



**Recommandations suite à**  
**l'enquête de delphes**  
**« Organisation des soins palliatifs au Luxembourg » (2017-2018)**  
**(Octobre 2018)**

**Contexte**

L'enquête de delphes « Organisation des soins palliatifs au Luxembourg »<sup>1</sup>, réalisée par Omega 90 entre mai 2017 et juillet 2018, a engagé de nombreux responsables et cadres des prestataires ainsi que des professionnels de terrain des secteurs hospitaliers et extrahospitaliers dans un processus de réflexion autour des thèmes centraux ayant dominé les dernières années les débats autour des soins palliatifs (SP) lors de rencontres professionnelles formelles et informelles<sup>2</sup>, dans des rapports ministériels<sup>3</sup> ainsi que dans la presse nationale.

L'enquête avait comme objectif d'évaluer le niveau de consensus sur les thèmes centraux, de clarifier les perceptions et positions des différents acteurs, de construire une vue synoptique en rapprochant les différentes perspectives et de fournir des indications pour le développement futur des soins palliatifs.

De larges domaines de consensus ont pu être dégagés à travers cette enquête et les avis émanant de la compétence et vision réunies des acteurs professionnels impliqués dans les SP forment une base solide permettant à Omega 90 de formuler une série de recommandations adressées aux pouvoirs politiques et aux prestataires des SP.

**Note :**

Les auteurs de ce document sont conscients que certains malades en fin de vie peuvent avoir des volontés concernant leur fin de vie dépassant les soins palliatifs et relevant de l'application de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide. Ces considérations dépassent toutefois le cadre de la présente réflexion. Tout en faisant preuve d'une neutralité bienveillante à cet égard, Omega 90 tient à rappeler que l'association a pour objet de promouvoir les soins palliatifs.

---

<sup>1</sup> Le détail des deux tours de l'enquête ainsi que le document de synthèse de l'enquête peuvent être téléchargés sur le site [www.omega90.lu](http://www.omega90.lu) sous « portail professionnel ».

<sup>2</sup> dont le colloque soins palliatifs du 24/02/2016 : <https://www.omega90.lu/db/2/1468817054156>

<sup>3</sup> <http://sante.public.lu/fr/publications/r/rapport-loi-soins-palliatifs-2010-2014/rapport-loi-soins-palliatifs-2010-2014.pdf>

## Recommandations de Omega 90

### 1. Recommandations aux décideurs politiques

#### 1.1. Besoin d'une vision pour le développement des soins palliatifs au Luxembourg

L'enquête montre que les acteurs attendent des décideurs politiques une vision et une vue d'ensemble concernant l'orientation à donner au développement des soins palliatifs au niveau national.

Cette vision doit se construire en considérant les objectifs centraux de la loi sur les soins palliatifs, à savoir que *« toute personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable a accès à des soins palliatifs »* et que *« les soins palliatifs sont assurés à l'hôpital, dans un établissement conventionné suivant les lois sur l'assurance maladie et l'assurance dépendance ou à domicile »*.

Un objectif stratégique primaire auquel l'organisation des soins palliatifs doit s'orienter est le suivant : Les soins palliatifs doivent permettre au patient, s'il le désire, de rester aussi longtemps que possible dans son lieu de vie (à domicile ou dans une institution), et si possible d'y décéder.

#### **Recommandation**

**L'organisation des SP au niveau national doit avoir comme objectif la mise à disposition de soins de qualité dans les secteurs hospitalier et extrahospitalier, avec des standards de qualité similaires dans les différents lieux de traitement, permettant aux patients, s'ils le désirent, de rester aussi longtemps que possible dans leur lieu de vie.**

**Omega 90 recommande au Gouvernement de concrétiser sa politique en matière de soins palliatifs à partir d'une vision d'ensemble qui devra être mise en oeuvre avec une volonté politique confirmée.**

#### 1.2. Besoin d'un Plan National Soins Palliatifs-Fin de Vie<sup>4</sup>

Depuis la loi sur les soins palliatifs de 2009, les gouvernements successifs ont encouragé une série d'initiatives afin de garantir à toute personne en fin de vie un droit inconditionnel à des soins palliatifs adaptés à leur situation personnelle conformément à l'article 1er de ladite loi. Au fil des années, les différents prestataires ont développé différentes activités suivant des approches spécifiques à chaque prestataire, sans qu'il y ait nécessairement une cohérence entre ces différentes approches. Si cette démarche a permis un essor encourageant des soins palliatifs et de la prise en charge en fin de vie, il convient néanmoins de relever qu'elle

---

<sup>4</sup> Selon le consensus international on distingue entre soins palliatifs et fin de vie. Les soins palliatifs sont mises en œuvre dès l'apparition de symptômes pénibles suite à une maladie qui n'est pas ou plus curable, alors que la fin de vie concerne la phase où la mort s'annonce en termes de quelques jours jusqu'à quelques semaines, incluant la phase terminale. Ainsi, un patient peut être en soins palliatifs, sans (encore) être en fin de vie et il peut être en soins palliatifs et en fin de vie. Il est inhérent à la complexité de l'évolution des maladies qu'au niveau médical on ne peut définir d'avance exactement la durée des soins palliatifs ou de la phase "fin de vie".

ne garantit pas à toutes les personnes en fin de vie un accès équitable à des soins palliatifs de qualité, indépendamment de leur région de résidence et de l'identité du prestataire<sup>5</sup>.

Il n'existe actuellement pas de cadre de référence national en termes d'objectifs stratégiques de développement des soins palliatifs. Un tel plan national proposerait une vision claire des objectifs à atteindre et permettrait d'investir les ressources disponibles de manière cohérente, efficace et efficiente<sup>6</sup>. L'enquête delphes « Organisation des soins palliatifs au Luxembourg » a dégagé une série de recommandations concrètes en matière de qualité et continuité des soins<sup>7</sup>.

### ***Recommandation***

**Omega 90 recommande au Gouvernement de définir un Plan National Soins Palliatifs – Fin de Vie, comprenant notamment**

- **la vision, les objectifs stratégiques et les principes de base**
- **des normes contraignantes en matière de qualité et continuité des soins**
- **des indicateurs qualitatifs et quantitatifs**
- **une référence à des évaluations externes obligatoires**
- **une référence à des formations de base et formations continues obligatoires**

Ce Plan National Soins Palliatifs – Fin de Vie pourrait être élaboré par la plateforme fin de vie instituée par la Ministre de la Santé.

### **1.3. Mise en œuvre du Plan National Soins Palliatifs – Fin de Vie**

Un tel Plan National Soins Palliatifs – Fin de Vie n'est pas une fin en soi mais un outil stratégique et opérationnel pour développer les soins palliatifs. Dans ce sens, un plan national doit être accompagné de mesures et de moyens permettant sa mise en œuvre et son suivi.

### ***Recommandation***

**Le gouvernement doit mettre en œuvre les moyens structurels, infrastructurels et financiers nécessaires pour mettre en œuvre le Plan National Soins Palliatifs – Fin de Vie et en assurer le suivi.**

---

<sup>5</sup> Ce constat est d'ailleurs partagé par les auteurs du deuxième rapport national sur l'application de la loi précitée du 16 mars 2009 sur les soins palliatifs. Voir note 3.

<sup>6</sup> Un plan national pourrait s'inspirer de plans nationaux soins palliatifs existant dans d'autres pays, comme par exemple en Suisse: [https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/nationale-strategie-palliative-care-2010-2012.pdf.download.pdf/10\\_F\\_Strat%C3%A9gie\\_nationale\\_en\\_mati%C3%A8re\\_de%20soins\\_palliatifs\\_2010-2012.pdf](https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/nationale-strategie-palliative-care-2010-2012.pdf.download.pdf/10_F_Strat%C3%A9gie_nationale_en_mati%C3%A8re_de%20soins_palliatifs_2010-2012.pdf); et également des recommandations de l'association européenne des soins palliatifs (EAPC) : Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Weißbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC):

Teil 1 <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=amcH6NBIXjk%3d&tabid=736>

Teil 2 : [https://www.dgpalliativmedizin.de/images/Radbruch\\_2011\\_white\\_paper\\_standards\\_and\\_norms\\_deutsch\\_Teil2.pdf](https://www.dgpalliativmedizin.de/images/Radbruch_2011_white_paper_standards_and_norms_deutsch_Teil2.pdf)

<sup>7</sup> Voir « portail professionnel » sur le site de [www.omega90.lu](http://www.omega90.lu)

## **2. Recommandations aux prestataires**

### **2.1. Charte des soins palliatifs**

Le large consensus obtenu dans l'enquête au niveau des principes de base en matière de soins palliatifs<sup>8</sup>, s'appuyant sur les principes connus et reconnus internationalement, forme une base solide (valeurs, éthique, mission, objectifs) pour le travail et le développement d'un langage commun des différents acteurs en soins palliatifs, indispensable pour une bonne coopération et la cohérence et continuité des interventions.

#### ***Recommandation***

**Il est recommandé que les prestataires en soins palliatifs s'engagent à formuler et adhérer à une charte des soins palliatifs pour le Luxembourg, servant d'orientation à la fois pour les prestataires, les patients et leurs proches.**

### **2.2. Planification préalable des soins**

Concernant le respect de la volonté du patient tel que prévu e.a. par la loi sur les soins palliatifs et la loi sur l'euthanasie, il est à recommander que la planification préalable des soins (« advance care planning »<sup>9</sup>) devienne un standard à implanter dans tous les services prestant des soins palliatifs et de fin de vie. Ce concept inclut la formulation et révision régulière de la volonté du patient dans le cadre d'une démarche plus large et plus ambitieuse.

#### ***Recommandation***

**Afin de garantir le respect des volontés du patient en fin de vie, les procédures internes des prestataires de soins palliatifs devraient prévoir un processus de planification préalable des soins.**

### **2.3. Mise en place de la fonction de coordination en SP**

La coordination des soins lors de transitions de patients entre différents lieux de traitement, en particulier lors du passage de l'extrahospitalier (domicile et institution) vers l'hôpital et vice-versa est un élément central de la qualité des soins. Il existe un large consensus que cette coordination doit être améliorée.

---

<sup>8</sup> En résumé, les principes de base mettent l'accent sur les aspects suivants :

La définition de la population cible des SP ; Le maintien au lieu de vie tant que possible ; Le respect de la volonté du patient ; L'objectif principal de la prise en charge ; Les services hospitaliers concernés par les soins palliatifs ; Le travail en équipe multidisciplinaire et le travail interdisciplinaire ; L'approche holistique : niveaux médical, de soins, psychologique, social, spirituel ; Les mesures de soutien pour les proches.

<sup>9</sup> L'« advance care planning » est le processus de discuter et documenter les préférences du patient concernant les objectifs de sa prise en charge pour des patients qui pourraient, dans le futur, perdre leurs capacités de communication. (...) Il est prouvé que l'advance care planning a un impact positif sur la qualité des soins en fin de vie. Cf. *EAPC, The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review*, Arianne Brinkman-Stoppelenburg, Judith AC Rietjens and Agnes van der Heide, published 28-08-2014

### ***Recommandation***

Afin de garantir une bonne coordination lors des transitions de patients entre différents lieux de traitement, toutes les parties prenantes devraient appliquer des protocoles et procédures de collaboration contraignants. Omega 90 recommande que les prestataires élaborent un (ou plusieurs) modèles organisationnels ayant défini la fonction de coordination en SP de manière claire et transparente. Ces modèles pourraient être basés sur les bonnes pratiques actuelles.

Cette recommandation s'applique aussi bien à la coordination à l'intérieur des services qu'à celle entre les services, aussi bien pour l'extrahospitalier que pour les services spécialisés en SP des hôpitaux.

## **2.4. Amélioration des moyens de communication**

Un deuxième aspect essentiel dans la qualité et continuité des soins, à côté de la coordination (cf. point 2.3.) est la communication entre professionnels et avec les patients et leurs proches. L'enquête a constaté que le carnet de soins actuel, prévu dans le cadre de la loi de 2009 sur les soins palliatifs, ne permet pas la communication et la coordination entre les divers intervenants dans les soins palliatifs du patient et doit être remplacé par un instrument plus adapté à la communication interprofessionnelle, utilisant les nouvelles technologies de l'information.

Vu que le Dossier de Soins Partagés (DSP) n'est pas encore opérationnel pour tous les patients sous statut SP, une solution intermédiaire est à définir et à intégrer dans les accords/conventions de collaboration entre prestataires.

### ***Recommandation***

Une plateforme électronique de communication structurée et standardisée dans le cadre du Dossier de Soins Partagé doit compléter le dialogue régulier entre les différents professionnels prestataires de soins palliatifs et être un support pour améliorer la qualité de la prise en charge du patient sous statut palliatif.

En l'absence d'un DSP ou en l'absence des informations nécessaires dans le DSP du patient, un patient sous statut palliatif qui entre à ou sort de l'hôpital doit obligatoirement être accompagné par une *fiche médicale standardisée* reprenant les diagnostics principaux et l'évolution, les protocoles, objectifs et traitements actuels et traitements contre-indiqués.

## **2.5. Organisation de l'intervention des SP spécialisés**

Les soins palliatifs sont des soins qui demandent l'intervention d'équipes pluridisciplinaires et, dans certains cas, l'intervention de services spécialisés en support des services de première ligne respectivement le traitement à l'hôpital. Le support de professionnels spécialistes en SP aux intervenants de 1<sup>ère</sup> ligne doit être organisé et les compétences respectives définies, afin d'éviter des conflits entre intervenants et/ou avec le patient et ses proches.

***Recommandation***

La demande de support de professionnels spécialistes en soins palliatifs pour conseiller des soignants de 1ère ligne doit être anticipée et l'organisation de ce support doit faire l'objet d'une procédure claire et connue des professionnels. Ce recours peut être interne au sein de l'institution ou externe à l'institution.

**2.6. Équité dans l'attribution du statut palliatif**

Actuellement il n'y a pas de critères de référence partagés selon lesquels un patient peut être déclaré palliatif par son médecin et être accepté avec ce statut par le contrôle médical.

***Recommandation***

Comme le titre de statut palliatif ouvre des droits au patient, il est important que les décisions prises puissent être retracées et respectent le principe de l'équité. Il est à recommander d'organiser des formations continues autour des systèmes d'évaluations des patients existants afin de contribuer au développement d'une culture professionnelle partagée à ce sujet.