



## CHAMBRE DES DEPUTES

Session ordinaire 2011-2012

---

MB/AF

### Commission de la Santé et de la Sécurité sociale

#### Procès-verbal de la réunion du 24 novembre 2011

##### ORDRE DU JOUR :

1. Approbation des projets de procès-verbal de la réunion du 17 novembre 2011 et de la réunion jointe avec la Commission des Pétitions du 27 octobre 2011
2. Premier rapport relatif à l'application de la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie  
- Présentation du rapport par M. le Ministre de la Santé Mars di Bartolomeo et échange de vues

\*

Présents : Mme Diane Adehm remplaçant M. Marc Spautz, Mme Sylvie Andrich-Duval, M. Marc Angel remplaçant Mme Lydie Err, M. Eugène Berger, M. Jean Colombera, Mme Claudia Dall'Agnol, Mme Marie-Josée Frank, Mme Josée Lorsché, Mme Martine Mergen, M. Paul-Henri Meyers, Mme Lydia Mutsch, M. Carlo Wagner

M. Mars Di Bartolomeo, Ministre de la Santé  
M. Laurent Zanotelli, Ministère de la Santé  
Mme Michèle Wolter, Direction de la Santé  
Mme Pascale Speltz, Inspection générale de la Sécurité sociale

M. Martin Bisenius, Administration parlementaire

\*

Présidence : Mme Lydia Mutsch, Présidente de la Commission

\*

**1. Approbation des projets de procès-verbal de la réunion du 17 novembre 2011 et de la réunion jointe avec la Commission des Pétitions du 27 octobre 2011**

Les projets de procès-verbal de la réunion du 17 novembre 2011 et de la réunion jointe avec la Commission des Pétitions du 27 octobre 2011 sont approuvés.

**2. Premier rapport relatif à l'application de la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie**

M. le Ministre de la Santé Mars di Bartolomeo procède à la présentation du rapport susvisé.

En premier lieu, il convient de rappeler que dans la motion du 18 décembre 2008, la Chambre des Députés a invité le Gouvernement à lui présenter tous les deux ans un rapport détaillé sur:

- le développement des services palliatifs hospitaliers et extrahospitaliers,
- les besoins quantitatifs et qualitatifs couverts et restant à couvrir,
- les résultats de la formation (continue) en soins palliatifs.

Pour l'établissement du premier rapport, les services compétents du Ministère de la Santé ont fourni un travail approfondi suivant une méthodologie systématique basée sur un questionnaire adressé aux directions des établissements hospitaliers aigus, à Haus Omega ainsi qu'aux réseaux de soins à domicile. Dans la suite, la Direction de la Santé a eu des échanges de vues sur le terrain avec les responsables des services palliatifs.

Tout en concédant qu'il est au stade actuel encore prématuré pour procéder à des évaluations qualitatives définitives, le rapport fournit une description détaillée des soins palliatifs existants et des moyens mis en œuvre aussi bien en milieu hospitalier qu'extrahospitalier.

Dans la plupart des établissements hospitaliers, l'offre en soins hospitaliers a continué à se développer. Les modalités d'organisation des services de soins palliatifs diffèrent selon les établissements hospitaliers. Le rapport n'a pas l'ambition de s'exprimer sur la plus ou moins grande efficacité de l'une ou l'autre forme d'organisation.

En premier lieu, on peut constater que la collaboration entre les services de soins palliatifs dans les établissements hospitaliers aigus et les soins palliatifs dans les réseaux de soins à domicile peut être qualifiée de satisfaisante.

Dans le domaine de la formation continue en soins palliatifs, on doit saluer le succès des cours organisés par l'Association luxembourgeoise pour la formation médicale continue (ALFOMEC) en collaboration avec le Ministère de la Santé et OMEGA 90. Un travail exemplaire a été accompli au cours des deux dernières années; aujourd'hui on peut relever que cette formation en 10 modules (plus de 100 heures) a été suivie par plus d'un tiers des médecins généralistes.

En ce qui concerne la formation continue pour les professionnels de santé, le Ministère de la Famille et de l'Intégration met à la disposition d'OMEGA 90 ainsi que des gestionnaires des structures pour personnes âgées des moyens financiers supplémentaires pour l'organisation de formations en soins palliatifs.

Les soins palliatifs sont offerts suivant différents modèles dans les établissements hospitaliers. Grosso modo, on peut distinguer;

- les unités spécifiques de soins palliatifs, non intégrées dans une autre unité de soins du point de vue de l'aménagement des locaux;
- les équipes mobiles de soins palliatifs internes dont l'objectif est d'accompagner dans tous les services hospitaliers médicaux les patients hospitaliers ayant un besoin palliatif. Ce modèle permet d'éviter des transferts des patients nécessitant des soins palliatifs vers une unité spécialisée;
- des systèmes mixtes combinant les deux modèles ci-dessus énoncés (p. ex. soins palliatifs rattachés au service d'oncologie ou offerts dans plusieurs services).

On peut conclure à ce stade que les différentes formes d'organisation ont toutes leur raison d'être et avantages et qu'il n'est pas indiqué d'imposer a priori un modèle uniforme.

Concernant plus particulièrement les soins palliatifs à domicile, la bonne collaboration entre le Ministère de la Famille et de l'Intégration et l'Assurance Dépendance est à mettre en évidence. Même si tous les problèmes ne sont pas résolus dans ce domaine, cette coopération a permis d'apporter une solution:

- à la question de la tarification des soins palliatifs à domicile dans la nomenclature des actes médicaux. Il a été retenu que l'Assurance Dépendance intervient à raison de ses tarifs ordinaires et que le Ministère de la Famille et de l'Intégration alloue une participation financière forfaitaire de 150 € par personne accompagnée à domicile par jour, ceci dans le cadre d'une convention à conclure entre le Ministère et le gestionnaire du réseau d'aides et de soins;
- à la question du financement de l'Hospice de fin de vie "Haus Omega" dont la construction et les premiers mois de fonctionnement ont été financés par le Ministère de la Famille et de l'Intégration, mais qui depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2011 est considéré comme établissement hospitalier spécialisé et tombe donc au plan budgétaire sous le régime de la Caisse nationale de la Santé.

En ce qui concerne le congé d'accompagnement des personnes en fin de vie introduit par la loi précitée du 16 mars 2009, les appréhensions initiales concernant le recours plus ou moins fréquent à cette nouvelle forme de congé spécial ne se sont pas vérifiées. Ainsi, durant l'année 2009, 55 personnes ont pu bénéficier d'un tel congé et ce pour une durée moyenne de 3,6 jours. En 2010, 109 personnes se sont vu attribuer un tel congé pour une durée moyenne de 3,65 jours. En 2011, le nombre de bénéficiaires devrait se situer entre 100 et 150 personnes.

Quant à la durée moyenne de séjour des patients, on constate qu'elle varie selon les établissements avec une tendance vers une durée moins élevée dans les établissements faisant intervenir des équipes mobiles de soins palliatifs et une tendance inverse dans les établissements disposant d'une unité spécifique de soins palliatifs.

Le prochain rapport devra encore davantage se focaliser sur le volet qualité des soins palliatifs, à évaluer le cas échéant dans le cadre d'un audit externe ensemble avec les acteurs du terrain. Par ailleurs, les problèmes restant à trancher dans le cadre de la nomenclature devront aboutir à une solution définitive au cours de la période qui sera couverte par le prochain rapport.

Les représentants des services compétents du Ministère de la Santé soulignent que lors de leurs visites auprès des différents services de soins palliatifs, ils ont pu constater beaucoup d'engagement de tous les acteurs concernés (direction, médecins, professionnels de santé) dans l'intérêt d'une prise en charge palliative adéquate des patients.

Quant aux aspects juridiques, on constate un recours beaucoup moins prononcé à la directive anticipée dans le cadre de la législation sur les soins palliatifs que tel n'est le cas pour les dispositions de fin de vie dans le domaine de la législation sur l'euthanasie. Les dispositions de fin de vie faisant l'objet d'un enregistrement central ont actuellement dépassé le seuil de mille documents enregistrés. Par contre, le recours à la déclaration anticipée est plus modeste, probablement aussi en raison du fait que ce document est moins formel et est conservé par le patient lui-même.

Il est encore précisé que le carnet de soins en médecine palliative devra faire l'objet d'une révision dans le sens d'une simplification et d'une plus grande utilité pratique, alors qu'actuellement ce carnet est en règle générale communiqué non rempli à la Direction de la Santé, ceci pour la simple raison qu'il arrive souvent trop tard chez le médecin traitant le patient en soins palliatifs.

\*

La commission procède à un échange de vues dont il y a lieu de retenir succinctement ce qui suit:

Une représentante du groupe parlementaire CSV fait état de larges sentiments de frustrations auprès des professionnels de santé assurant les soins palliatifs dans les divers services hospitaliers. Le personnel qui s'est investi dans la formation continue en soins palliatifs se voit souvent dans l'impossibilité d'offrir la qualité et la continuité des soins requis, ceci en raison d'un manque de personnel et de la surcharge en résultant pour le personnel de service. Ce manquement se fait sentir en particulier durant les services de nuit. L'intervenante craint que la sous-dotation en personnel ne remette à la longue en cause la bonne volonté et l'engagement des professionnels de santé dans ce domaine particulièrement exigeant des soins hospitaliers. Actuellement déjà, la continuité des soins ne peut être assurée qu'au prix de nombreuses heures supplémentaires. Il faudra donc procurer aux responsables des soins palliatifs hospitaliers les moyens permettant d'atteindre les objectifs fixés par le législateur. A cette fin, il semble indispensable de revoir à la hausse la dotation en personnel des services palliatifs tout en limitant au strict nécessaire les formalités administratives. D'une façon plus générale, on pourrait réfléchir sur la mise en place d'un groupe de travail spécialisé chargé d'accompagner activement dans les prochaines années le développement des soins palliatifs.

Dans sa prise de position, le Ministre de la Santé fait valoir que le ratio médecins/professionnels de santé est au Luxembourg le plus élevé en comparaison internationale. Il est cependant vrai que cette donnée statistique a priori favorable n'empêche pas qu'il peut y avoir des problèmes en pratique et que la qualité des soins est toujours sujette à amélioration. Toutefois, il semble difficile, dans le contexte actuel d'un gel des cotisations sociales décidé par le Gouvernement pour les prochaines années, de prévoir une augmentation de la dotation en personnel des établissements hospitaliers. M. le Ministre concède toutefois que les exigences en personnel dans le domaine des soins palliatifs sont à considérer sous une optique différant des normes applicables dans d'autres services. Toutefois, les décisions sur les dotations en personnel relèvent des négociations entre la Caisse nationale de Santé et le secteur hospitalier. M. le Ministre se propose de faire valoir les soucis exprimés dans les différentes enceintes concernées.

Interrogé sur l'opportunité de prévoir ou même d'imposer un modèle uniforme de structures palliatives au niveau hospitalier, M. le Ministre répète qu'à ce stade il considère que pareille option n'est pas opportune. En revanche, il y a lieu de procéder à une évaluation des différentes formes de soins palliatifs hospitaliers après une certaine période d'expérience. Actuellement on peut considérer que les différents modèles trouvent leur justification notamment dans des choix stratégiques opérés par les différents établissements hospitaliers, par exemple, soit de se concentrer davantage sur les soins palliatifs aigus, soit d'inclure les soins palliatifs dans des structures de long séjour.

\* En ce qui concerne les problèmes éventuels dans les relations entre les services de soins palliatifs hospitaliers et les réseaux extrahospitaliers, notamment au niveau de la confiance à placer par les services hospitaliers dans la capacité des réseaux extrahospitaliers d'assurer le suivi palliatif sans faille des patients, M. le Ministre constate que les informations qui lui sont parvenues à ce sujet l'amènent à conclure que ces relations, si elles sont toujours susceptibles d'être renforcées, peuvent en règle générale être qualifiées de satisfaisantes.

En réponse à différentes questions de la représentante du groupe parlementaire "déi gréng", M. le Ministre fournit les précisions suivantes:

- Dans le cadre des soins palliatifs, la directive anticipée n'a pas la même portée que celle revenant à la disposition de fin de vie dans la législation sur l'euthanasie. Contrairement à l'euthanasie consistant dans une aide médicale active au patient à mourir, les soins palliatifs consistent dans la continuité des soins sous une autre forme et, en principe, dans le renoncement à l'acharnement thérapeutique. Le recours à l'euthanasie est soumis rigoureusement aux procédures définies par le législateur qui doivent être respectées en tout état de cause.

La disposition de fin de vie doit être consignée par le médecin dans le dossier médical, donc à l'avenir également dans ce dossier sur support électronique.

Dans les deux hypothèses - soins palliatifs ou euthanasie - une personne de confiance peut être désignée par le patient, y compris en vue d'un éventuel état de démence. A défaut de désignation d'une personne de confiance, le membre de famille le plus proche peut être consulté.

Quant à la question de savoir si l'euthanasie est également traitée dans la formation continue en soins palliatifs suivie par les professionnels de santé, il est précisé que du point de vue légal strict le personnel de soins n'intervient pas dans une euthanasie. Il n'y a donc pas de formation spécifique à cet égard, étant entendu que le sujet est néanmoins abordé, notamment en ce qui concerne sa dimension psychologique.

Le représentant de la sensibilité politique ADR s'interroge sur la question de savoir si les variations assez notables dans la durée moyenne de séjour des patients dans les services de soins palliatifs hospitaliers sont imputables à l'absence de détermination précise du champ d'application de soins palliatifs.

M. le Ministre considère que la définition légale des soins palliatifs est suffisamment claire et précise et que les durées moyennes de séjour s'expliquent principalement par les différentes formes de prise en charge palliative du patient. Il existe certes certaines fluctuations entre le domaine curatif et le domaine palliatif qui peuvent toutefois également provenir d'hésitations dans le corps médical à confronter le patient avec l'inexorable ultime stade de sa maladie s'exprimant dans sa signature de la demande d'admission aux soins palliatifs. Cette signature peut d'ailleurs poser problème dans le chef de patients qui ne sont plus capables de signer.

Ne sont certainement pas à considérer comme soins palliatifs les traitements de longue durée de pathologies comportant des douleurs chroniques incurables. Par ailleurs, sont à éviter ou à réduire aux situations strictement exceptionnelles l'hospitalisation de patients dans des lits aigus de soins palliatifs pour manque de place dans les autres unités.

Quant aux suites à réserver au présent rapport, la commission décide de proposer à la Conférence des Présidents l'inscription du rapport à l'ordre du jour d'une séance publique au début 2012, ceci en principe sous forme d'un débat d'orientation.

\*

La prochaine réunion de la commission aura lieu jeudi, le 1<sup>er</sup> décembre 2011 à 9.00 heures. L'ordre du jour sera consacré au projet de loi 6332 portant approbation de la Convention de sécurité sociale entre le Grand-Duché de Luxembourg et la République Tunisienne, au rapport d'activité du Médiateur et aux documents européens.

Luxembourg, le 30 novembre 2011

Le Secrétaire,  
Martin Bisenius

La Présidente,  
Lydia Mutsch