

N° 5303⁵

CHAMBRE DES DEPUTES

Session ordinaire 2003-2004

PROJET DE LOI

relatif aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie

* * *

AVIS DE L'ENTENTE DES HOPITAUX LUXEMBOURGEOIS

(7.5.2004)

INTRODUCTION

L'EHL tient avant tout à souligner que ce Projet de Loi déposé le 19 février 2004 à la Chambre des Députés par le Ministre de la Santé concerne étroitement le secteur hospitalier et long séjour. C'est pourquoi, l'Entente des Hôpitaux considère qu'il aurait été opportun que les organismes représentants les prestataires de ces deux secteurs aient été demandés officiellement en leur avis.

L'EHL remarque que, malgré la taille limitée du Projet de Loi, celui-ci légalise plusieurs thèmes de la plus haute importance d'un point de vue social, économique et éthique. En effet, le Projet de Loi aborde les trois sujets suivants: le droit individuel aux soins palliatifs, la dépénalisation de l'abstention thérapeutique médicale et la directive anticipée de fin de vie.

D'une manière générale, l'EHL ne peut que saluer l'initiative de vouloir généraliser le droit individuel aux soins palliatifs. En effet, le principe même du droit explicite aux soins palliatifs a été introduit par l'article 43 de la loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers. Cet article ne s'appliquant cependant qu'au monde hospitalier, le législateur envisage ici de généraliser et réglementer ce droit de façon globale. Ce faisant, il fait suite aux motions adoptées à l'issue du débat d'orientation du 16 mars 1999 sur la médecine palliative, l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie.

L'Entente des Hôpitaux ne remet pas ainsi en cause le bien-fondé de cette mesure mais estime que de nombreuses questions se posent encore par rapport à l'approche pratique de la mise en application de cette mesure. Dans ce cadre, l'EHL est également bien consciente que toute une série de Règlements d'application devra encore être prise et solutionnera probablement une partie des problèmes posés sur le terrain mais l'EHL estime qu'elle se doit de formuler dès à présent des propositions, remarques et observations qui auront pour objectif de régler ceux-ci avant que des effets néfastes n'apparaissent en réalité. Dans ce contexte, il paraît utile voire nécessaire de prévoir des délais endéans lesquels les différents Règlements d'application devront être pris, ou de préférence différer l'entrée en vigueur de la Loi jusqu'à l'adoption des différents règlements d'exécution.

Sur cette partie „soins palliatifs“ mais plus généralement sur l'ensemble du document constituant le Projet de Loi la partie „exposé des motifs“ met en évidence toute une série d'éléments qui paraissent fondamentaux, tels par exemple la certification médicale individuelle, ou encore la création de réseaux de soins palliatifs. Nous estimons que certains de ces éléments devraient être intégrés dans le Projet de Loi. Ceci permettrait une meilleure compréhension des mécanismes de prise en charge envisagés. La seule référence à ce sujet aux articles du CAS qui se trouvent par conséquent modifiés est sous cet aspect inadaptée et pourrait/devoir être complétée dans le corps du Projet de Loi par des éléments de texte plus complets précisant notamment les points qui devront encore être réglementés via RGD.

Concernant la reconnaissance du droit aux soins palliatifs telle que précisée dans l'exposé des motifs, l'EHL aimerait rendre attentif aux problèmes pratiques qui pourraient être engendrés au niveau de la date de la reconnaissance. Le texte prévoit une reconnaissance à partir de la date fixée par le médecin ayant délivré le certificat. Cette date est antérieure à la date à laquelle le certificat va être accepté par le contrôle médical. Des soins palliatifs pourront-ils néanmoins être prestés ou faut-il attendre l'acceptation par le contrôle médical? La question se pose notamment en relation avec l'article 2 relatif à la

dépénalisation. Pour autant que les soins soient prestés et que le droit aux soins palliatifs ne soit pas reconnu, de quelle manière ces soins pourront-ils être facturés? L'EHL estime qu'il serait utile de préciser ces points dans le RGD qui devra être pris.

L'exposé des motifs précise certes que le projet de loi se limite aux seuls aspects de l'organisation de la prise en charge de soins palliatifs par la sécurité sociale, sans prendre en compte ni le financement et l'organisation des structures spécifiques à mettre en place dans le cadre du budget de l'Etat, ni les dispositions régissant l'agrément des prestataires et la formation du personnel salarié et bénévole œuvrant dans ce domaine. Toujours est-il que l'EHL estime que ces différents volets sont intimement liés et devraient être réglementés dans le cadre d'une approche globale et générale de la mise en place des soins palliatifs. Le financement aura d'ailleurs certainement une influence sur le volet organisationnel et notamment les coopérations entre acteurs dont l'application pratique n'est nullement abordée dans le texte.

En ce qui concerne, la dépénalisation de l'abstention thérapeutique médicale et la création d'une directive anticipée de fin de vie, l'EHL n'entend pas se prononcer par rapport à leurs composantes éthiques mais estime nécessaire de formuler des remarques par rapport aux conséquences principalement juridiques que ces mesures pourraient entraîner au niveau institutionnel et organisationnel pour ses membres. Il est indéniable qu'une carence de précisions à ce niveau serait préjudiciable non seulement pour les prestataires mais également pour les patients et résidents.

Dans cette optique, veuillez trouver ci-dessous l'ensemble de remarques, propositions, questions et critiques de l'Entente des Hôpitaux regroupées par thèmes introduits dans le Projet de Loi.

1. Droit aux soins palliatifs (Article 1er)

Les rédacteurs du Projet de Loi fixent un droit d'ouverture aux soins palliatifs pour: „Toute personne atteinte d'une maladie ou d'une affection qui, au vu des acquis de la science, est sans espoir de guérison ou de rétablissement ...“. L'EHL estime que cette définition est loin d'être adaptée à la situation spécifique des soins palliatifs. En effet, cette définition englobe, par exemple, tous les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, de la polyarthrite ou de la maladie du SIDA car ces pathologies sont incurables au vu des acquis de la science. Ce n'est pas pour autant que l'ensemble de cette population nécessite des soins palliatifs car cela dépend du stade d'avancement de la maladie. C'est pourquoi, une définition plus limitative telle que celle avancée au niveau du Projet de Loi No 5160 portant institution d'un congé d'accompagnement sans solde semble plus proche de la réalité. Ce Projet de Loi parle de „maladie grave en phase terminale“. L'article 43 de la loi sur les établissements hospitaliers précitée quant à lui fait référence à une „affection incurable et terminale“. De façon plus générale, l'EHL estime qu'une certaine uniformisation de la définition des soins palliatifs mais également des critères ouvrant le droit à ceux-ci devraient être recherchés dans l'ensemble des textes législatifs et réglementaires du droit luxembourgeois. Ces notions ne doivent pas varier en fonction du contexte juridique dans lequel elles se trouvent. Il paraît en effet utile que les terminologies restent identiques dès lors que les mêmes situations sont visées. Pour autant qu'une différence doive être faite, il faudrait alors que les textes fournissent les critères objectifs permettant d'opérer les distinctions.

En tout état de cause le législateur doit aussi avoir conscience de l'aspect parfois très peu prévisible de l'évolution de certaines pathologies ou de l'état de santé des patients. Des phases de rémission peuvent être fréquemment observées de sorte qu'une relative flexibilité doit pouvoir être garantie.

Le 3ème alinéa de l'article premier du Projet de Loi dispose que: „Cette prise en charge est offerte soit à l'hôpital ou dans une autre institution, soit à domicile, et dans ce cas, dans la mesure du possible en relation étroite avec un hôpital“. Cette phrase est censée fixer le cadre légal organisationnel et financier de la délivrance des soins palliatifs au niveau national. L'EHL est bien consciente que cette future Loi n'a pas plus d'ambitions que de créer un cadre général en terme de soins palliatifs mais estime que cet alinéa ne pourra pas atteindre cet objectif eu égard à son imprécision. De plus, il est clair que des contradictions sont présentes entre cet alinéa du Projet de Loi et l'exposé des motifs bien plus précis sur l'ensemble des thèmes abordés.

Le texte proposé soulève néanmoins de nombreux problèmes en pratique: les hôpitaux ne sont pas toujours prêts à offrir de l'hospitalisation à domicile alors qu'elle nécessite des investissements supplémentaires conséquents en personnel et en matériel. L'hospitalisation à domicile peut être perçue comme concurrence directe entre hôpitaux et personnes/institutions ou associations œuvrant dans le domaine ambulatoire. Cette concurrence est-elle réellement voulue? Par ailleurs, le Projet de Loi semble mettre

en avant uniquement l'aspect technique des soins palliatifs en précisant pour le moins dans l'exposé des motifs que ces actes spécifiques devraient être réalisés par le personnel hospitalier. Or, les soins palliatifs sont indissociables des autres actes faisant partie de la prise en charge globale de la personne soignée de sorte qu'il paraît difficile voire impossible de sectoriser les différents actes. Il n'est également pas recommandé de multiplier les intervenants professionnels auprès de la personne soignée, et encore moins auprès de la personne en phase terminale. L'EHL estime dès lors qu'il serait plus approprié d'assurer une formation adéquate en soins palliatifs aux différents professionnels afin de limiter au minimum le nombre de personnes devant intervenir près de la personne mourante.

L'exposé des motifs signale au bas de la première page: „il y a lieu de faire des soins palliatifs un droit individuel auquel doivent avoir équitablement accès ... tous ceux qui peuvent en bénéficier“. Dans ce cadre, il faudra „créer et mettre à disposition les structures et ressources nécessaires et de les intégrer dans le cadre de la prise en charge par les organes relevant de la sécurité sociale“.

Le droit du patient aux soins palliatifs peut encore engendrer d'autres problèmes de nature organisationnelle et juridique en ce sens qu'en théorie le patient a le libre choix de l'endroit où les soins palliatifs lui seront prodigués, à l'hôpital, en institution du secteur long et moyen séjour ou encore à domicile, et ceci quel que soit le volume et la lourdeur des soins dont il pourrait avoir besoin. En fonction de ces volumes et lourdeurs il pourra se révéler difficile de garantir la même qualité des soins palliatifs en hôpital, institution ou à domicile. L'EHL propose dès lors que le droit aux soins palliatifs soit davantage précisé.

L'EHL craint encore fort que les dispositions actuelles du projet de loi ne permettront pas d'atteindre le but recherché. En effet, l'équité d'accès aux soins palliatifs ne pourra pas être garantie car le mode d'organisation et de financement des différents secteurs préconisés pour la délivrance des soins palliatifs ne le permettront pas. L'EHL vise ici les institutions de type long et moyen séjour, les réseaux d'aides et de soins à domicile qui dépendent du Ministère de la Famille pour l'agrément et qui sont financés à l'acte en partie seulement par l'assurance dépendance mais également les établissements hospitaliers situés sous la tutelle du Ministère de la Santé et totalement financés par l'assurance maladie via le système de budgétisation. Ces deux secteurs sont par essence extrêmement différents et ne pourront pas dans l'état actuel du Projet permettre une équité stricte de traitement des personnes bénéficiant de soins palliatifs. Le Projet risque entre autres de provoquer une concurrence déloyale plus qu'une collaboration entre ces secteurs avec des conséquences négatives bien connues (diminution de la qualité des soins, disparition de certaines offres de soins pourtant reconnues indispensables).

L'EHL estime que le défi principal de la mise en application d'un tel Projet est de trouver des solutions dans le cadre d'une vision globale du système de santé et de ne surtout pas sectoriser une prise en charge nécessairement globale. Il est clair que toute la problématique que ce thème aborde se résume en quelques mots: prise en charge globale de la personne soignée. Les soins palliatifs ne sont d'ailleurs pas les seuls types de soins qui demandent une vision globale du système de santé.

La solution préconisée par l'EHL pour mettre en application ce genre de projet est avant tout de créer une structure de concertation dans laquelle l'ensemble des acteurs du système de santé concernés par les soins palliatifs pourraient s'exprimer et trouver des solutions. Nous pensons au Ministère de la Santé, au Ministère de la Famille, à l'Union des Caisses de maladie (Assurance maladie et Assurance dépendance), les prestataires via leurs organismes représentatifs (EHL, COPAS), l'AMMD, La Patiente Vertriebung etc.

L'EHL tient également à exprimer ses craintes par rapport au coût supplémentaire engendré par ces mesures. La situation économique peu favorable de l'UCM et surtout de la branche assurance maladie permettra-t-elle de financer un projet d'une telle envergure? Peut-on être certain qu'une fois le projet lancé les moyens financiers suivront et permettront d'atteindre une qualité suffisante pour répondre aux besoins de la population?

L'EHL observe qu'une grande partie des enjeux fondamentaux se situeront au niveau des règlements d'exécution restant à définir. A ce niveau l'exposé des motifs donne un certain nombre de renseignements pratiques mais qui ne suffisent pas pour répondre à nos questionnements.

De quelle manière la nomenclature des soins palliatifs sera-t-elle créée? Avec quels acteurs? Dans quel laps de temps? Peut-on être certain que les actes contenus dans la nomenclature soins palliatifs seront prestés et financés en sus des actes assurance dépendance? Ne serait-il pas nécessaire de réfléchir à la création d'un forfait pour les patients de soins palliatifs? Ce forfait pourrait être pondéré suivant une

série de critères reflétant les besoins réels du patient ou résidents et serait identique pour l'ensemble du secteur de la santé.

Qu'en est-il de la fixation des normes en personnel (qualifications, formations), de structure (matériel, locaux adaptés), organisation (flexibilité, collaboration interdisciplinaire) permettant de garantir que les soins spécifiques en question seront réalisés de façon optimale dans le cadre d'une équipe pluridisciplinaire?

Est-ce que la logique du Projet respectera la vision européenne en la matière?

2. Dépénalisation de l'abstention thérapeutique (Article 2)

L'EHL s'étonne que l'article 2 du Projet de Loi ne dépénalise l'abstention thérapeutique que pour l'activité médicale alors que la prise en charge des patients en fin de vie est en principe multidisciplinaire. Qu'en est-il ainsi des autres personnels qui interviennent dans la prise en charge globale du patient (infirmières, aides-soignantes etc)? L'EHL se demande également dans quelle mesure l'établissement respectivement sa direction pourraient être poursuivis en justice dans le cadre de sa collaboration à cette abstention thérapeutique. L'EHL propose que la dépénalisation s'étende à tous les acteurs concernés.

L'EHL se demande encore si l'article dans sa formulation actuelle ne va pas à l'encontre des principes d'obligations de moyens voire même de résultats retenus en jurisprudence. Le cadre et les limites devraient ainsi être clarifiés avec précision afin d'éviter des incertitudes engendrant des interprétations divergentes.

L'EHL estime également que cet article devrait être en toute logique soumis à l'avis de la Patientent Vertriebung et de l'AMMD.

3. Directive anticipée de fin de vie (Article 3)

L'EHL s'étonne que seuls les résidents luxembourgeois pourront fournir une directive anticipée alors que des citoyens étrangers et nationaux non résidents pourraient également vouloir le faire s'ils pensent qu'ils pourraient être confrontés à une situation de fin de vie dans un établissement situé au Luxembourg. De plus, l'EHL se demande si cette différence est conforme à la législation européenne en la matière.

D'importantes questions se posent en terme de responsabilités et par rapport au respect de cette directive anticipée. En effet, le contenu de la directive étant libre, une personne pourrait très bien signaler qu'elle veut que le médecin fasse tout ce qui est en son pouvoir pour la maintenir en vie le plus longtemps possible. On remarque que l'objectif de la directive serait alors inversé. Le médecin et son équipe seront-ils alors en droit de ne pas la suivre sans pour autant risquer une action en responsabilité?

Une telle directive, même si elle ne rentre pas dans le cadre de la Loi projetée, constitue néanmoins une expression de volonté qui devrait normalement être respectée. L'EHL estime qu'il serait utile que ce point soit précisé au niveau du Projet de Loi.

La directive étant modifiable à tout moment, il se peut que la Direction de la Santé ne soit pas en possession de la version la plus récente. Il serait dès lors utile de prévoir un délai de carence pendant lequel la directive pourra ne pas être appliquée. Il faudrait également prévoir des procédures supplémentaires en cas de modification de la directive. Admettant p.ex. que le patient modifie sa directive après l'entrée à l'hôpital: est-ce que le patient doit en informer l'hôpital/le médecin, doit-on spontanément demander une nouvelle copie auprès de la Direction de la Santé, ou la Direction de la Santé ne devrait-elle pas, dès qu'elle a enregistré une demande d'information de la part d'un hôpital ou d'un médecin, communiquer spontanément la nouvelle directive? Y aura-t-il une permanence au niveau de la direction de la santé organisée 24/24 heures et 7/7 jours afin de répondre aux demandes formulées par les professionnels confrontés à des situations où les décisions doivent être prises de façon urgente?

L'EHL se demande également pourquoi une différence est faite entre les médecins et les responsables d'institutions, pour les premiers l'accès aux directives étant ouvert, donc sans aucune contrainte ni obligation, et pour les seconds, il y a une obligation de s'informer auprès de la Direction de la Santé sur l'existence d'une éventuelle directive anticipée. Le texte ne précise par ailleurs pas expressément que les responsables des institutions ont également accès aux directives anticipées, ni que le contenu de

ces directives peut être communiqué aux autres membres de l'équipe pluridisciplinaire qui encadre la personne en détresse.

Il est précisé qu'une personne de confiance peut être désignée par le déclarant pour être entendue par le médecin. Le Projet de Loi est cependant muet sur le rôle que doit jouer cette personne de confiance: qu'est-ce qui se passe si les déclarations de la personne de confiance contredisent la directive anticipée? Qui peut être la personne de confiance? Cette personne de confiance pourrait le cas échéant être l'héritier de la personne soignée et ainsi avoir un intérêt matériel dans l'administration des soins.

A quel moment/endéans quels délais la personne de confiance doit-elle être entendue?

Il est encore précisé que si la directive est contraire aux convictions du médecin traitant, celui-ci peut effectuer un „transfert“ du patient vers un confrère. L'EHL estime que ce terme ne peut viser que le transfert matériel du dossier sans déplacement de la personne soignée étant donné que la personne en fin de vie ne supporterait certainement pas un tel déplacement.

*

CONCLUSION

L'EHL espère que les éléments contenus dans cet avis pourront servir les intérêts d'une démarche constructive en la matière. Nous estimons que le Projet de Loi dans son état actuel n'est pas suffisamment mûr ni complet pour pouvoir être mis en application tel quel. L'EHL aimerait que les éléments primordiaux mis en évidence dans cet avis soient pris en considération et que les démarches de consultation des différents acteurs concernés par ce Projet soient mises en œuvre dans les meilleurs délais. Comme signalé auparavant, ce Projet de Loi implique de lourdes responsabilités au niveau éthique, social et économique qui demandent qu'une période suffisante de réflexion soit accordée aux différents acteurs concernés. Dans cet esprit, l'Entente des Hôpitaux se montre d'accord pour mener ces réflexions dans un esprit de collaboration le plus large possible.

Le Secrétaire général,
Marc HASTERT

Le Président,
Ernest FRIEDEN

