

Règlement grand-ducal du 8 février 2019 relatif à l'organisation de formations en soins palliatifs et en accompagnement de fin de vie pour les médecins, les autres professions de santé et le personnel d'encadrement des services pour personnes âgées.

Nous Henri, Grand-Duc de Luxembourg, Duc de Nassau,

Vu la loi modifiée du 8 septembre 1998 réglant les relations entre l'État et les organismes œuvrant dans les domaines social, familial et thérapeutique ;

Vu la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie, et notamment son article 1^{er} ;

Vu l'avis du Collège médical ;

Vu l'avis du Conseil supérieur de certaines professions de santé ;

Vu l'avis de la Commission permanente pour le secteur hospitalier ;

Notre Conseil d'État entendu ;

Sur le rapport de Notre Ministre de la Santé, de Notre Ministre de la Famille et de l'Intégration, et après délibération du Gouvernement en conseil ;

Arrêtons :

Art. 1^{er}.

Le présent règlement grand-ducal a pour objet de déterminer les différents niveaux de formation en soins palliatifs et en accompagnement de fin de vie pour les médecins, les autres professions de santé et le personnel d'encadrement au sens de l'article 11 du règlement grand-ducal modifié du 8 décembre 1999 concernant l'agrément à accorder aux gestionnaires de services pour personnes âgées.

Les formations en soins palliatifs et en accompagnement de fin de vie sont organisées en niveaux de compétences, tel que précisé aux annexes I et II.

Art. 2.

L'État organise directement des cycles de formation ou confie l'organisation de tels cycles de formation à des organisateurs agréés, conformément au présent règlement grand-ducal.

Art. 3.

(1) Le ministre ayant la Santé dans ses attributions agréé les cycles de formation sur base d'une demande lui adressée par l'organisateur de cycles de formation, le ministre ayant la Famille dans ses attributions est entendu en son avis.

La demande est assortie notamment des renseignements suivants :

1° identification de l'organisateur : nom ou dénomination, adresse, statut ;

2° intitulé de la formation et contenu des différents modules de la formation ;

3° descriptif du public cible visé ;

4° dates, heures et lieux de la formation, durée de la formation ;

5° les pièces justificatives démontrant pour chaque formateur qu'il peut se prévaloir de qualifications théoriques et pratiques suffisantes tel que décrites à l'annexe 3.

(2) Dans la limite des crédits budgétaires, le ministre ayant la Santé dans ses attributions ou le ministre ayant la Famille dans ses attributions, accorde une participation aux frais exposés par l'organisateur d'une formation agréée.

Lorsque l'organisateur sollicite une participation partielle ou totale aux frais d'organisation d'une formation, il joint un devis estimatif à sa demande d'agrément.

La subvention ne peut excéder les frais réellement exposés suivant décompte et pièces justificatives, déduction faite des frais d'inscription et autres financements perçus le cas échéant par l'organisateur.

Art. 4.

L'organisateur de la formation délivre à chaque participant un certificat de participation.

Ce certificat précise l'intitulé, le programme, le lieu, les dates et la durée de la formation, la date de l'agrément ministériel de la formation ainsi que, le cas échéant, le fait que le participant a accompli la formation intégrale. En cas de participation partielle à la formation, le nombre d'heures de présence effective est indiqué par thème de formation traité.

Art. 5.

Notre Ministre de la Santé et Notre Ministre de la Famille et de l'Intégration sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent règlement qui sera publié au Journal officiel du Grand-Duché de Luxembourg.

Le Ministre de la Santé,
Étienne Schneider

*La Ministre de la Famille
et de l'Intégration,*
Corinne Cahen

Palais de Luxembourg, le 8 février 2019.
Henri

ANNEXE I

Dans l'objectif de favoriser la coordination et la coopération entre les différents professionnels impliqués dans la prise en charge de personnes bénéficiant de soins palliatifs (SP) et / ou d'un accompagnement en fin de vie, il apparaît préférable d'offrir des formations communes en SP et accompagnement en fin de vie, qui favorisent un échange important concernant le vécu, les réalités du terrain et une compréhension mutuelle des professionnels.

Niveaux de formation soins palliatifs et accompagnement en fin de vie

Afin de former les praticiens (médecins et professions de santé) selon leur implication dans la prise en charge de personnes bénéficiant de SP et / ou d'accompagnement en fin de vie, une structure de formation en SP à différents niveaux semble la mieux adaptée¹.

Les 3 niveaux de formation destinée aux professions de santé :

Le 1^{er} niveau de formation : l'ensemble des professionnels reçoit un enseignement sur les principes et pratiques des SP. Ce niveau, intitulé « **approche en soins palliatifs et en accompagnement de fin de vie** », met l'accent sur l'intégration des méthodes et procédures en SP dans le cadre des soins de base (comme la médecine générale, la médecine interne, la gériatrie...).

Cette formation est dispensée en un minimum de 40 heures.

Le 2^{ème} niveau de formation, intitulé : « **soins palliatifs généraux et en accompagnement de fin de vie** », est destiné aux professionnels de santé qui sont fréquemment impliqués ou qui interviennent régulièrement auprès de personnes bénéficiant de soins palliatifs et dans l'accompagnement de fin de vie.

Cette formation est dispensée en un minimum de 160 heures et 8 heures de stage dans un service de soins dispensant exclusivement des soins palliatifs au Grand-Duché de Luxembourg ou à l'étranger.

Le 3^{ème} niveau de formation, intitulé « **soins palliatifs spécialisés et en accompagnement de fin de vie** », s'adresse aux :

- Professionnels pour lesquels les soins palliatifs et en accompagnement de fin de vie constituent une part importante de la pratique clinique dans leur milieu de soins (ex. personnes de ressources en SP des équipes mobiles intra – et / ou extrahospitalières) ;
- Professionnels dont l'activité principale est la dispensation des SP ainsi que l'accompagnement des personnes en fin de vie. Il s'agit de professionnels qui travaillent uniquement dans le domaine des SP et dont l'activité principale est le traitement des problèmes complexes et difficiles résultant des situations de fin de vie et exigeant des aptitudes et des compétences spécialisées en SP. Ce niveau vise à offrir aux professionnels des compétences élargies, donc des connaissances, un savoir-faire et un savoir-être spécialisés.

Cette formation est dispensée en un minimum de 250 heures et 8 heures de stage dans un service de soins dispensant exclusivement des soins palliatifs au Grand-Duché de Luxembourg ou à l'étranger.

¹ EAPC : European journal of palliative care, 2013, 20 (2) : Compétences de base en soins palliatifs : un Livre Blanc de l'AESP sur la formation en soins palliatifs – partie 1, page 2

ANNEXE II

Compétences à acquérir dans les 3 niveaux de formation en soins palliatifs et en accompagnement en fin de vie destinés aux professionnels :

- 1^{er} niveau de formation « approche en soins palliatifs et en accompagnement de fin de vie »²

Le professionnel :

1. applique les compétences de base en soins palliatifs et en accompagnement de fin de vie là où la personne et sa famille / entourage se situent

et

- comprend le sens de la vie et des limitations qu'implique une maladie mortelle,
- applique les principes des soins palliatifs et en accompagnement de fin de vie qui offrent un système de soutien afin d'aider la personne à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, centrés sur la qualité de vie et l'aide de la personne et aux proches durant la maladie,
- comprend la signification des problématiques physiques, psychologiques, sociales et spirituelles qui affectent la personne et ses proches,
- reconnaît les valeurs, croyances et cultures de la personne et de ses proches ;

2. améliore le confort physique tout au long de la trajectoire de la personne

et

- démontre une pratique clinique qui favorise la prévention de la souffrance,
- comprend la nature multifactorielle et interdisciplinaire de la douleur et connaît le concept de « douleur totale » ou de « souffrance globale »,
- applique une évaluation de la douleur appropriée à l'état de la personne,
- met en œuvre l'évaluation des symptômes physiques et du bien-être dans le travail clinique quotidien,
- démontre l'aptitude de soutenir le bien-être, la qualité de vie et la dignité du patient ;

3. répond aux besoins psychologiques de la personne

et

- reconnaît les émotions de la personne et la soutient avec empathie,
- favorise les mécanismes d'adaptation de la personne ;

4. répond aux besoins sociaux de la personne

et

- apprécie le contexte social de la personne et de ses proches ainsi que son impact sur leur expérience de vie en phase terminale,
- fournit à la personne des informations sur les moyens de soutien à disposition et le droit aux prestations en matière de santé et d'aide sociale ;

5. répond aux besoins spirituels de la personne

et

- donne des possibilités / opportunités à la personne et à ses proches d'exprimer la dimension spirituelle et / ou existentielle de leur vie, de manière attentive et respectueuse,
- est conscient des limites à respecter en terme de tabous, valeurs et choix culturels ;

² Document de référence : Guide de développement de la formation infirmière en soins palliatifs en Europe EAPC, Septembre 2004

6. répond aux besoins des familles / de l'entourage / des proches et des soignants en lien avec les objectifs de soins de la personne à court, moyen et long terme

et

- comprend les décisions prises par les proches aidants en ce qui concerne leur emploi et les implications qu'un refus de prendre le rôle de proche aidant peut entraîner,
- favorise la capacité des proches aidants à interagir avec les différents professionnels de santé impliqués dans la prise en charge palliative ;

7. répond aux défis des prises de décision cliniques et éthiques en soins palliatifs et en matière d'euthanasie

et

- favorise l'autonomie de la personne, tout en maintenant un équilibre avec d'autres principes éthiques tel que la bienveillance, la non-malfaisance et la justice,
- soutient la personne afin qu'il puisse exprimer ses préférences et souhaits au sujet de ses soins et traitements durant la trajectoire de sa maladie,
- permet à la personne, à ses proches et aux soignants de faire partie du processus de prise de décision ;

8. coordonne de manière globale les soins et le travail en équipe interdisciplinaire au sein de tous les milieux dans lesquels les soins palliatifs et en accompagnement de fin de vie sont dispensés

et

- est capable d'identifier les responsabilités des différents membres d'une équipe dans la planification et la prestation de soins à la personne et à ses proches,
- renforce, si possible, le rôle des bénévoles dans leur soutien aux soins à la personne et à ses proches ;

9. développe des compétences interpersonnelles et communicationnelles appropriées aux soins palliatifs et en accompagnement de fin de vie

et

- favorise une meilleure communication entre les membres d'une équipe et avec d'autres collègues,
- interprète de manière appropriée les différents types de communication verbale / non verbale de la personne et de ses proches,
- adapte le langage aux différentes phases de la maladie, est sensible aux questions culturelles et utilise un langage compréhensible à la personne et à ses proches,
- ajuste la quantité d'informations en fonction des préférences et des aptitudes cognitives de la personne et de ses proches ;

10. pratique l'auto-évaluation et poursuit la formation professionnelle continue

et

- s'engage tout au long de son parcours professionnel dans des activités éducatives pour développer et maintenir / améliorer ses propres compétences ;

- **2^{ème} niveau de formation « soins palliatifs généraux et en accompagnement de fin de vie »³**

Pour pouvoir accéder à la formation de 2^{ème} niveau, les compétences du 1^{er} niveau doivent être atteintes.

Le professionnel :

1. applique les compétences de base en soins palliatifs et en accompagnement de fin de vie là où la personne et sa famille / son entourage se situent

et

- démontre l'aptitude d'intégrer l'approche en soins palliatifs et en accompagnement de fin de vie au moment opportun,
- reconnaît et prodigue les besoins de la personne et de ses proches pour des soins globaux intégrés et appropriés à la phase terminale,
- identifie les moyens de soutien appropriés pour aider la personne et ses proches à faire face aux événements résultant de la phase terminale / de la phase de fin de vie ;

2. améliore le confort physique tout au long de la trajectoire de la personne

et

- maîtrise le diagnostic, l'évaluation et la gestion des symptômes de fin de vie complexes physiques et psychiques,
- anticipe les complications potentielles qui pourraient exacerber la souffrance et prépare un plan de soins / plan de soins médical, dans le respect de la volonté de la personne et du contexte de la situation,
- choisit et utilise les ressources spécifiques et adaptées pour maintenir et / ou promouvoir la dignité, la qualité de vie et le projet de vie de la personne,
- prépare la personne et son entourage à la phase terminale de la vie,
- soutient la personne dans son deuil,
- offre l'excellence dans les soins de fin de vie, indépendamment du lieu dans lequel ils sont prodigués,
- comprend les mécanismes pour soulager les symptômes pénibles et la douleur en fin de vie, les identifie et essaie de les soulager,
- connaît les médications actuelles pour soulager les symptômes pénibles et la douleur en fin de vie,
- possède des connaissances sur les besoins en soins palliatifs et en accompagnement de fin de vie des personnes de tout âge ;

3. répond aux besoins psychologiques de la personne

et

- pose un diagnostic en tenant compte des attributions relatives à sa profession, réalise un projet de prise en charge et de soins,
- réalise une évaluation continue des symptômes psychologiques tout en tenant compte du pronostic de la personne, de ses souhaits et de l'environnement dans lequel elle vit,
- favorise les entretiens de famille, individuel ou en groupe et fait appel à d'autres professionnels compétents dans la matière, si la situation l'exige ;

4. répond aux besoins sociaux de la personne

et

- évalue de manière exhaustive le contexte social de la personne et de son entourage pour identifier les problématiques éventuelles,

³ Document de référence : Guide de développement de la formation infirmière en soins palliatifs en Europe EAPC, Septembre 2004

- explore, respecte et prend en compte les besoins et ressources spirituels, religieux et culturels de la personne et de son entourage,
- mobilise les ressources nécessaires pour pallier aux problématiques éventuelles,
- identifie les ressources humaines (médecins, bénévoles, entourage) et financières pouvant aider à pallier aux problématiques éventuelles,
- permet à la personne, dans la mesure du possible, de gérer ses affaires personnelles ;

5. répond aux besoins spirituels de la personne

et

- intègre les besoins spirituels, existentiels et religieux de la personne dans le projet de soins, tout en respectant les souhaits de la personne et de ses proches. Il a recours à un professionnel qualifié dans ce domaine, si nécessaire ;

6. répond aux besoins des familles / de l'entourage de la personne et des soignants en lien avec les objectifs de soins de la personne à court, moyen et long terme

et

- reconnaît les ressources et les difficultés des proches,
- intègre les proches dans la prise en charge de la personne,
- offre aux proches, en cas de besoin, un soutien psychologique indépendamment de celui promu à la personne,
- participe à l'accompagnement des proches lors leur deuil anticipé,
- favorise le travail de deuil des proches ;

7. répond aux défis des prises de décision cliniques et éthiques en soins palliatifs et en accompagnement de fin de vie

et

- dispose des connaissances lui permettant une meilleure compréhension des problèmes éthiques,
- connaît et applique les principes bioéthiques, les cadres juridiques nationaux, ainsi que les souhaits et valeurs de la personne,
- maîtrise les processus de prise de décision éthique ;

8. coordonne de manière globale les soins et le travail en équipe interdisciplinaire au sein de tous les milieux dans lesquels les soins palliatifs et en accompagnement de fin de vie sont dispensés

et

- offre à la personne le soutien nécessaire lors des transitions entre les différents milieux de soins,
- développe et favorise un travail interdisciplinaire,
- offre à la personne et à ses proches le plan de soins le plus approprié à leurs besoins en soins palliatifs et en accompagnement de fin de vie,
- soutient et développe la réflexion de l'équipe en proposant un recours approprié à des collègues référents d'autres disciplines impliqués dans les soins palliatifs et en accompagnement de fin de vie ;

9. développe des compétences interpersonnelles et communicationnelles appropriées aux soins palliatifs et en accompagnement de fin de vie

et

- soutient les décisions éclairées de la personne concernant le niveau d'information qu'il souhaite recevoir ;

10. pratique l'auto-évaluation et poursuit la formation professionnelle continue

et

- est conscient de ses forces et faiblesses personnelles et professionnelles, ainsi que de ses croyances morales et spirituelles,
- base sa pratique sur l'approche « evidence-based » qui doit être renforcée par la recherche en soins palliatifs et en accompagnement de fin de vie nationale et internationale,
- reconnaît l'impact du stress sur sa propre personne et sur sa pratique clinique,
- suit des formations permettant son développement personnel dans le but d'améliorer sa pratique clinique ;

- **3^{ème} niveau de formation « soins palliatifs spécialisés et en accompagnement de fin de vie »**

Pour pouvoir accéder à la formation du 3^e niveau, les compétences du 2^e niveau doivent être atteintes.

Par rapport à la personne, le professionnel

- agit comme catalyseur dans la pratique clinique des soins palliatifs et en accompagnement de fin de vie sur son lieu de travail et est interlocuteur pour les personnes concernées et leur entourage,
- respecte le projet de vie de la personne concernée et son rythme dans l'accompagnement et les soins,
- évalue de façon critique, en lien avec l'équipe interdisciplinaire, les soins effectués auprès de la personne concernée, identifie les problèmes et introduit les changements nécessaires,
- élabore un système d'évaluation de la satisfaction et du bien-être de la personne soignée ;

Par rapport à la personne et à ses proches, le professionnel

- évalue la nécessité d'un suivi de deuil individuel / collectif et l'organise si nécessaire ;

Par rapport à l'équipe interdisciplinaire, le professionnel

- développe et intègre une pratique interdisciplinaire, tout en respectant les spécificités et rôle de chaque intervenant,
- mobilise les ressources des experts d'autres professions de santé,
- contribue à la continuité des soins entre les différentes structures ;

Par rapport à la communication, le professionnel

- applique les principes généraux de la communication,
- applique les outils de communication lors des différentes phases de la fin de vie,
- communique sur les aspects relatifs à la maladie et à ses conséquences,
- respecte la véracité dans la communication avec la personne et ses proches ;

Par rapport à l'éthique, le professionnel

- discerne les problèmes éthiques pouvant survenir dans les situations palliatives et les gère en collaboration avec la personne concernée, son entourage et les collègues de l'équipe interdisciplinaire,
- différencie les stratégies d'adaptation des personnes soignées et de leur entourage et respecte leurs choix dans les soins et l'accompagnement quotidien,
- fait preuve de compétence dans certaines situations, par exemple celles où des personnes concernées feront une demande de limitation / d'arrêt de traitement ou d'euthanasie ;

Par rapport à la mort dans la société – les soins palliatifs et l'euthanasie dans le système de santé, le professionnel

- connaît le cadre légal national (loi relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et au congé d'accompagnement, loi sur l'euthanasie et au suicide assisté, droit et devoirs des patients, droits des incapables majeurs, droits de la personne handicapée, charte des enfants, charte des personnes âgées, etc ...),
- accompagne, respecte et soutien la personne et son entourage dans le processus de fin de vie par rapport à l'autodétermination (directive anticipée, volonté présumée, dispositions de fin de vie),

- participe à l'information de la population sur les soins palliatifs et en accompagnement de fin de vie,
- est conscient des enjeux économiques aux soins palliatifs et en accompagnement de fin de vie,
- comprend la manière dont sont gérés les fonds financiers en respectant le principe de l'équité et de la transparence,
- oriente sa pratique de soins aux critères d'organisations nationales et internationales de soins palliatifs et d'euthanasie et évalue régulièrement sa pratique clinique ;

Par rapport au développement personnel et professionnel, le professionnel

- connaît ses forces et ses limites,
- assure le développement de ses compétences de soins / médicales,
- reconnaît et gère ses propres émotions afin de prévenir l'épuisement professionnel ;

Par rapport à la formation et à la recherche en soins palliatifs et en accompagnement de fin de vie, le professionnel

- partage en tant que personne ressource son savoir et collabore à la formation de ses collègues, de manière formelle et informelle,
- s'implique dans des projets de recherche en vue de contribuer au développement des soins palliatif et en accompagnement de fin de vie s de son institution,
- assure, si besoin, des formations de manière formelle et informelle,
- fonde sa pratique sur des connaissances scientifiques actualisées, basées sur des évidences et / ou sur des recommandations de bonnes pratiques,
- évalue la qualité des soins en prenant en considération les standards et outils d'évaluation de qualité des soins palliatifs et en accompagnement de fin de vie,
- s'implique dans des projets de recherche,
- contribue à la diffusion des soins palliatifs et en accompagnement de fin de vie dans son institution et dans la société,
- dispose de compétences en soins palliatifs et en accompagnement de fin de vie consolidées et élargies dans des domaines spécifiques des soins palliatifs, telles que :
 - la douleur, les symptômes pénibles, les crises en soins palliatifs ;
 - l'éthique et la fin de vie ;
 - les soins palliatifs et en accompagnement de fin de vie aux personnes âgées ;
 - la pratique clinique en service spécialisé ;
 - la relation d'aide.

ANNEXE III

Qualifications des formateurs

Toute formation en soins palliatifs et en fin de vie est assurée par une équipe interdisciplinaire de formateurs.

Pour dispenser les formations en soins palliatifs et accompagnement de fin de vie décrites dans le présent règlement, les formateurs doivent se prévaloir des qualifications suivantes :

1. Être détenteur d'un titre de formation médicale de base répondant aux dispositions de l'article 24 de la loi du 28 octobre 2016 relative à la reconnaissance des qualifications professionnelles, avoir accompli une formation en soins palliatifs d'au moins 40 heures et se prévaloir d'une expérience professionnelle en soins palliatifs d'au moins 3 années durant les 5 dernières années dans un des services suivants ou dans une structure de soins à domicile : service de soins palliatifs, service d'oncologie, service de gériatrie, unité hospitalière de prise en charge de la douleur chronique.

ou

2. Être détenteur d'un des diplômes suivants :

- soit d'un diplôme d'infirmier répondant aux dispositions de l'article 31 de la loi du 28 octobre 2016 relative à la reconnaissance des qualifications professionnelles ;
- soit d'un diplôme donnant accès à une des professions de santé visées à l'article 1^{er} de la loi modifiée du 26 mars 1992 sur l'exercice et la revalorisation de certaines professions de santé dont le niveau de qualification correspond au minimum au niveau d) de l'article 11 de la loi du 28 octobre 2016 relative à la reconnaissance des qualifications professionnelles, inscrit au registre des titres de formation, section de l'enseignement supérieur visé aux articles 66 et suivants de la loi du 28 octobre 2016 relative à la reconnaissance des qualifications professionnelles et classé au minimum au niveau 6 du cadre luxembourgeois des qualifications ;
- soit d'un diplôme de niveau master en psychologie, pédagogie ou sociologie.

et

- Être détenteur du certificat attestant la formation de 2^{ème} niveau « soins palliatifs généraux et en accompagnement de fin de vie » ou équivalent ;
- Se prévaloir d'une formation de formateur ou équivalent ;
- Se prévaloir d'une expérience professionnelle en soins palliatifs d'au moins 3 années durant les 5 dernières années dans un des services suivants : service de soins palliatifs, service d'oncologie, service de gériatrie, unité hospitalière de prise en charge de la douleur chronique ;

ou

3. Être détenteur d'un diplôme de niveau master en philosophie, éthique, histoire, théologie, droit ou en soins palliatifs, inscrit au registre des titres de formation, section de l'enseignement supérieur visé aux articles 66 et suivants de la loi du 28 octobre 2016 relative à la reconnaissance des qualifications professionnelles et classé au minimum au niveau 7 du cadre luxembourgeois des qualifications et se prévaloir d'une expérience pédagogique dans l'enseignement.

