



Ministère de la Famille
et de l'Intégration
Ministère de la Santé
Ministère de la Sécurité sociale

Guide des soins palliatifs

Droit aux soins palliatifs

Arrêt ou refus de traitements inappropriés

Directive anticipée

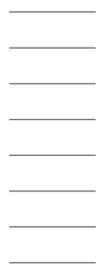
Prise en charge palliative

Coordination des soins

Services d'assistance à l'entourage

Congé pour l'accompagnement des personnes en fin de vie

Prise en charge financière des soins palliatifs





Ministère de la Famille
et de l'Intégration
Ministère de la Santé
Ministère de la Sécurité sociale

Guide des soins palliatifs

Impressum

Ministère de la Santé

Allée Marconi- Villa Louvigny
L-2120 Luxembourg



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

Ministère de la Famille et de l'Intégration

12-14, avenue Emile Reuter
L-2420 Luxembourg



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

Ministère de la Sécurité sociale

26, rue Sainte Zithe
L-2763 Luxembourg



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

Sommaire

4	Préface du Ministre de la Santé et de la Sécurité sociale Mars di Bartolomeo
5	Préface du Ministre de la Famille et de l'Intégration Marie-Josée Jacobs
8-11	Droit aux soins palliatifs
12-15	Arrêt ou refus de traitements inappropriés
16-19	Directive anticipée
20-23	Prise en charge palliative
24-27	Coordination des soins
28-31	Services d'assistance à l'entourage
32-33	Congé pour l'accompagnement des personnes en fin de vie
36-39	Prise en charge financière des soins palliatifs
40-43	Adresses utiles



Préface

Mars di Bartolomeo

*Ministre de la Santé
et de la Sécurité sociale*



Enfin !

Avec l'entrée en vigueur de la nouvelle loi relative aux soins palliatifs, l'accompagnement des personnes en fin de vie est enfin doté d'un cadre légal cohérent et solide. Le développement des soins palliatifs a, depuis une vingtaine d'années, fait son chemin dans notre pays. Une offre diversifiée a vu le jour en milieu hospitalier, auprès des établissements d'aide et de soins, par les réseaux de soins à domicile, ou par l'initiative de bénévoles issus de la société civile. Il faut cependant constater qu'un cadre législatif global appréhendant les soins palliatifs d'une façon globale faisait encore défaut.

La loi du 16 mars 2009 établit enfin ce cadre tant attendu :

- Un droit aux soins palliatifs, au profit de toutes les personnes en fin de vie, indépendamment du milieu de prise en charge ;
- Une approche globale et coordonnée qui met en place un outil de liaison entre les différents intervenants et milieux de prise en charge ;
- La loi prohibe toute obstination thérapeutique déraisonnable, avec une clarification des droits et des obligations de la personne traitée et du médecin traitant ;
- Les directives anticipées renforcent les droits des patients.
- L'Etat est chargé d'assurer le développement de la formation de base et de la formation continue en soins palliatifs ;
- Un congé pour accompagnement en fin de vie est instauré ;
- La prise en charge des personnes en fin de vie a été améliorée et flexibilisée dans le cadre des assurances maladie et dépendance.

En résumé, la nouvelle législation est l'aboutissement de beaucoup d'efforts déployés, mais surtout aussi le début d'un nouveau développement qu'il reste encore à construire. Il est maintenant impératif de démontrer et de mettre en œuvre toute la richesse et d'activer tout le potentiel des soins palliatifs, afin d'apporter des réponses concrètes aux besoins des personnes en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable. L'engagement des professionnels et bénévoles n'est ici jamais vain, car *« il reste tout à faire, quant il n'y a plus rien à faire. »* (Marie de Hennezel).

Le présent « Guide des soins palliatifs » a pour vocation d'expliquer les principes de base et les principales dispositions de la loi relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie. Il résume aussi les différentes offres qui existent déjà ou qui sont en cours d'élaboration, respectivement de préparation.

J'espère que ces éléments contribueront à permettre aux personnes en fin de vie et à leur entourage de traverser l'étape ultime, parfois malheureusement très difficile, en toute dignité.



Marie-Josée Jacobs

*Ministre de la Famille
et de l'Intégration*



La loi relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie, instaure le droit aux soins palliatifs comme droit commun et ce, quelque soit le milieu de vie choisi par la personne concernée.

Depuis la création en 1994 d'une unité spécialisée à l'Hôpital d'Esch-sur-Alzette, le mouvement palliatif ne s'est plus arrêté dans notre pays et a progressivement et parallèlement intégré les institutions du secteur aigu ainsi que les institutions du long séjour comme les centres intégrés pour personnes âgées, les maisons de soins ou les services pour personnes handicapées.

Cette approche palliative transcende aussi le travail des services du maintien à domicile où des équipes multidisciplinaires apportent des réponses aux besoins particuliers des personnes vivant les derniers moments de leur vie au domicile.

Dès la création de l'asbl Omega 90 en 1990, le Ministère de la Famille a, dans la mesure de ses possibilités, soutenu activement son engagement et ses actions.

Le futur Centre d'accueil pour personnes en fin de vie constitue une étape importante dans le développement des soins palliatifs au Luxembourg. Le centre est une structure d'accueil pour des personnes dont les traitements curatifs et palliatifs invasifs ont été épuisés, refusés ou ne sont plus supportés. Sa mission consiste à prendre en charge ces personnes dans une approche globale d'encadrement et d'accompagnement médical, psychologique, affectif, social, culturel et spirituel.

Mon département participe non seulement aux frais liés à la construction du Centre, mais il a mis des moyens budgétaires à disposition pour assurer le lancement et la stabilisation du centre.

Le présent « Guide des soins palliatifs » informe le lecteur sur les dispositions pratiques découlant de la nouvelle législation, les moyens et aides mis à sa disposition, et l'oriente dans ses choix. Il sert aussi à orienter les membres ou proches de la famille du malade qui l'entourent. Par l'introduction du congé pour l'accompagnement des personnes en fin de vie, la personne souffrant d'une maladie grave en phase terminale peut s'assurer de la présence permanente d'un proche qui lui est cher.

J'ose espérer que ce Guide apporte les éclaircissements nécessaires afin que le malade et les aidants informels puissent vivre les ultimes étapes de vie en toute dignité.



____ Quelques
____ hommes
____ ne savent pas
____ à quel point
____ il est important,



____ *qu'ils soient simplement là.*

Droit aux soins palliatifs

Notice importante

Le présent guide des soins palliatifs se situe dans le cadre de la loi relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement de fin de vie, qui est à distinguer de la loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide. Des explications détaillées relatives à cette dernière feront l'objet d'une publication à part.

Votée le 18 décembre 2008, la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie, précise les droits des personnes en phase avancée ou terminale d'une maladie grave et incurable.

Les grands principes de cette loi permettent :

- l'accès aux soins palliatifs pour toute personne en fin de vie,
- le droit du médecin de refuser ou de mettre en œuvre des examens et traitements inappropriés,
- l'obligation médicale de soulager efficacement la douleur physique et psychologique,
- la possibilité d'exprimer d'avance les volontés pour la fin de sa vie,
- le développement de dispositifs d'accompagnement en fin de vie.

La loi est entrée en vigueur le 1^{er} avril 2009, à l'exception de certaines dispositions en relation avec les assurances maladie et dépendance qui entrent en vigueur le 1^{er} juillet 2009.

Les soins palliatifs – c'est quoi exactement ?

Selon la loi, «les soins palliatifs sont des soins actifs, continus et coordonnés, pratiqués par une équipe pluridisciplinaire dans le respect de la dignité de la personne soignée. Ils visent à couvrir l'ensemble des besoins physiques, psychiques et spirituels de la personne soignée et à soutenir son entourage. Ils comportent le traitement de la douleur et de la souffrance psychique.»

Respect

Les soins palliatifs soutiennent la vie et considèrent que la mort est un processus normal. Ils ne cherchent ni à accélérer, ni à repousser la mort.

Les soins palliatifs proposent à la personne en fin de vie et à son entourage une aide pour :

- faire face aux problèmes physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et pratiques liés à l'affection grave, ainsi qu'aux attentes, besoins et craintes qui y sont associés,
- accomplir les volontés définies par la personne elle-même et à affronter la phase terminale de sa vie,
- assister et soutenir les proches pendant la maladie et le deuil.

Dans une situation d'affection grave ou incurable, où une guérison n'est plus possible, les soins palliatifs visent à tout faire pour maintenir ou améliorer la qualité de vie de la personne soignée et de ses proches.

Qui a droit aux soins palliatifs ?

Selon la loi, toute personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave ou incurable, quelle qu'en soit la cause, a un droit d'accès aux soins palliatifs.

Quels sont les droits de la personne soignée ?

La personne malade décide en libre arbitre de son propre devenir:

- d'accepter ou de refuser les traitements et les soins qui lui sont proposés
- de déterminer les conditions, la limitation ou l'arrêt des traitements, et son accompagnement psychologique et spirituel
- de choisir son médecin ainsi que l'endroit où elle veut être soignée, hormis les cas d'urgence
- de se faire accompagner en permanence par une ou des personnes de son choix.

Les mineurs et majeurs protégés

Les mineurs et les majeurs protégés par une mesure de justice ne peuvent pas tout seuls prendre toutes les décisions relatives à leur santé. Les parents, la personne chargée de l'autorité parentale ou le représentant légal constituent à priori les personnes de confiance de l'enfant, de l'adolescent ou du majeur protégé.

Si ces personnes n'ont pas la capacité de consentir elles-mêmes à certains choix concernant leur santé, il est important de les associer dans la mesure de leur faculté de discernement à la prise de décision. Il est ainsi important que l'enfant ou la personne majeure protégée puisse discuter de sa volonté avec sa personne de référence et son médecin. Enfants, adolescents, personnes handicapées sous tutelle, ont tous le droit d'exprimer leur volonté, et le médecin peut en tenir compte.

Ouverture et durée du droit

Le droit aux soins palliatifs est ouvert sur déclaration présentée par le médecin traitant sur un formulaire spécial comprenant un volet administratif et un volet médical. La déclaration est à adresser par le médecin traitant signataire du formulaire au Contrôle médical de la sécurité sociale, sous pli fermé. La déclaration est validée par le Contrôle médical de la sécurité sociale.

Le droit aux soins palliatifs expire dans le délai de 35 jours à partir de la date de son ouverture. A titre exceptionnel, ce droit peut être prorogé pour une ou plusieurs périodes supplémentaires de 35 jours.

Arrêt ou refus de traitements inappropriés

Le refus de traitements inappropriés et de l'obstination déraisonnable est un des grands principes des soins palliatifs, tout comme de la législation luxembourgeoise correspondante. Ainsi, les droits des personnes soignées de faire valoir leur volonté sont renforcés. La personne en fin de vie peut exprimer elle-même sa volonté relative aux conditions de sa fin de vie, notamment la limitation et l'arrêt de traitement. Si elle n'est plus en mesure d'exprimer cette volonté, celle-ci peut être reconstituée, le cas échéant, à travers une directive anticipée ou le témoignage d'une personne de confiance ou de toute autre personne susceptible de connaître sa volonté.

_____ *Qui décide s'il s'agit d'une obstination déraisonnable?*

La personne soignée a le droit d'accepter ou de refuser toute intervention diagnostique ou thérapeutique après une information complète par le médecin traitant. Toutefois le médecin aussi peut refuser un traitement n'apportant manifestement ni soulagement, ni amélioration ou espoir de guérison.

En cas d'inconscience ou d'autre impossibilité d'exprimer sa volonté, le médecin fait appel à la personne de confiance ou à toute autre personne susceptible de connaître les volontés de la personne en fin de vie, ou bien il tient compte de la directive anticipée écrite.

_____ *Quelle est la situation du médecin traitant?*

Un médecin refusant ou s'abstenant de mettre en œuvre des examens ou des traitements inappropriés en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable ne peut pas être condamné pénalement ou à des dommages et intérêts.

En tout état de cause, le médecin est obligé de prodiguer lui-même à la personne en fin de vie des soins palliatifs appropriés, ou bien de les initier.



Volonté

_____ *Peut-on soulager la douleur au risque d'écourter la vie ?*

La loi prévoit que si la douleur ne peut être efficacement soulagée qu'en appliquant un traitement qui peut avoir comme effet secondaire d'avancer la fin de vie, le médecin pourra agir en conséquence. Il doit cependant au préalable informer la personne soignée et recueillir son consentement.

_____ *Que se passe-t-il après l'arrêt des traitements considérés comme déraisonnables ?*

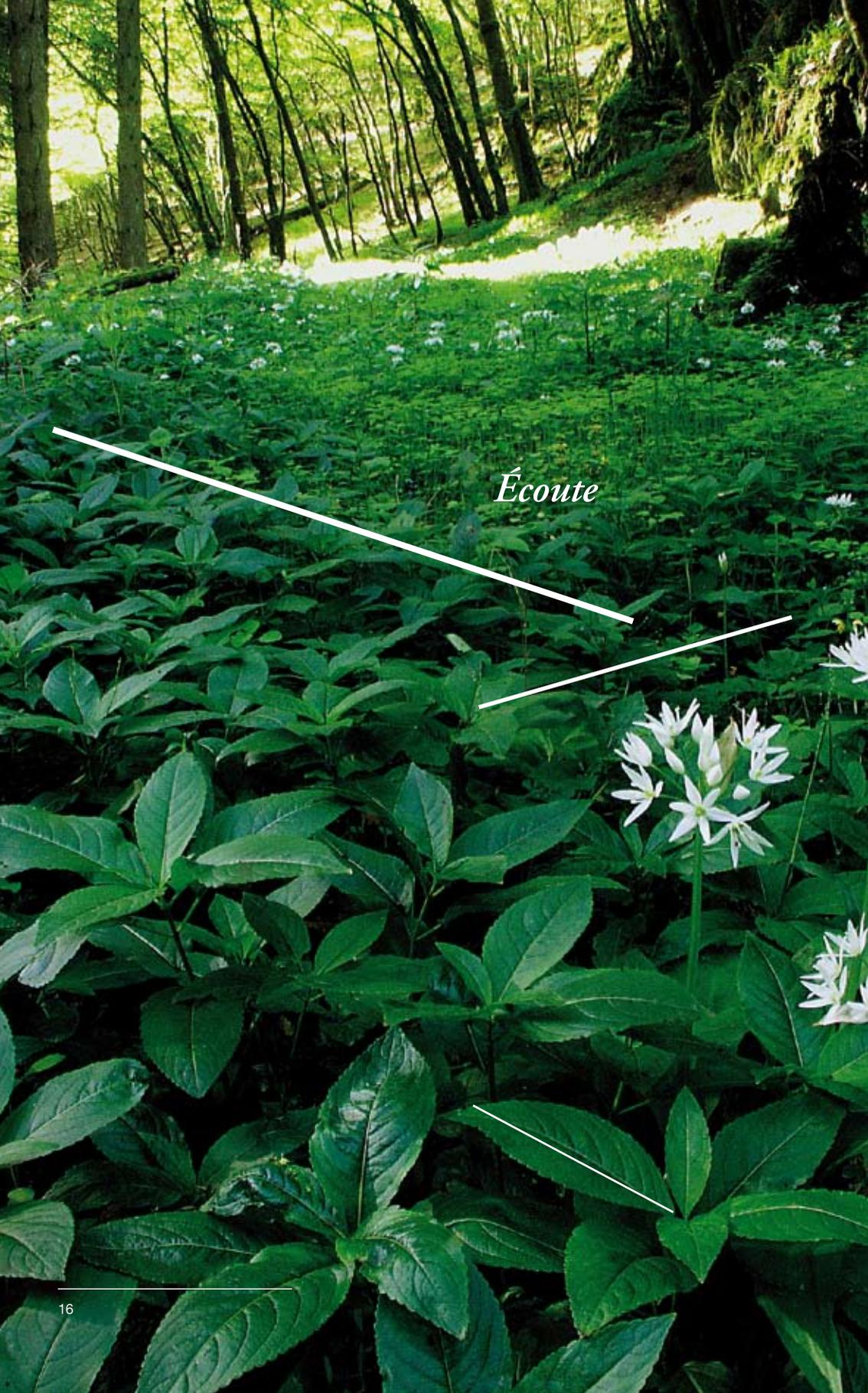
Le médecin et l'équipe soignante traitent la douleur et la souffrance psychique. Ils couvrent les besoins physiques, psychiques et spirituels de la personne soignée en maintenant autant que possible sa qualité de vie. Ils soutiennent également l'entourage de la personne soignée.

_____ *Que se passe-t-il après l'arrêt de l'hydratation ou de l'alimentation artificielles ?*

Il ne s'agit en aucun cas d'une mort de faim ou de soif. Les personnes en fin de vie présentent dans de telles circonstances une diminution très importante de leurs sensations. Les soins de confort vont continuer, afin d'assurer la meilleure qualité de vie possible.

_____ *Que se passe-t-il après l'arrêt du respirateur artificiel ?*

Si on arrête un appareil respiratoire chez une personne qui dépend de celui-ci pour survivre et qui avait manifesté, lorsqu'elle était consciente, qu'elle ne voulait pas être maintenue en vie de cette manière, alors que tout espoir de vie « normale » était vain, le médecin peut appliquer une médication pour éviter des complications liées à l'arrêt du respirateur. En principe, cette médication est déjà en cours pendant toute la durée de la respiration artificielle. Cette technique médicale est appelée une sédation. Elle vise à déconnecter la personne soignée, à l'aide de médicaments, des symptômes pénibles pouvant apparaître. On distingue la sédation légère (la personne soignée est réceptive), intermittente (la personne soignée est réceptive par moments), profonde (la personne soignée n'est plus réceptive), appliquée en fonction de l'état de la personne soignée.



Écoute

Directive anticipée

Même si actuellement vous n'êtes pas dans une situation visée par la loi sur les soins palliatifs, il est important de vous interroger sur la façon dont vous souhaitez préparer votre fin de vie en cas d'une affection grave ou incurable ou d'un accident grave. La directive anticipée doit être prise en compte par votre médecin, elle lui servira d'orientation pour prendre des décisions à l'égard de votre situation.

_____ *Comment être sûr qu'on va respecter vos volontés?*

- en parlant avec vos proches et avec votre médecin de confiance de vos souhaits,
- en rédigeant d'avance votre **directive anticipée**,
- en désignant une **personne de confiance**, nommée dans votre directive anticipée, qui doit être entendue par le médecin traitant,
- en veillant à ce que votre directive anticipée soit facilement accessible, et intégrée le plus vite possible dans votre dossier médical.

_____ *Directive anticipée – de quoi s'agit-il vraiment?*

Une directive anticipée est un document écrit, daté et signé par vous dans lequel sont rédigées vos volontés par rapport à votre fin de vie. Ce document guide les médecins, les soignants et votre entourage quant à l'orientation à prendre dans des décisions qui concernent votre fin de vie, si vous n'êtes plus en mesure d'exprimer votre volonté. Une directive anticipée, écrite alors que vous êtes en pleine possession de vos facultés mentales, se veut un outil de communication avec vos proches, pour discuter de vos choix concernant votre fin de vie et les faire respecter si vous vous trouvez dans cette situation et que vous ne pouvez plus vous exprimer vous-même.

Comment et pourquoi écrire une directive anticipée ?

La loi vous autorise à donner par avance des instructions sur la conduite à adopter par rapport aux conditions, à la limitation et à l'arrêt du traitement, y compris le traitement de la douleur, ainsi qu'à l'accompagnement psychologique et spirituel, pour le jour où vous serez incapable d'exprimer votre volonté.

La directive est en principe rédigée et signée par vous-même. Toutefois, si vous êtes dans l'impossibilité d'écrire ou de la signer vous-même, elle peut être rédigée par une tierce personne. Dans ce cas, vous devez demander à deux témoins d'attester que le document rédigé par un tiers correspond à votre volonté libre et éclairée.

Quel est l'effet de la directive anticipée ?

Si vous n'êtes pas en mesure d'exprimer votre volonté, le médecin s'enquiert de l'existence éventuelle d'une telle directive auprès de votre personne de confiance ou auprès de toute autre personne susceptible d'en connaître l'existence. Le médecin traitant doit prendre en compte la directive anticipée dont il a obtenu connaissance. Le médecin évalue si les prévisions de la directive correspondent à la situation envisagée et tient compte de l'évolution des connaissances médicales depuis sa rédaction.

Quel recours a la personne soignée, la personne de confiance ou la famille si le médecin refuse de les écouter ?

Si le médecin s'éloigne du contenu de la directive anticipée, il en indique les raisons dans le dossier médical et en informe la personne de confiance ou, à défaut, la famille. Si la directive anticipée est contraire aux convictions du médecin traitant, ce dernier, en concertation avec la personne de confiance ou la famille, doit, dans les 24 heures, transférer la personne en fin de vie à un confrère disposé à la respecter.

Pourquoi et comment désigner une personne de confiance ?

Dans votre directive anticipée ou même en dehors de celle-ci, vous pouvez indiquer par écrit une personne de confiance pour le jour où vous ne serez plus capable d'exprimer votre volonté. Cette personne de confiance a le droit de vous représenter auprès du médecin pour les questions de santé, de maladie et de traitement. Elle doit être entendue par le médecin.

Comme tout autre contenu de la directive anticipée, la désignation de la personne de confiance peut être changée ou annulée à tout moment.

Quelle est la durée de validité d'une directive anticipée ?

Une durée de validité n'est pas fixée par la loi. Il est cependant utile de relire votre directive toutes les 3 à 5 années, de la dater et de la signer une nouvelle fois si vous êtes toujours d'accord avec ce que vous aviez écrit auparavant. Il est également important de relire votre directive après chaque crise de vie importante que vous viendriez à traverser (accident, chômage, maladie grave, perte d'un être cher, ...), afin de vous assurer que vos volontés n'ont pas changé.

Vous pouvez à tout moment modifier votre directive existante, en datant et en signant la modification, ou même l'annuler.

Que faire de votre directive anticipée ?

A l'heure actuelle un enregistrement centralisé de la directive anticipée n'est pas prévu. Il est conseillé de prévoir au moins deux copies de votre directive anticipée et de les donner à votre personne de confiance, à un membre de votre entourage et/ ou à votre médecin traitant. Gardez l'original à un endroit facilement accessible par votre entourage. Si vous êtes hospitalisé, la directive anticipée peut à tout moment être remise au personnel médical ou soignant.

Vous pouvez également mettre par écrit une indication près de votre carte d'identité ou de sécurité sociale, mentionnant que vous avez rédigé une directive anticipée. Ceci facilite l'accès à votre directive anticipée au moment opportun. Il faudrait indiquer l'endroit où elle se trouve, le nom, l'adresse et le numéro de téléphone des personnes qui sont dépositaires d'une copie. Pour toute information supplémentaire concernant la directive anticipée, voir Omega 90 sous „adresses utiles“.

Notice importante

La directive anticipée, dont question dans le présent document, se différencie des dispositions de fin de vie.

La directive anticipée est régie par la loi relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement de fin de vie. Par cette directive, vous pouvez décrire vos volontés par rapport à votre fin de vie « naturelle », c'est-à-dire sans influence sur le moment de votre décès.

Elle doit donc être distinguée des « dispositions de fin de vie », telles que décrites dans la loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide. Ces dispositions de fin de vie vous permettent de formuler vos volontés, et, sous certaines conditions, de donner le droit à votre médecin de mettre délibérément fin à votre vie.

Prise en charge palliative



Dignité

Les personnes en fin de vie ont le choix entre différents milieux de vie, où une prise en charge palliative peut être assurée : à domicile, à l'hôpital, dans une structure de long séjour ou dans le centre d'accueil pour personnes en fin de vie.

Prise en charge à domicile

Si vous désirez rester à domicile, respectivement retourner chez vous après un séjour à l'hôpital, vous pouvez bénéficier de soins palliatifs, et d'une permanence dans votre milieu de vie habituel, moyennant l'intervention d'un réseau d'aides et de soins à domicile.

Pour le volet médical, les équipes multidisciplinaires des réseaux d'aides et de soins travaillent en étroite collaboration avec votre médecin traitant ou des médecins spécialistes, et, le cas échéant, avec des intervenants à l'hôpital. Certains réseaux ont mis en place des approches palliatives spécifiques. Ces équipes assurent une permanence téléphonique et une intervention à domicile 7 jours/7 et partiellement aussi 24 heures/24 sur tout le territoire national. À noter que l'Hôpital St. Louis d'Ettelbrück a mis en route une antenne mobile de soins palliatifs, qui intervient ensemble avec les équipes précitées au domicile des patients pris en charge initialement par cet hôpital.

Les établissements hospitaliers

La première Unité de soins palliatifs (USP) a été instaurée en 1994 au sein de l'Hôpital de la Ville d'Esch/Alzette. La situation a beaucoup évolué depuis, et aujourd'hui tous les établissements hospitaliers luxembourgeois proposent des soins palliatifs continus et un accompagnement de fin de vie de haute qualité.

Ainsi, en fonction de l'hôpital dans lequel vous serez accueilli, ces soins de qualité pourront vous être offerts sous différentes formes, comme par exemple dans le cadre d'une unité de soins palliatifs ou dans le cadre de toute autre unité de soins. Actuellement, les approches des différents hôpitaux se développent et se concrétisent, notamment en ce qui concerne la collaboration avec le milieu ambulatoire. Le Centre Hospitalier Emile Mayrisch de Esch/Alzette a par exemple élaboré avec les réseaux d'aide à domicile un concept structuré de transfert des patients, et de transmission des données.

Les structures de long séjour

Les structures de long séjour comprennent les maisons de soins, les centres intégrés pour personnes âgées et les structures d'hébergement pour les personnes handicapées. Les structures stationnaires doivent normalement accompagner les personnes résidentes dans toute situation et donc aussi en phase de fin de vie. Les structures de long séjour assurent ainsi une continuité de la prise en charge en fin de vie, en étroite collaboration avec le médecin traitant, et, le cas échéant, un établissement hospitalier. Vu le grand nombre de structures de long séjour, les concepts et les degrés de la prise en charge palliative varient considérablement. Beaucoup de structures de long séjour ne ciblent pas directement leurs admissions sur les personnes en fin de vie, mais développent leur prise en charge en fin de vie pour répondre aux besoins des personnes déjà accueillies.

Le Centre d'accueil pour personnes en fin de vie

Après avoir séjourné à votre domicile ou à l'hôpital, vous pouvez être admis dans un centre d'accueil pour personnes en fin de vie.

La durée de votre séjour peut varier de quelques jours à plusieurs semaines.

Dans un centre d'accueil pour personnes en fin de vie, vous trouvez un foyer, un «chez-vous» où vous pourrez vivre dignement et en toute sécurité la phase terminale de votre vie, en y rencontrant solidarité et affection, tranquillité et sécurité.

Le premier centre de ce type ouvrira ses portes début 2010 à Luxembourg-Hamm.

Pour tout renseignement supplémentaire, vous pouvez contacter Omega 90 asbl, qui assure la gestion de cette nouvelle institution.

Les équipes multidisciplinaires

Dans tous ces milieux de vie, les personnes en fin de vie seront prises en charge par des équipes professionnelles spécialisées, qui ont des compétences spécifiques en matière de soins palliatifs.

Ces équipes multidisciplinaires regroupent des professionnels de la santé, du secteur social, et d'autres catégories de professionnels. Elles travaillent en étroite collaboration avec le médecin traitant, des médecins spécialistes, et, le cas échéant, avec des intervenants de l'hôpital. Elles assurent des soins globaux, actifs, continus et coordonnés, qui visent à couvrir l'ensemble de vos besoins physiques, psychiques et spirituels, en respectant votre dignité et en soutenant votre entourage.

Les formations professionnelles et continues

La formation adéquate du personnel médical et soignant actif dans le domaine des soins palliatifs est assurée par l'Etat. Les travaux en vue de l'organisation de formations médicales spécifiques en soins palliatifs pour les médecins et les autres professions de santé sont en cours.

Actuellement, il existe déjà un grand nombre de formations spécifiques en soins palliatifs, aussi bien au Luxembourg qu'à l'étranger. Plus particulièrement, Omega 90 a développé depuis sa création, et avec l'appui des Ministères de la Famille et de l'Intégration et de la Santé, un programme de formation s'adressant à tous les professionnels du domaine de la santé et du domaine psycho-socio-éducatif, et ayant pour but de favoriser une prise de conscience de l'approche palliative dans les institutions de soins.

Coordination des soins

Comme les soins palliatifs visent la globalité des besoins de la personne en fin de vie et concernent également son entourage, il est primordial que les interventions des différents prestataires s'agencent correctement et résultent en une prise en charge globale et efficace.

À cette fin, différents principes doivent être pris en considération :

_____ *La volonté et le respect de la dignité de la personne soignée prévalent.*

Il est donc important de communiquer et de documenter sa dernière volonté aussi anticipativement et clairement que possible, afin qu'elle puisse guider la démarche des médecins, des soignants ou de l'entourage.

_____ *Le médecin traitant joue un rôle central dans la prise en charge palliative.*

Ce principe en soi évident doit néanmoins être mis en valeur dans chaque cas concret. Il est important de bien choisir son médecin traitant et d'établir avec lui une relation ouverte et confiante, où les questions du « au cas où » ou du « moment venu » soient bien abordées. Le médecin traitant est le coordinateur central de la prise en charge palliative et du traitement de la douleur et doit ainsi transmettre l'orientation de la prise en charge aux autres intervenants des milieux hospitaliers et extrahospitaliers.

_____ *La diversité des formes et concepts de prise en charge est un atout.*

Il est important que les personnes concernées puissent choisir le cadre dans lequel elles désirent vivre leur fin de vie, aussi bien en ce qui concerne le milieu physique qu'en ce qui concerne les soins: domicile, hôpital, établissement stationnaire ou centre d'accueil. Les différents concepts développés au cours des dernières années montrent la grande diversité et l'offre assez complète de soins palliatifs au Luxembourg.



Sérénité

Services d'assistance à l'entourage

Il existe une large panoplie de services et d'initiatives soutenant les proches des personnes en fin de vie ou l'entourage soignant pendant la phase d'aggravation de la maladie, la prise en charge palliative, ainsi que face au deuil.

Accompagnement et consultations

Une première adresse importante pour l'accueil de personnes confrontées à des situations d'affection grave, de décès ou de deuil est Omega 90, l'association luxembourgeoise de soins palliatifs et d'accompagnement des personnes en fin de vie et en deuil. Omega 90 offre ses services non seulement aux personnes directement concernées, mais s'occupe aussi de leur entourage, afin de les informer et de les assister dans leur situation spécifique. Les consultations et l'accompagnement par une équipe de thérapeutes spécialisés d'Omega 90 se déroulent individuellement ou en groupe, et s'adressent également à des adolescents et des enfants, voire à des professionnels de soins ou de la santé confrontés à des situations difficiles. Omega 90 vous renseigne en vue de la rédaction de votre directive anticipée et peut, le cas échéant, vous orienter vers d'autres services.

Omega 90 bénéficie d'une convention avec le Ministère de la Famille et de l'Intégration. En dehors d'une participation aux frais, les services d'Omega 90 sont généralement gratuits pour les particuliers.

Conseil et soutien

Les réseaux d'aide et de soins peuvent offrir avec leurs équipes d'assistance, de conseil et de soutien, des prises en charge spécifiques en relation avec les situations de vie particulières des personnes encadrées, et notamment celles de la fin de vie. Ces prestataires se sont dotés d'équipes de professionnels spécialisés, qui garantissent une prise en charge globale de la personne en fin de vie et de son entourage.

A c c o m p a g n e m e n t

Il n'est pas possible d'énumérer toutes les associations et initiatives qui, dans le cadre de leur mission normale d'aide ou de soutien à des personnes malades, démentes, handicapées ou atteintes d'une autre affection, offrent aussi un accompagnement plus ou moins développé dans des situations de fin de vie. Citons à ce titre d'exemple d'ALA (Association Luxembourg Alzheimer) pour les personnes démentes ou les différentes initiatives pour adultes et enfants atteints d'un cancer.

Bénévolat

Omega 90 offre un service de bénévolat pour accompagner la fin de vie. Des bénévoles formés, soutenus et supervisés par Omega 90 accompagnent les personnes souffrant d'une affection grave et/ou incurable qui le demandent, à leur domicile, à la maison de retraite ou de soins et à l'hôpital.

A côté de ce service, il existe une panoplie d'initiatives de personnes bénévoles assurant un accompagnement ou des visites aux personnes atteintes d'une maladie grave. Ces initiatives très variées sont établies auprès d'hôpitaux, d'associations, de paroisses, à un niveau local ou autres.

Informations supplémentaires

Le Ministère de la Santé met à la disposition du public le Portail Santé en tant que source d'informations et d'orientation, concernant notamment les maladies, les modes de vies sains et le maintien en bonne santé, le système de santé, les services de santé et les acteurs du domaine de la santé et du social, la prise en charge, certaines situations de vie. Une rubrique est dédiée spécifiquement aux situations de fin de vie :

www.sante.lu

Le Ministère de la Famille et de l'Intégration met à la disposition des personnes âgées et de leur entourage des services d'information, de consultation et d'orientation.

Le Seniorenen-Telefon, au numéro 247-86000, reçoit des appels du lundi au vendredi de 8.30 à 11.30 heures, et des informations sont diffusées sur les sites Internet

www.mfi.public.lu ou **www.luxsenior.lu**. Le Ministère de la Famille et de l'Intégration a également publié en mars 2008 le « Guide pratique pour seniors » (Une version allemande est également disponible).

Blank page with horizontal lines for writing.

Congé pour l'accompagnement des personnes en fin de vie

La loi relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie, introduit le congé pour l'accompagnement des personnes en fin de vie.

Néanmoins, pour bénéficier du congé d'accompagnement, il n'est pas obligatoire que les soins palliatifs aient été accordés à la personne en fin de vie.

Ce congé peut être demandé par tout travailleur qui est mère/père, sœur/frère, fille/fils ou conjoint (épouse/époux, ou partenaire légalement reconnu) d'une personne souffrant d'une maladie grave en phase terminale.

La durée maximale du congé d'accompagnement ne peut pas dépasser cinq jours ouvrables par cas et par an.

Le congé d'accompagnement peut être fractionné. Il peut être pris à temps partiel en accord avec l'employeur. La durée du congé est alors augmentée proportionnellement. La durée totale des congés alloués ne peut dépasser quarante heures si deux ou plusieurs personnes se partagent l'accompagnement de la personne en fin de vie.

Le congé d'accompagnement prend fin à la date du décès de la personne en fin de vie.

Le bénéficiaire du congé est obligé d'avertir son employeur au plus tard le premier jour de son absence.

L'absence du bénéficiaire du congé d'accompagnement est justifiée moyennant un certificat médical attestant la maladie grave en phase terminale de la personne en fin de vie, et la nécessité de la présence continue du bénéficiaire du congé auprès d'elle.

C'est au bénéficiaire d'apporter la preuve que les différentes conditions pour l'obtention du congé d'accompagnement sont remplies.

Les dispositions légales en matière de sécurité sociale et de protection au travail restent applicables aux bénéficiaires pendant la période du congé d'accompagnement qui est assimilée à une période d'incapacité de travail pour cause de maladie ou d'accident.

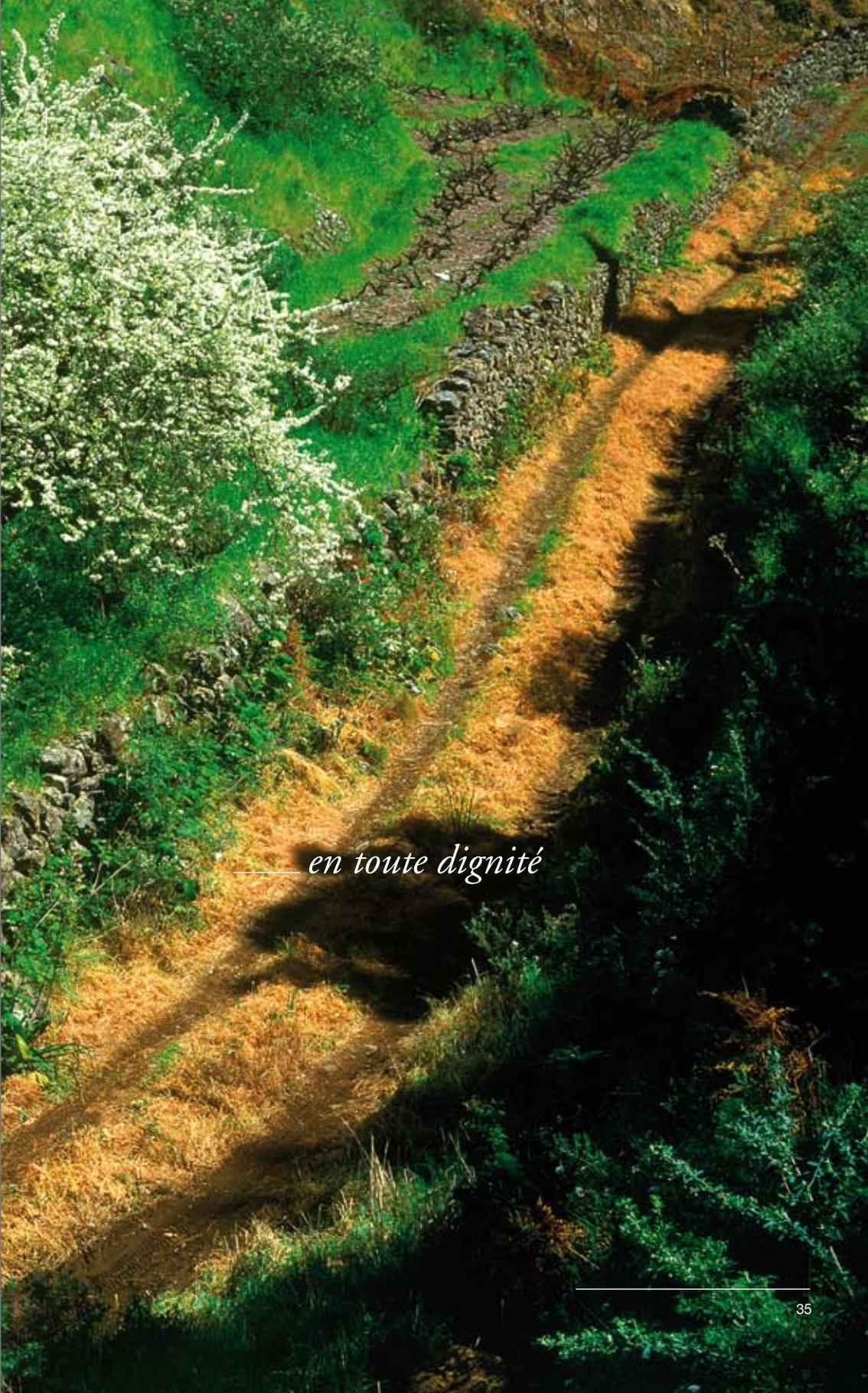
Présence



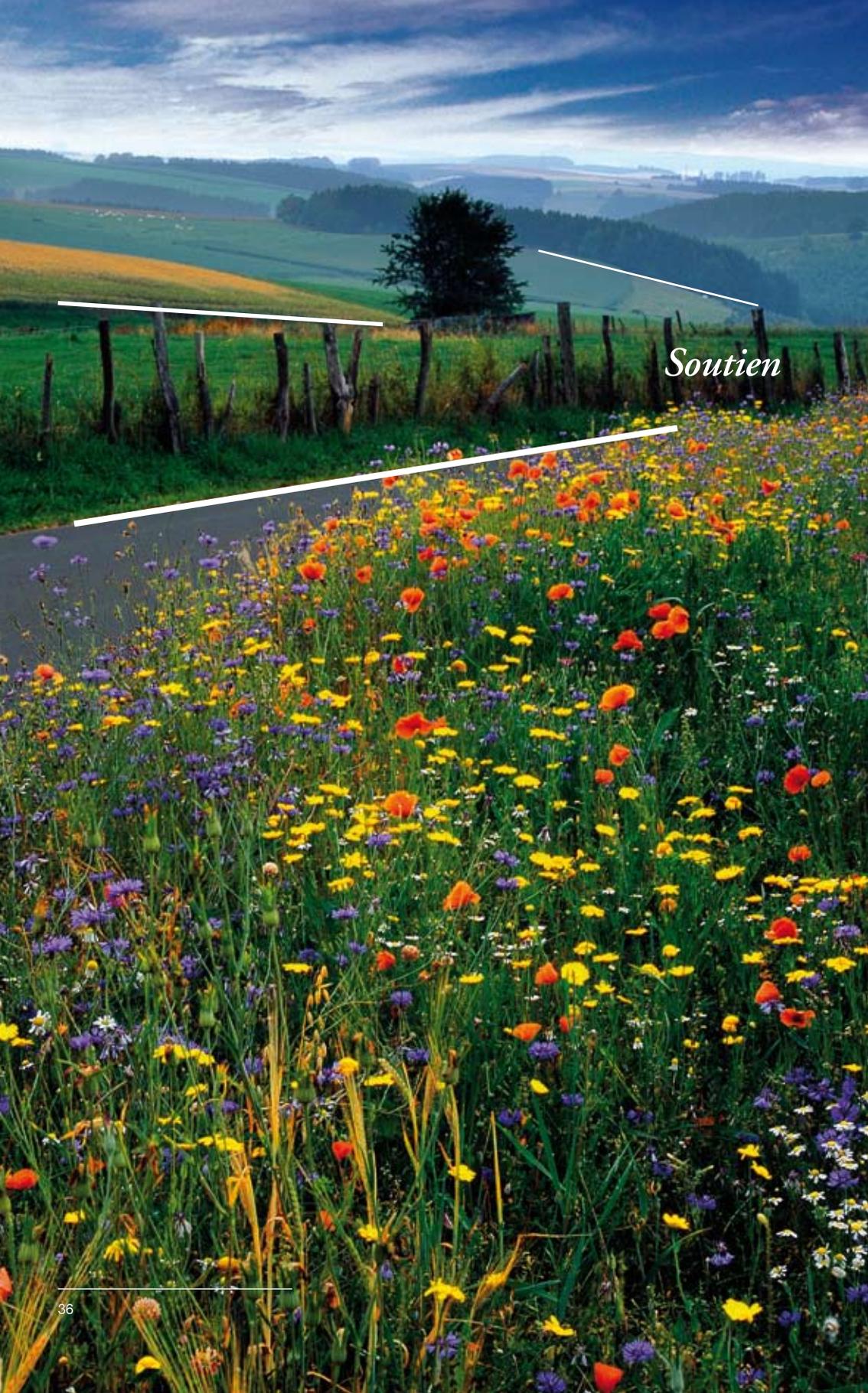
_____ Trouver

_____ le chemin

_____ de la sérénité



_____ *en toute dignité*



Soutien

Prise en charge financière des soins palliatifs

La sécurité sociale prend en charge les soins palliatifs assurés à l'hôpital, à domicile, ou dans les établissements conventionnés, tels que maisons de soins, institutions pour personnes âgées ou handicapées, ou encore le centre d'accueil pour personnes en fin de vie.

Afin de pouvoir bénéficier pleinement de cette prise en charge, le Contrôle médical de la sécurité sociale doit être saisi du dossier de la personne qui prétend aux soins palliatifs.

Procédure d'autorisation

La demande pour accéder aux soins palliatifs doit être formulée grâce à une déclaration que le médecin fait parvenir au Contrôle médical de la sécurité sociale. La déclaration se fait sur base d'un formulaire spécial.

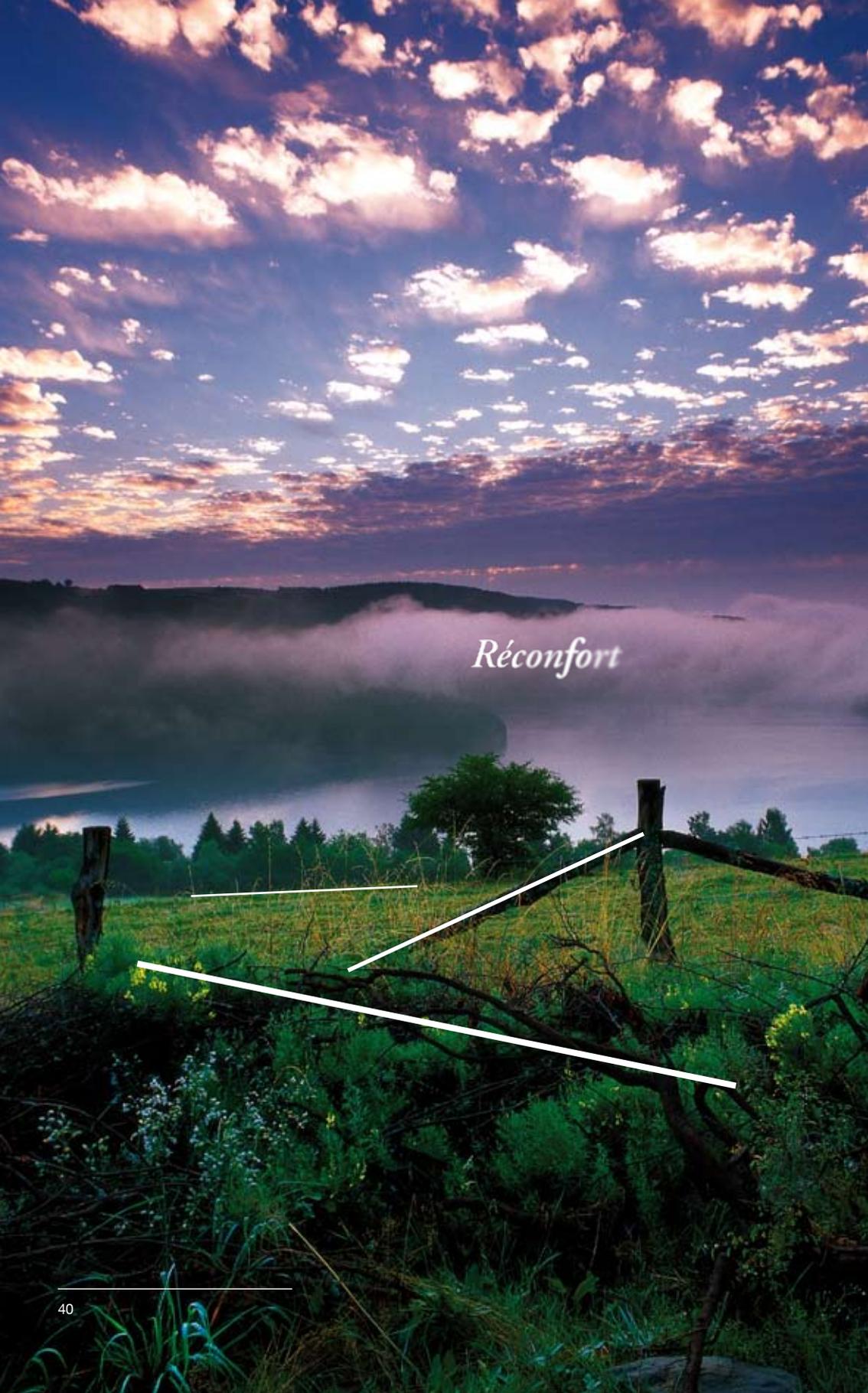
Les prestations liées aux soins palliatifs

La loi relative aux soins palliatifs s'appuie sur la législation de l'assurance maladie et de l'assurance dépendance en vigueur. Les règles existantes en matière d'assurance maladie et d'assurance dépendance ont été adaptées et simplifiées pour répondre au mieux aux besoins de la personne en fin de vie.

Assurance maladie

Les prestations en nature (soins, consultations médicales) prévues par l'assurance maladie sont couvertes selon les règles prévues dans les statuts de la Caisse nationale de santé et subsidiairement dans les différentes nomenclatures applicables.

Le cas échéant, des actes de prise en charge palliative par les prestataires d'aide et de soins extrahospitaliers peuvent être définis dans une nomenclature spécifique.



Réconfort

Adresses utiles

Omega 90 a.s.b.l.

(Association luxembourgeoise de soins palliatifs et d'accompagnement de personnes en fin de vie et en deuil)

- Le service de formation continue en soins palliatifs
- Le service du bénévolat en soins palliatifs
- Le service d'accompagnement dans la vie, la maladie, la mort et le deuil.
- Le « Haus Omega » : Centre d'accueil pour personnes en fin de vie à Luxembourg-Hamm (ouverture début 2010)

138, rue Adolphe Fischer
L-1521 Luxembourg

www.omega90.lu - Tél. : 29 77 89 1
omega90@pt.lu

Les hôpitaux possédant une unité de soins palliatifs:

Région Centre:

- Centre hospitalier de Luxembourg
- Hôpital du Kirchberg
- Zithaklinik

www.chl.lu - Tél. : 44 11 11
www.chk.lu - Tél. : 2468-1
www.zitha.lu - Tél. : 49776-1

Région Sud:

- Centre Hospitalier Emile Mayrisch à Esch/Alzette

www.chem.lu - Tél. : 5711-1

Région Nord:

- Hôpital Saint Louis à Ettelbrück (incluant l'Antenne mobile de soins palliatifs)

www.hsl.lu - Tél. : 8166-1

Entente des hôpitaux a.s.b.l.

www.ehl.lu - Tél. : 42 41 42

Les établissements de long séjour

Il existe un grand nombre de telles structures : Maisons de soins, Centres intégrés pour personnes âgées, Centres pour personnes handicapées...

Prière de se référer aux sites d'informations divers, ou de contacter leur groupement représentatif :

COPAS asbl
www.copas.lu
 Tél. : 46 08 08 500

Réseaux d'aide et de soins à domicile

Hellef Doheem	www.hellefdoheem.lu Tél. : 40 20 80
Help – Aides et soins à domicile	www.help.lu Tél. : 26 70 26
Camille – Aides et soins à domicile	www.camille.lu Tél. : 26 54 48

Corps médical

Les soins palliatifs ne sont pas une spécialisation médicale reconnue. Il y a lieu de se référer aux annuaires usuels ou de contacter les représentations officielles du corps médical.

Collège médical	www.collegemedical.lu Tél. : 247-85514
Association des médecins et médecins-dentistes	www.ammd.lu

Les prestations de la sécurité sociale

Caisse nationale de santé : «D'Gesondheetskees»

CNS 125, rte d'Esch L-1471 Luxembourg	Tél. : 27 57 1 cns@secu.lu www.cns.lu
--	--

Contrôle Médical de la Sécurité Sociale

125, route d'Esch L-1471 Luxembourg	Tél. : 261913-1 Fax : 40 78 62
--	-----------------------------------

Cellule d'évaluation et d'orientation

- assurance dépendance 125, route d'Esch L-2974 Luxembourg	secretariat@igss.etat.lu Tél. : 247-86060 Fax : (+352) 247-86061
--	--

Ministère de la Santé

Le Portail Santé contient une rubrique dédiée à la fin de vie.

Direction de la Santé Division de la Médecine Préventive	www.sante.lu Tél. : 247-85564
---	--

Ministère de la Famille et de l'Intégration

Services d'information, de consultation et d'orientation pour seniors

Senioren-Telefon	Tél. : 247-86000 www.luxsenior.lu
-------------------------	--

Conception graphique

rose de claire, design.

Photographies

Raymond Clement © 2009

Imprimeur

Imprimerie Faber



Sources Mixtes
Groupe de produits issu de forêts bien
gérées et d'autres sources contrôlées,
www.fsc.org Cert no. EUF-COC-051203
© 1996 Forest Stewardship Council

ISBN 978-2-919909-38-4

Edition Mai 2009



Ministère de la Famille
et de l'Intégration
Ministère de la Santé
Ministère de la Sécurité sociale

En collaboration avec :

