifique en soins palliatifs, les membres composants l'équipe multidisciplinaire de base
12	non	/
13	oui	tous les usagers, l'utilisateur qui nécessite une prise en charge spécifique en SP, les proches de l'utilisateur qui nécessite une prise en charge spécifique en SP, les membres composants l'équipe m.d. de base

*** Q 2b: Dans votre structure, existe-t-il la possibilité de recourir à un service interne spécialisé en soins palliatifs (p. ex. un groupe de réflexion éthique)?**

Qnr. n°	Q 2c: Dans votre str., existe-t-il la possibilité de recourir à des bv.?	Q 2c 1: Parmi eux, existe-il des bénévoles spécialisés en SP	Q 2c 2: Si oui, recourez-vous au soutien de ces bénévoles dans le cas où un usager nécessite une prise en charge spécifique en SP?
1	non	non	non
2	non	/	/
3	non	/	/
4	non	/	/
5	oui	non	non
6	oui	oui	oui
7	oui	non	/
8	non	/	/
9	oui	non	/
10	non	non	/
11	non	non	non
12	non	non	non
13	non	/	/

Qnr. n°	Q 2d: *	Q 2d 1: Qui peut bénéficier du soutien de cette équipe mobile interne spécialisée en SP?	Q 2d 2: Les membres composant votre équipe mobile interne spécialisée en SP ont les qualifications professionnelles suivantes:
1	non	/	/
2	non	/	/
3	non	/	/
4	oui	tous les usagers, l'usager qui nécessite une prise en charge spécifique en soins palliatifs, les proches de l'usager qui nécessite une prise en charge spécifique en soins palliatifs, les membres composants l'équipe multidisciplinaire de base	infirmiers et éducateur gradué
5	non	/	/
6	non	/	/
7	non	/	/
8	non	/	/
9	oui	tous les usagers	infirmier et éducateur gradué
10	non	/	/
11	non	/	/
12	non	/	/
13	oui	tous les usagers, l'usager qui nécessite une prise en charge spécifique en soins palliatifs, les proches de l'usager qui nécessite une prise en charge spécifique en soins palliatifs, les membres composants l'équipe multidisciplinaire de base	infirmier/ères aides-soignants/tes éducateurs/trices

* Q 2d: Dans votre str., existe-t-il la possibilité de recourir à une équipe mobile interne spécialisée en SP?

Qnr. n°	Q 2c: Dans votre str., existe-t-il la possibilité de recourir à des bv.?	Q 2c 1: Parmi eux, existe-il des bénévoles spécialisés en SP	Q 2c 2: Si oui, recourez-vous au soutien de ces bénévoles dans le cas où un usager nécessite une prise en charge spécifique en SP?
1	/	/	sans indication
2	/	Nous n'avons pas encore le besoin de recourir à un accompagnement palliatif dans notre structure. Notre structure n'a actuellement pas l'agrégation pour faire des soins palliatifs	En ce qui concerne notre structure, nos usagers devraient être placés et accompagnés dans une structure spécialisée pour bénéficier des soins palliatifs et devraient également avoir un accompagnement spécialisé en autisme.
3	/	/	sans indication
4	sensibilisation aux soins palliatifs Ω90 approfondissement aux soins palliatifs Ω90 cours spécialisés: Aromatherapie, p.ex.	conseil et soutien à l'équipe m.d.; prise en charge de la personne en fin de vie (si le désir est émis par la personne); conseil et soutien de la personne en fin de vie; intermédiaire entre équipe m.d. et experts externes; conseil et soutien dans la phase du deuil pour l'équipe m.d. et les autres usagers.	conseil et soutien à l'équipe multidisciplinaire; prise en charge de la personne en fin de vie (si le désir est émis par la personne); conseil et soutien de la personne en fin de vie; intermédiaire entre équipe multidisciplinaire et experts externes; conseil et soutien dans la phase du deuil pour l'équipe multidisciplinaire et les autres usagers.
5	/	/	sans indication
6	/	/	/
7	/	/	Die Antragstellung des «Carnet soins palliatifs» müsste vereinfacht werden, da die betroffenen Menschen und ihr Umfeld schon sehr belastet sind und die jetzige Prozedur für sie zu schwierig ist.
8	/	/	sans indication
9	Formation de sensibilisation de SP, et le module d'approfondissement	D'accompagné le pensionnaire, la famille et l'équipe	Il ne faut pas oublier d'intégrer la famille.
10	/	/	sans indication
11	/	/	sans indication
12	/	/	sans indication
13	Aktives Zuhören/Verhalten Studienmodul Palliativpflege Sensibilisierungsimpuls Palliativpflege	Grundpflege Pflegeplanung Begleitung/Unterstützung der Familie/Bewohner/restlichen Teams Multidisziplinäre Arbeit Zusätzliche Fortbildungen organisieren «Commission d'aide à la prise d'une décision» Materialversorgung u. Hilfsmittel Patientenverfügung erstellen	Eigene Grenzen erkennen vermehrte Zusammenarbeit mit der Palliativstation des CHEM

Qnr. n°	Q 1: Lors d'un accompagnement en SP dans votre AJ2: AL11e str., il existe:	Q 2: Suite au décès de l'utilisateur, dans votre structure il existe:
1	possibilité de soutien par personne de confiance de l'utilisateur, collaboration entre membres de l'équipe multidisciplinaire & médecin traitant	/
2	/	accomp. deuil ind. et groupe pour autres usag, rituels pratiqués pour favoriser le deuil, soutien offert pour proches, soutien offert pour l'équipe, suivi/évaluation de la situation, échange permanent avec tous les concernés
3	/	/
4	possibilité de soutien par personne de confiance de l'utilisateur, système/méthode de communication, directive de fin de vie, intégration des proches, instruments d'évaluation de douleur, collaboration entre membres de l'équipe multidisciplinaire & médecin traitant	accomp. deuil ind. et groupe pour autres usag, rituels pratiqués pour favoriser le deuil, soutien offert pour proches, soutien offert pour l'équipe, suivi/évaluation de la situation, échange permanent avec tous les concernés
5	/	échange permanent avec tous les concernés
6	possibilité de soutien par personne de confiance de l'utilisateur, système/méthode de communication, intégration des proches, collaboration entre membres de l'équipe multidisciplinaire & médecin traitant	accomp. deuil ind. et groupe pour autres usag, rituels pratiqués pour favoriser le deuil, soutien offert pour proches, soutien offert pour l'équipe, suivi/évaluation de la situation
7	possibilité de soutien par personne de confiance de l'utilisateur, système/méthode de communication, intégration des proches, instruments d'évaluation de douleur, collaboration entre membres de l'équipe multidisciplinaire & médecin traitant	accomp. deuil ind. et groupe pour autres usag, rituels pratiqués pour favoriser le deuil, soutien offert pour proches, soutien offert pour l'équipe, suivi/évaluation de la situation, échange permanent avec tous les concernés
8	possibilité de soutien p. p. de confiance de l'utilisateur, système/méthode de comm., directive de fin de vie, intégr. des proches, intégration des proches, instr. d'évaluation de douleur, collaboration entre membres de l'équipe m.d. & médecin traitant	accomp. deuil ind. pour autres usag, soutien offert pour proches, suivi/évaluation de la situation, échange permanent avec tous les concernés
9	possibilité de soutien par personne de confiance de l'utilisateur, intégration des proches, collaboration entre membres de l'équipe multidisciplinaire & médecin traitant	accomp. deuil ind. et groupe pour autres usag, rituels pratiqués pour favoriser le deuil, soutien offert pour proches, soutien offert pour l'équipe, suivi/évaluation de la situation
10	/	/
11	possibilité de soutien par personne de confiance de l'utilisateur, système/méthode de communication, directive de fin de vie, intégration des proches, collaboration entre membres de l'équipe multidisciplinaire & médecin traitant	accomp. deuil ind. et groupe pour autres usag, rituels pratiqués pour favoriser le deuil, soutien offert pour proches, soutien offert pour l'équipe, suivi/évaluation de la sit., échange permanent avec tous les concernés
12	/	/
13	possibilité de soutien par personne de confiance de l'utilisateur, système/méthode de communication, directive de fin de vie, intégration des proches, collaboration entre membres de l'équipe multidisciplinaire & médecin traitant	accomp. deuil ind. et groupe pour autres usag, rituels pratiqués pour favoriser le deuil, soutien offert pour proches, soutien offert pour l'équipe, suivi/évaluation de la sit., échange permanent avec tous les concernés

Qnr. n°	Q 3: Remarques ou suggestions concernant l'accompagnement. et le soutien lors d'une prise en charge spécifique en SP:
1	sans indication
2	sans indication
3	sans indication
4	sans indication
5	sans indication
6	/
7	sans indication
8	Sensibilisation au niveau des médecins (Association échange méd. Référent). Collaboration avec Omega 90 (personne de contact même pour nous accompagner pour des questions/cas difficiles) Importance de la collaboration en réseau. Il faudrait un recueil des possibilités existantes pour les personnes en soins palliatifs.
9	sans indication
10	sans indication
11	Toutes les réponses données se basent sur des idées hypothétiques, vu que la Ligue HMC n'a jusqu'à ce jour pas encore dû établir une prise en charge palliative .
12	sans indication
13	Bei unserer Zielgruppe ist langes Kennen von der Palliativpflege ein absoluter Vorteil. Die Kommunikation ist oft einseitig u. Repetitiv, für Außenstehende nicht zu lesen. Durch wenig Personalwechsel, falls möglich, trägt man dazu bei dass alle Pflegenden ausführlich mit der Gestik u. Mimik der betroffenen Bewohner vertraut sind. Außerdem ist es bei diversen Grunderkrankungen (geistige Beeinträchtigung) unabdingbar, dass ein absolutes Vertrauen zwischen Pflgeteam u. Bewohner besteht. Letztlich ist auch bei unserer Zielgruppe die Sprache ein elementarer Schlüssel zum Wohlfühlen in der Palliativpflege. 90% beherrschen ausschließlich ihre Muttersprache.

Qnr. n°	Q 2: *	Q 2.1: Propositions d'amendements?
1	insuffisante	sans indication
2	insuffisante	sans indication
3	à améliorer	sans indication
4	à améliorer	une traduction et une transcription en langage facile (leichte Sprache) serait utile
5	bien	sans indication
6	assez bien	Soirée d'information pour les familles Résidants et collaborateurs sur le site de De Park
7	insuffisante, à améliorer	Sensibilisierung und Fortbildung der Teammitglieder
8	insuffisante	Formation plus poussée, plus régulièrement
9	insuffisante	sans indication
10	sans indication	sans indication
11	à améliorer	sans indication
12	insuffisante	sans indication
13	insuffisante	grundsätzliches Problem der Sprachbarriere abstrakte Vorstellung -> ausführlichere Auseinandersetzung während Formationen nötig (?)

* Q 2: De manière générale, comment jugez-vous le degré de connaissance des membres de votre équipe multidisciplinaire de base concernant la loi relative aux soins palliatifs?

Qnr. n°	Q 1: *	Q 1.1: Propositions d'amendements?
1	bien	sans indication
2	compliquée	sans indication
3	bien	sans indication
4	compliquée	sans indication
5	bien	sans indication
6	compliquée	Qui peut décider si la personne ne sait pas gérer elle-même Rôle tuteur, famille, médecin traitant
7	compliquée, à réformer	breiter angelegte Information/Sensibilisierung der Gesellschaft; Schnellere und ausführlichere Beratung betroffener Personen und deren Angehörigen; Vereinfachung der Prozeduren; leicht verständliche Sprache
8	compliquée	Meilleure accessibilité administrative, facilité, rapidité. Protection au niveau du travail des membres de famille qui doivent s'absenter pour veiller sur la per- sonne en fin de vie.
9	sans indication	sans indication
10	sans indication	sans indication
11	à réformer	La loi sur la tutelle/curatelle devrait être reformée afin que les personnes tombant sous ce régime, puissent quand même remplir une directive anticipée et que celle-ci aurait une valeur juridique. Congé d'accompagnement: Ce congé n'est pas assez flexible: Proposition: Le congé d'accompagne- ment est déduit du congé légal pris par le demandeur après le décès de la personne concernée. De même, la demande du congé d'accompag. est fortement bureaucratisée: Est-ce vraiment nécessaire?
12	sans indication	Nous n'avons jamais été confrontés avec la loi relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à une prise en charge spécifique en soins palliatifs, donc nous ne pouvons pas juger la qualité de cette loi.
13	compliquée	wie alle bestehenden Gesetze für unsere Bewohner unverständlich -> aufgrund von der Sprache -> aufgrund des weitreichendens Inhalts viele Möglichkeiten die dieses Gesetz bietet, können unsere Bewohner nicht nutzen viele Bewohner leben seit Jahren bei uns, haben aber, anders wie in Pflegeheimen, noch Eltern u. Geschwister etc.

*** Q1: Quelle est votre appréciation de la loi relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à une prise en charge spécifique en soins palliatifs par rapport à votre groupe cible?**

Qnr. n°	Q 3: *	Q 3.1: si non, pourquoi?	Q 4: Remarques ou suggestions concernant la loi relative aux SP:
1	oui	/	sans indication
2	non	pas assez de connaissance/de liens «soins palliatifs auprès de la personne avec autisme»	approfondir les différents secteurs
3	oui	/	sans indication
4	oui, non	La directive anticipée nous semble difficilement gérable pour des personnes polyhandicapées graves sans moyen d'expression verbale, de même pour l'établissement de la volonté présumée.	sans indication
5	oui	/	sans indication
6	non	Certainement non pour les personnes atteintes d'un handicap profond et sévère	sans indication
7	non	Wir sehen die palliative Pflege als eine kontinuierlich lindernde Pflege und nicht nur in der finalen Sterbebegleitung. Im Bereich der Körperbehinderung leiden die Betroffenen oft Jahre/Jahrzehnte lang an Schmerzen, sind sich der schleichenden Verschlechterung ihres Gesundheitszustandes bewusst. Sehen bei gleichem Krankheitsbild die Verschlechterungen, das Sterben ihrer Mitbewohner, was ihnen bewusst macht, dass sie auch diesen Weg gehen werden müssen. Die aktuelle Gesetzgebung berücksichtigt dies nicht genügend.	sans indication
8	non	/	sans indication
9	oui, non	/	sans indication
10	s. ind.	/	sans indication
11	oui	/	sans indication
12	s. ind.	Nous ne sommes pas en mesure de juger cette loi, parce que nous n'y avons jamais été confrontés.	sans indication
13	oui	siehe Frage 1 (Chapitre V, Question 1)	sans indication

* Q 3: À votre avis, est-ce que la loi relative aux soins palliatifs est adaptée aux besoins de votre groupe cible?

Qnr. n°	Q1: *	Q2: **	Q3: ***	Q4: ****	Q4.1: *****
1	25	0	0	/	0
2	20	0	0	/	0
3	15	0	0	/	0
4	?	?	?	?	0
5	/	0	0	/	0
6	81	0	0	/	0
7	85	8	9	âgé(e)s de 20 à 29 ans: 1 âgé(e)s de 40 à 49 ans: 1 âgé(e)s de 50 à 59 ans: 4 âgé(e)s de 60 à 69 ans: 2 âgé(e)s de 70 à 79 ans: 1	0
8	+/- 180 personnes par an ayant une maladie rare	Difficulté de répondre, cela dépend de la définition de soins palliatifs. Alors presque tous nos usagers «seraient» en soins palliatifs.	+17	/	pas de données
9	130 FK	4	27	âgé(e)s de 30 à 39 ans: 1 âgé(e)s de 40 à 49 ans: 10 âgé(e)s de 50 à 59 ans: 15 âgé(e)s de 60 à 69 ans: 1	0
10	1-70	0	0	/	/
11	0	0	/	/	/
12	8	0	0	/	0
13	86	11	7	âgé(e)s de 50 à 59 ans: 4 âgé(e)s de 60 à 69 ans: 1 âgé(e)s de 70 à 79 ans: 2	0

* Q1: Combien d'usagers encadrez-vous aujourd'hui, sachant que l'échantillon national servant de base n'est pas représentatif (plus ou moins 800 usagers) (nombre total)?

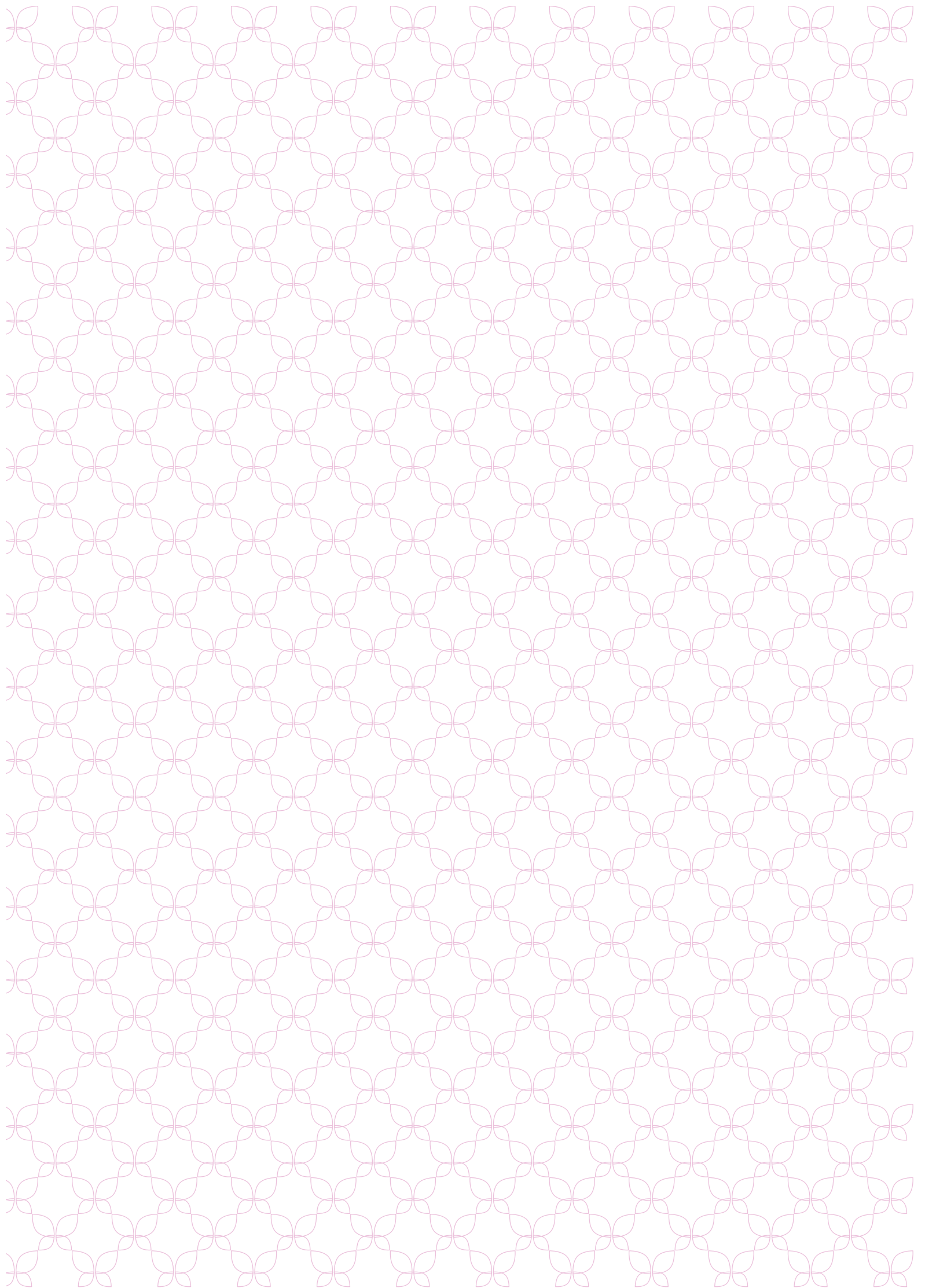
** Q2: Combien de cas que vous avez considérés comme soins palliatifs avez-vous enregistrés dans votre structure pendant la période du 1er janvier 2012 au 31 décembre 2014 (3 ans) (nombre total)?

*** Q3: Parmi eux, combien de décès avez-vous enregistrés dans votre structure pendant la période définie ci-dessus (nombre total)?

**** Q4: Parmi eux, combien étaient...

***** Q4.1: Parmi ces cas, combien ont été déclarés à la CNS en tant que «soins palliatifs» (nombre total)?

Qnr. n°	Q 5: Toutes autres remarques et suggestions à propos de ce questionnaire sont les bienvenues:
1	/
2	Actuellement, nous n'avons ni l'agrégation ni le besoin d'apporter des soins palliatifs à un de nos usagers. Cela dit, nous constatons qu'il n'y a pas assez de connaissance dans ce domaine, afin d'apporter à juste titre un accompagnement spécifique en fin de vie aux personnes présentant de l'autisme. Voyant notre population vieillir, nous sommes amenés à trouver des moyens et des solutions.
3	La thématique n'a pas encore été abordée dans notre structure. Notre structure n'est pas adaptée pour la prestation des soins intensifs/palliatifs. C'est pourquoi nous comptons recourir à des services spécialisés: hôpital, éventuellement hospice. En plus parmi notre personnel il n'y a qu'une infirmière diplômée qui pourrait prester des soins paramédicaux.
4	sans indication
5	Le centre «La Tulipe» est un lieu de rencontre pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et leur entourage. Notre offre s'adresse aux parkinsoniens à partir de la diagnose jusqu'à ce que des aides au sein de l'assurance dépendance deviennent nécessaires. En cas de dépendance accrue ou décès d'un membre, PL continue à encadrer l'entourage de celui-ci.
6	/
7	sans indication
8	Difficultés pour répondre au point III car nous sommes un service de consultation socio-thérapeutique et pas une institution. Nous allons en consultation à domicile et faisons des entretiens au bureau pour offrir un suivi psycho-médico-social aux personnes ayant une maladie rare. Dans ce cadre là, nous offrons aux personnes des informations sur les soins palliatifs existants au Luxembourg (soins à domicile, suivis psy, Omega 90, OmegaHaus, directive anticipée, euthanasie, etc....) Cependant en accompagnant à long terme les personnes, nous offrons déjà un certain «soutien en soins palliatifs de 1ère ligne» en informant les personnes, les écoutant, les soutenant.
9	sans indication
10	/
11	sans indication
12	sans indication
13	sans indication



Adresse du colloque:

CHAMBRE DE COMMERCE

7 rue Alcide de Gasperi

L-2981 LUXEMBOURG / KIRCHBERG

Parkings souterrains: Chambre du Commerce

Avec le soutien de:

Fondation
Alphonse Weicker

Fondation Alphonse Weicker



Œuvres Nationales de Secours
Grande-Duchesse Charlotte



KCIT – Kick Cancer Into Touch

Sous le patronage de:



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

Corinne CAHEN,
*Ministre de la Famille, de l'Intégration et
de la Grande-Région*



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

Lydia MUTSCH,
Ministre de la Santé



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

Romain SCHNEIDER,
Ministre de la Sécurité sociale