



Commission de la Santé, de l'Égalité des chances et des Sports

Procès-verbal de la réunion du 29 septembre 2015

Ordre du jour :

1. Approbation du projet de procès-verbal de la réunion du 15 septembre 2015
2. 6646 Projet de loi modifiant la loi modifiée du 21 novembre 1980 portant organisation de la Direction de la santé et la loi modifiée du 16 août 1968 portant création d'un Centre de logopédie et de services audiométrique et orthophonique
- Rapporteur : Madame Cécile Hemmen

- Examen du deuxième avis complémentaire du Conseil d'État du 22 septembre 2015
3. Présentation de l'état d'avancement des travaux d'élaboration du deuxième rapport relatif à l'application de loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie

*

Présents : Mme Sylvie Andrich-Duval, Mme Nancy Arendt, M. Gilles Baum, Mme Tess Burton, M. Georges Engel, M. Gusty Graas, M. Jean-Marie Halsdorf, Mme Martine Hansen, Mme Cécile Hemmen, Mme Josée Lorsché, Mme Martine Mergen, M. Edy Mertens

Mme Lydia Mutsch, Ministre de la Santé

Dr Françoise Berthet, Dr Danielle Hansen-Koenig, Mme Michèle Wolter de la Direction de la Santé

M. Laurent Jomé du Ministère de la Santé

Mme Laurence Weber de l'Inspection générale de la Sécurité sociale
Direction de la Santé

Mme Murielle Weydert du Ministère de la Famille et de l'Intégration

Mme Tania Sonnetti de l'Administration parlementaire

Excusé : M. Alexander Krieps

*

Présidence : Mme Cécile Hemmen, Présidente de la Commission

*

1. - Approbation du projet de procès-verbal de la réunion du 15 septembre 2015

Le projet de procès-verbal de la réunion du 15 septembre 2015 est approuvé à l'unanimité des membres de la commission présents.

2. 6646 Projet de loi modifiant la loi modifiée du 21 novembre 1980 portant organisation de la Direction de la santé et la loi modifiée du 16 août 1968 portant création d'un Centre de logopédie et de services audiométrique et orthophonique

La commission procède à une brève analyse du deuxième avis complémentaire du Conseil d'État du 22 septembre 2015.

Tous les amendements adoptés par la Commission de la Santé, de l'Égalité des chances et des Sports dans sa réunion du 14 juillet 2015 trouvent l'accord du Conseil d'État, sauf l'amendement 4 concernant le point 14 de l'article I du texte gouvernemental amendé (point 13 du texte gouvernemental initial relatif à l'article 16 de la loi modifiée du 21 novembre 1980 portant organisation de la Direction de la santé) avec lequel l'on souhaite compléter les exigences de formation du directeur adjoint administratif en les rendant compatibles avec le processus dit de « Bologne ».

Pour des raisons de cohérence, le Conseil d'État propose de faire figurer la disposition figurant au deuxième tiret du point a) en projet comme alinéa 3 du paragraphe 2 de l'article 16 de la loi précitée du 21 novembre 1980, qui rassemblera alors les dispositions ayant trait à la formation des directeurs adjoints.

Le point 14° se lira dès lors comme suit :

« 14° L'article 16 est modifié comme suit:

a) au paragraphe 1er, la deuxième phrase prend la teneur suivante:

« Le directeur adjoint médical et technique est choisi parmi les médecins chefs de division de la Direction de la santé. »

b) au paragraphe 2, alinéa 2, la première phrase est remplacée comme suit:

« Le candidat à un poste de médecin auprès de la Direction de la santé titulaire d'un des titres de formation visés à l'article 1er, paragraphe 1ersous b) de la loi modifiée du 29 avril 1983 concernant l'exercice des professions de médecin, de médecin-dentiste, de médecin-vétérinaire, qui a accompli une formation spécifique en santé publique d'une durée de trois ans au moins ou plusieurs formations spécifiques en santé publique d'une durée totale de trois ans, reconnues par le ministre de la Santé, peut être dispensé par ce même ministre de la condition d'une formation spécifique en médecine générale ou d'une formation de spécialisation reconnue pour l'attribution d'un titre de médecine générale ou d'une formation de médecin spécialiste reconnue pour l'attribution d'un titre de médecin-spécialiste, prévues à l'article 1ersous (c) de la loi précitée. »

c) au paragraphe 2, est rajouté un alinéa 3 qui prend la teneur suivante :

« Le directeur adjoint administratif doit être titulaire d'un diplôme sanctionnant un cycle universitaire complet de quatre années au moins délivré conformément à la collation des grades, ou d'un diplôme luxembourgeois de fin d'études universitaires correspondant au grade de master reconnu ou d'un diplôme étranger de fin d'études universitaires ou d'une école d'enseignement supérieur à caractère universitaire correspondant au grade de master reconnu et homologué par le ministre ayant l'Enseignement supérieur dans ses attributions conformément à la loi modifiée du 18 juin 1969 sur l'enseignement supérieur et l'homologation des titres et grades étrangers d'enseignement supérieur. Les diplômes étrangers doivent être inscrits au registre des diplômes prévu par la loi modifiée du 17 juin 1963 ayant pour objet de protéger les titres d'enseignement supérieur. Ces diplômes doivent sanctionner une formation dans un des domaines utiles à l'exercice de la fonction. Le directeur adjoint administratif doit disposer d'une expérience professionnelle pertinente d'au moins trois années. »

d) le paragraphe 3 prend la teneur suivante:

« (3) Le directeur, le directeur adjoint médical et technique et le médecin chef de division doivent justifier d'une formation complémentaire dans une des matières spécifiques relevant de la compétence de la Direction de la santé, et dont les modalités seront déterminées par règlement grand-ducal. »

e) Les paragraphes 4, 5 et 6 sont supprimés. »

La commission décide de reprendre la suggestion du Conseil d'État.

*

Sur proposition de Madame la Présidente, il est retenu que la commission entendra la présentation du projet de rapport suivie le cas échéant d'une adoption du projet de rapport dans la réunion du 6 octobre 2015.

*

Madame la Ministre informe les membres de la commission qu'au cours de la journée leur parviendra l'« avant-projet de loi ayant pour objet la mise en œuvre de certaines dispositions du Plan d'égalité des femmes et des hommes 2015-2018 et portant 1. modification du Code du travail 2. modification de l'article 2 de la loi modifiée du 21 décembre 2007 portant réglementation du financement des partis politiques » et elle demande à la commission de pouvoir présenter ledit projet lors d'une des prochaines réunions de la commission. L'avant-projet est actuellement pendant devant le Conseil d'État.

Il est proposé de mettre ce point à l'ordre du jour d'une réunion de la Commission de l'Égalité des Chances le 13 octobre 2015 à 9h00.

Les représentants du groupe politique CSV informant la commission qu'ils doivent s'absenter de cette réunion prématurément pour d'autres obligations professionnelles, il est par conséquent convenu de limiter la réunion à une heure (9h00 à 10h00).

3. Présentation de l'état d'avancement des travaux d'élaboration du deuxième rapport relatif à l'application de loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie présenté

Madame la Ministre procède d'abord à une brève présentation générale du sujet, suivie dans un second temps par une illustration des principaux aspects du rapport par Mesdames Françoise Berthet du Ministère de la Santé, Laurence Weber de l'Inspection générale de la Sécurité sociale, Michèle Wolter de la Direction de la Santé et Murielle Weydert du Ministère de la Famille et de l'Intégration. A noter qu'il s'agit en l'occurrence d'une présentation préliminaire du rapport. Il est planifié de déposer le rapport final dans les prochains jours à venir suivant la date de la présente réunion.

Il est précisé que le deuxième rapport est le fruit d'une collaboration entre les Ministères de la Santé, de la Famille et de l'Inspection générale de la Sécurité sociale, le rapport ayant été élaboré par un comité interministériel.

Le premier rapport concernant 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 a été présenté aux membres des Commissions de la Santé et de la Sécurité sociale en date du 24 novembre 2011.

Ce rapport a fourni une description détaillée des soins palliatifs existants et des moyens de mise en œuvre, aussi bien en milieu hospitalier qu'extrahospitalier.

Il convient de rappeler que dans la motion du 2 février 2012, la Chambre des Députés a constaté

- que le premier rapport relatif à l'application de la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs constitue un inventaire utile d'informations concernant les soins palliatifs,
- que cependant dans un deuxième temps, une évaluation exhaustive complémentaire est importante afin de prendre en compte les besoins pratiques des intervenants sur le terrain et ce dans l'optique d'une bonne application de ladite loi ;
- que la situation des soins palliatifs diffère d'un établissement à l'autre, et ce tant en milieu hospitalier qu'en milieu extra-hospitalier ;
- que, par ailleurs, la formation du personnel médical et soignant est essentielle ;
- qu'il est indispensable pour une bonne qualité des soins palliatifs que tous les intervenants dans le domaine en question collaborent et coopèrent de manière efficace, structurée et coordonnée, par exemple dans le cadre d'une plate-forme palliative.

La Chambre des Députés a par conséquent invité le Gouvernement

- à compléter le premier rapport par une évaluation complémentaire de l'organisation des soins palliatifs au Luxembourg concernant, entre autres, l'existence et le fonctionnement des unités de soins palliatifs, le besoin en personnel, la formation du personnel médical et soignant en soins palliatifs, **évaluation à présenter dans un délai de 3 ans** ;
- à adopter dans les plus brefs délais le règlement visant la formation du personnel intervenant en matière de soins palliatifs, tel que prévu dans la loi ;
- à examiner l'opportunité de la mise en place d'une plate-forme regroupant au niveau national tous les acteurs du secteur ;
- à continuer à œuvrer afin que la dimension palliative des soins soit mieux considérée dans l'ensemble du système décanté.

Madame la Ministre informe la commission qu'une demande de mise à l'ordre du jour de la présentation du deuxième 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 a été introduite auprès de la Chambre des Députés avant les vacances d'été.

L'accent du deuxième rapport a été mis sur la situation sur le terrain, l'organisation des soins, la formation (à noter que le règlement visant la formation du personnel intervenant en matière de soins palliatifs est en cours d'élaboration) et la qualité des soins. Une plate-forme a également été mise en place.

En comparaison internationale, le Luxembourg se trouve en bonne posture : Le Luxembourg dispose de 49 lits identifiés en soins palliatifs (soit 8,9 lits /100.000 habitants), la prise en charge est assurée par des équipes pluridisciplinaires et les soins palliatifs peuvent également être assurés à domicile (nombreux sont ceux qui préfèrent être soignés à la maison).

Au niveau de la coordination des soins palliatifs entre les secteurs hospitaliers et extrahospitaliers, il est constaté que celle-ci est variable selon les prestataires, non standardisée au niveau national. Un besoin de disposer d'un cadre national définissant notamment les rôles des différents prestataires, les critères de prises en charge dans les secteurs (domicile, CIPA et MS, hospice, hospitalier ambulatoire, hospitalier stationnaire, USP) ainsi que les procédures de transfert entre les secteurs a été exprimé.

Une organisation nationale structurée et hiérarchisée selon les recommandations de l'« European Association for Palliative Care » est souhaitable.

Madame la Ministre tient dans ce contexte à souligner l'engagement de tous les acteurs du terrain.

Il est encore précisé que le carnet de soins en médecine palliative, peu utilisé à l'état actuel, devra faire l'objet d'une adaptation aux besoins des prestataires. Il est recommandé de l'intégrer dans des outils existants respectivement dans des outils à développer. En vue d'une évaluation objective de l'impact de la loi du 16 mars 2009, il faudra disposer d'un socle minimum de données médico-administratives.

Concernant plus particulièrement les personnes bénéficiant de soins palliatifs, il est précisé qu'il s'agit d'une population difficile à caractériser sur le plan administratif. De manière générale, il peut être retenu qu'environ 4.400 personnes ont bénéficié d'une prise en charge de soins palliatifs depuis l'entrée en vigueur de la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs. L'âge moyen se situe à 76,6 ans pour les bénéficiaires de l'assurance maladie et à 78,3 ans pour les bénéficiaires de l'assurance dépendance.

Tandis que près de 56,4 % des patients à l'hôpital bénéficiant de soins palliatifs sont atteints d'un cancer (notamment tumeur maligne), pour le secteur extrahospitalier, d'autres maladies sont aussi représentées (cancer 20%, maladies neuro-musculaires 10%, maladies démentielles 10%).

La durée moyenne de la prise en charge par l'intermédiaire de l'assurance maladie se situe à 52,4 jours, celle par l'intermédiaire de l'assurance dépendance à 45,6 jours et celle par l'intermédiaire du Ministère de la Famille à 12,1 jours.

Dans le domaine de la formation, un volet extrêmement important, il est relevé que s'il existe certes déjà une formation spécifique en soins palliatifs des médecins et des professionnels de santé, cette formation nécessite d'être constamment améliorée. Il est relevé dans ce

contexte que la formation recueille un très grand intérêt de la part des professionnels de santé et surtout des généralistes.

Les problématiques relatives aux sujets de la langue ou encore de la démence sont également abordées dans le rapport.

L'importance du volet « bénévolat » est également soulignée, et notamment le renforcement du travail des équipes soignantes par l'équipe de bénévoles d'Omega 90.

Madame la Ministre salue la tenue d'un débat à la Chambre des Députés concernant le rapport relatif à l'application de la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs et précise que le rapport en question, nécessitant encore quelques touches finales, sera, une fois finalisé, transmis à la Chambre des Députés dans les meilleurs délais. Dans ce cadre, Madame la Ministre fait valoir le bon travail effectué par tous les collaborateurs.

*

Madame Françoise Berthet du Ministère de la Santé, Madame Michèle Wolter de la Direction de la Santé, Madame Laurence Weber de l'Inspection générale de la Sécurité sociale et Madame Murielle Weydert du Ministère de la Famille et de l'Intégration procèdent à la présentation de l'état d'avancement des travaux d'élaboration du deuxième 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, et ceci à l'aide d'une présentation PowerPoint, distribuée aux membres de la commission séance tenante et annexée au présent procès-verbal. Pour le détail, il y a lieu de se référer à l'annexe précitée.

En plus des informations fournies par le document ci-joint, il y a lieu de retenir les précisions résumées ci-dessous :

- Au niveau de la structure et de l'organisation des soins palliatifs extrahospitaliers concernant les réseaux d'aide et de soins à domicile présents au Luxembourg, il est précisé que parmi les sept réseaux d'aides et de soins à domicile, ayant conclu un agrément avec le Ministère de la Famille, deux ont signé une convention spécifique soins palliatifs avec le Ministère de la Famille et ont une disponibilité 24 heures sur 24, à savoir la « Stëftung Hëllef Doheem » et « Help » ;
- une analyse des chiffres de ces deux réseaux révèle que le nombre de personnes prenant en charge les patients est depuis l'entrée en vigueur de la loi précitée relativement stable ;
- entre 30 et 33% des patients pris en charge par ces réseaux décèdent à leur domicile ;
- chaque maison doit avoir au moins un professionnel de santé ayant suivi une formation professionnelle d'approfondissement en soins palliatifs organisée par Omega 90 de 160 heures pour pouvoir assurer une prise en charge des soins palliatifs ;
- dans le cadre de la prise en charge des situations de fin de vie dans certains services pour personnes handicapées dans le secteur handicap, il est relevé que les professionnels doivent également suivre une formation d'Omega 90. A noter que dans ce secteur le nombre de prise en charge de soins palliatifs est cependant moins élevé ;

- l'organisation et le fonctionnement sont variables selon le prestataire, le concept des gestionnaires différant fortement d'un prestataire à l'autre. Ainsi, tandis que certains mettent, par exemple, l'accent sur le volet de la famille du patient ou sur la biographie des patients, d'autres mettent l'accent sur le concept de l'humanité, ou encore sur l'intégration des familles, tout en sachant que tous les gestionnaires se donnent la possibilité de discussions de cas ;
- la prise en charge des soins palliatifs au Luxembourg est assurée à 3 niveaux :
 - par l'assurance maladie pour le secteur hospitalier et extrahospitalier,
 - par l'assurance dépendance pour le secteur extrahospitalier et
 - par le Ministère de la Famille dans le cadre d'une convention pour le secteur extrahospitalier ;
- les personnes bénéficiaires de soins palliatifs sont une population difficile à caractériser et à cerner sur le plan administratif et ceci notamment pour deux raisons majeures :
 - concernant l'accord des soins palliatifs, il est précisé que le médecin traitant et la personne soignée, après introduction de la demande pour les soins palliatifs par le médecin traitant, reçoivent l'accord du contrôle médical de la sécurité sociale de la prise en charge. Cet accord est valable pendant 35 jours avec une possibilité de demander une prolongation. Or, en pratique nombreuses sont les personnes bénéficiant de soins palliatifs en l'absence d'un accord préalable ;
 - si une nomenclature pour les actes spécifiques aux soins palliatifs en milieu extrahospitalier n'existe pas encore auprès de la CNS, il a été précisé qu'actuellement la commission de la nomenclature travaille sur l'élaboration d'une nomenclature ;
- il est précisé qu'il existe des iniquités dans le restant à charge selon que le bénéficiaire est pris en charge dans le secteur hospitalier ou dans le secteur extrahospitalier (par exemple concernant la prise en charge des médicaments) ;
- au niveau des coûts de la prise en charge des soins palliatifs, il est relevé que :
 - le coût moyen annuel par patient à charge de l'assurance maladie maternité s'élève à 17.199,0 euros, soit un coût journalier moyen de 328 euros,
 - le coût moyen annuel par patient à charge de l'assurance dépendance s'élève à 8.077,8 euros, soit un coût journalier moyen de 183 euros,
 - et le coût journalier moyen à charge du Ministère de la Famille s'élève à 150 euros.

De l'échange de vues consécutifs il y a lieu de retenir succinctement ce qui suit :

Madame la Ministre précise à titre liminaire que toutes les questions soulevées dans le cadre de la présente réunion feront l'objet du débat à la Chambre des Députés sur le deuxième 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, rapport qui n'est pas encore disponible actuellement mais qui est en cours de finalisation.

Concernant la variation de la durée moyenne de séjour d'un établissement hospitalier à l'autre, déjà relevée dans le cadre du premier rapport relatif à l'application de la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs (la durée moyenne de séjour au Centre Hospitalier du Nord s'élève à 17 jours, celle au Centre Hospitalier de Luxembourg s'élève à 34 jours, celle au Centre Hospitalier Emile Mayrisch s'élève à 25 jours, alors qu'aucun chiffre n'est disponible pour l'Hôpital Kirchberg), il est relevé que ceci s'explique par le fait que les modalités d'organisation des services de soins palliatifs diffèrent selon les différents établissements hospitaliers. Ainsi tandis que le Centre Hospitalier du Nord dispose d'une

équipe mobile de soins palliatifs active en intrahospitalier et d'une équipe de soins palliatifs active en extrahospitalier, l'hôpital du Kirchberg ne dispose que d'une unité de soins palliatifs active en intrahospitalier (la collaboration avec les réseaux d'aide et de soins à domicile se faisant par une réunion hebdomadaire à l'unité de soins palliatifs).

En ce qui concerne la possibilité d'une prise en charge palliative des enfants, il est relevé que, si à l'état actuel il n'existe effectivement pas de structure spécifique, le Plan Cancer 2014-2018 prévoit la création d'un service national d'oncologie pédiatrique afin d'offrir aux enfants atteints de cancer une filière structurée de prise en charge prenant également en charge les soins palliatifs. A noter qu'actuellement les enfants atteints d'un cancer sont traités à l'étranger.

Il est affirmé que le système actuel engendre une lourde charge de travail administratif pour les acteurs du terrain et qu'il s'avère nécessaire de simplifier les procédures administratives et d'alléger la charge de travail administratif pesant sur les professionnels du secteur.

Si l'excellent travail fourni par les bénévoles - jouant un rôle important et indispensable dans le domaine des soins palliatifs - est souligné, toutefois certains membres de la commission donnent à considérer que l'on va probablement assister à un accroissement du nombre de patients de soins palliatifs. Ils se posent par conséquent la question, s'il n'incomberait pas à l'Etat de structurer davantage et d'encadrer juridiquement ce secteur. D'autres membres de la commission par contre donnent à considérer qu'une étatisation irait à l'encontre de l'esprit des soins palliatifs.

Pour ce qui concerne les questions relatives aux coûts engendrés, il est relevé que les chiffres relatifs aux coûts feront partie intégrante du second rapport en cours de finalisation. A noter que le coût total de prise en charge des soins palliatifs au Luxembourg entre 2009 et 2014 s'élève à 52,7 millions euros dont 73,4 % des dépenses sont imputables au milieu hospitalier (dont 79,5 % pour l'assurance maladie maternité, 16,1% pour l'assurance-dépendance et 4,4% pour le Ministère de la Famille).

Il est encore précisé qu'une analyse des coûts des soins palliatifs par type de pathologie dans le secteur hospitalier en comparaison avec ceux dans le secteur extrahospitalier n'a pas été réalisée dans le cadre du second rapport et ceci notamment en raison du fait que les données disponibles sont insuffisantes pour établir un profil.

En effet, dans de nombreux cas, les formulaires spéciaux soins palliatifs à remplir par le médecin traitant sont incomplets, le champ du descriptif des affections dont souffrent les patients n'est souvent pas rempli (p.ex. pour le volet assurance dépendance 30% des formulaires retournés sont incomplets, pour l'assurance maladie 10% des formulaires retournés sont incomplets).

L'annonce d'une campagne nationale d'information et sensibilisation des médecins et professionnelles de santé ainsi que du public est saluée par la commission.

Tout en relevant un certain manque de coordination entre le secteur hospitalier et le secteur ambulatoire et plus particulièrement quant à la question de savoir si le carnet de soins peut améliorer cette situation, il est relevé que le carnet de soins palliatifs institué par le règlement grand-ducal du 28 avril 2009 déterminant la forme et le contenu du carnet de soins de la personne soignée en fin de vie, a pour objectif primaire d'offrir un support à la communication et au partage d'informations entre les différents prestataires. Or, il ressort que les carnets de soins sont très peu utilisés par les prestataires : les structures disposent d'outils de communication et de partage d'information propres, souvent plus complets et mieux structurés. La documentation des carnets de soins constitue une charge de travail supplémentaire dont l'utilité n'est pas perçue par les prestataires en soins palliatifs. A noter

que, même lorsqu'ils sont utilisés, les carnets de soins ne contiennent que très rarement des informations relatives aux interventions des médecins.

Il apparaît nécessaire de repenser le concept « carnet de soins palliatifs » afin qu'il corresponde de manière efficiente aux besoins des prestataires appelés à l'utiliser et qu'il réponde à sa mission de coordination des soins ; une intégration de ce carnet dans des outils existants ou en cours de développement (dossier de soins partage, DSP) devrait être envisagée.

Il est souligné par un membre de la commission qu'une collaboration étroite entre les établissements hospitaliers et les généralistes est essentielle, une collaboration qui fonctionne relativement bien au Luxembourg. Cependant des améliorations d'ordre structurel sont encore nécessaires (notamment la reprise en charge d'un patient en cas d'urgence en cas d'absence de garde de l'hôpital). Par ailleurs, l'orateur relève que, dans le cadre de la réforme de la nomenclature, l'on devrait songer à prévoir un calcul forfaitaire des honoraires des médecins généralistes dans le cadre des soins palliatifs.

Il est précisé que 27% des médecins généralistes ont suivi une formation continue en soins palliatifs, un pourcentage qui n'est pas jugé suffisant par un membre de la commission.

A une question afférente, Madame la Ministre souligne que si le Gouvernement est conscient que le règlement visant la formation du personnel intervenant en matière de soins palliatifs est à adopter dans les meilleurs délais, mais que le Gouvernement souhaite attendre la finalisation du présent rapport.

A une question concernant la reconnaissance du diplôme en soins palliatifs au Luxembourg, il est répondu que la discipline « soins palliatifs » ne figure à l'état actuel pas parmi les disciplines reconnues comme spécialités en médecine en vertu du règlement grand-ducal du 10 juillet 2011 fixant la liste des spécialités en médecine. Plusieurs membres de la commission soulignent qu'une telle reconnaissance s'avère néanmoins indispensable.

A noter cependant que cette spécialisation n'est reconnue que dans 18 pays sur les 53 pays ayant fait l'objet d'une enquête par l'European Association for Palliative Care en 2014.

Le premier rapport relatif à l'application de la loi du 16 mars 2009 avait constaté à l'époque qu'une nomenclature pour les actes spécifiques aux soins palliatifs en milieu extra-hospitalier n'existe pas encore auprès de la CNS (bien-être physique et psychique du patient, aromathérapie, musicothérapie, etc.); il est précisé que les travaux d'élaboration d'une nomenclature des actes de soins palliatifs en milieu extra-hospitalier relèvent de la compétence de la commission de nomenclature.

La secrétaire,
Tania Sonnetti

La Présidente,
Cécile Hemmen

En annexe : Présentation PowerPoint

RAPPORT RELATIF À L'APPLICATION DE LA LOI DU 16 MARS 2009 RELATIVE AUX SOINS PALLIATIFS

DIRECTION DE LA SANTÉ, MINISTÈRE DE LA FAMILLE, INSPECTION GÉNÉRALE DE LA SÉCURITÉ SOCIALE

PRÉSENTATION PRÉLIMINAIRE À LA COMMISSION SANTÉ
LUXEMBOURG, LE 29 SEPTEMBRE 2015



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

Direction de la santé



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

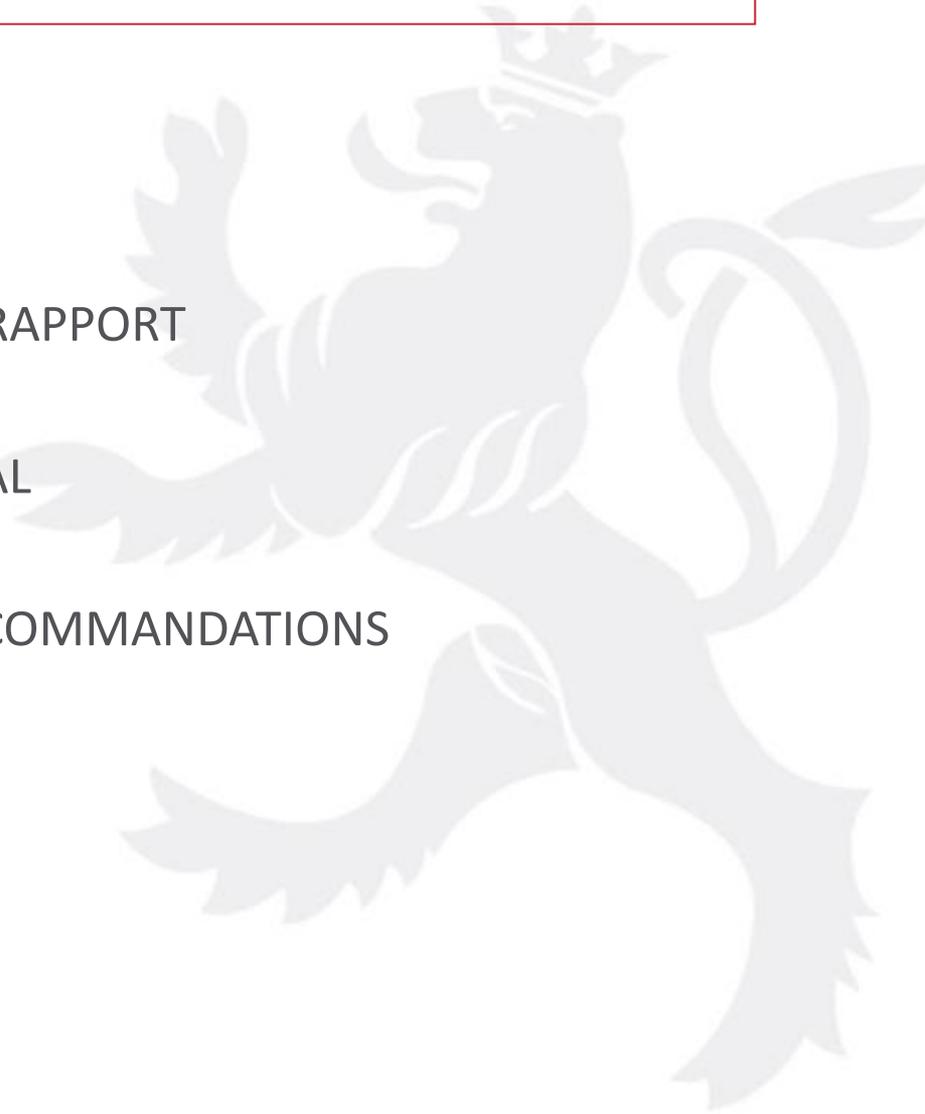


LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère de la Sécurité sociale

Inspection générale de la sécurité sociale

Sommaire de la présentation

- INTRODUCTION
- STRUCTURE DU RAPPORT
- RÉSUMÉ GÉNÉRAL
- CONSTATS et RECOMMANDATIONS



Introduction

- 2009 : Loi relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie
- 2012 : 1^{er} rapport relatif à l'application de cette loi
Motion parlementaire : évaluation complémentaire exhaustive
- 2015 : 2^{ème} rapport

Structure du rapport

- Résumé général
- Structures existantes et fonctionnement
 - Secteur hospitalier
 - Secteur extrahospitalier
 - Plateforme nationale Soins Palliatifs
- Financement
 - Secteur hospitalier
 - Secteur extrahospitalier
- Ressources humaines
 - Secteur hospitalier
 - Secteur extrahospitalier
- Formation des médecins et professionnels de santé en soins palliatifs
- Evaluation
 - Données administratives
 - Carnets de soins
- Conclusions et recommandations

Résumé général

- Structures et organisation des SP hospitaliers
 - Bonne répartition territoriale (4 USP, 1 centre d'accueil)
 - 49 lits SP (8,9 lits/100.000 habitants) , correspondant aux recommandations internationales
 - 4 équipes SP mobiles, 1 consultation dédiée aux patients SP ambulatoires
 - Organisation et fonctionnement variables selon les prestataires
 - Formation spécifique des professionnels dans les unités dédiées exclusivement aux SP:
80%-100%
- Structure et organisation des SP extrahospitaliers
 - Domicile : 7 réseaux d'aides et de soins (dont 2 ayant une convention spécifique soins palliatifs avec le MiFa et ayant une disponibilité 24h/24)
 - 33 Centres intégrés pour personnes âgées (CIPA) et 15 maisons de soins (MS) : permanence 24h/24 d'un professionnel de santé ayant une formation approfondie en soins palliatifs en cas de besoin
 - Organisation et fonctionnement variables selon le prestataire
 - Formation spécifique SP de min. 40% des professionnels (obligation du MiFa)

Résumé général

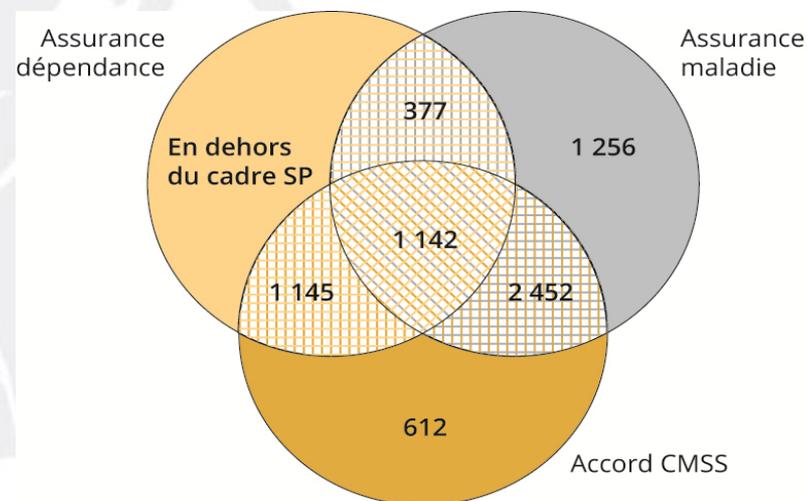
- Formation en soins palliatifs
 - Professions médicales :
 - Secteur hospitalier (unités SP) : formations approfondies, souvent issues de l'étranger
 - Secteur extrahospitalier : formation ALFORMEC 2009-2011: 25,7% des médecins généralistes
 - Professionnels de santé (cfr supra) :
 - Offre d'Omega 90, 3 niveaux de formation
 - Offre variée de formations complémentaires organisées par d'autres acteurs
 - Bénévolat :
 - Formation Omega 90 principalement

Constats et recommandations

• Bénéficiaires SP

- Une population difficile à caractériser sur le plan administratif
 - Âge moyen : 76,6 ans (AM) - 78,3 ans (AD)
 - À l'hôpital : 56,4% des patients ont un cancer
 - Pour le secteur extrahospitalier : autres maladies sont aussi représentées
 - Durée moyenne de prise en charge: 52,4 jours (AM), 45,6 jours (AD), 12,1 jours (MiFa)
- Des iniquités dans le restant à charge selon que le bénéficiaire est pris en charge dans le secteur hospitalier ou extrahospitalier

➔ *Mener une analyse plus approfondie des déterminants à l'origine des iniquités*



Source : IGSS

Constats et recommandations

- Coûts de la prise en charge SP

- Coûts totaux de la prise en charge SP (en million €)

Lieu de prestation	2009	2010	2011	2012	2013	2014	Total
Milieu hospitalier ^{a)}	1,1	4,0	6,2	8,0	9,3	10,1	38,7
Milieu extrahospitalier	0,5	0,9	1,8	3,4	3,5	3,9	14,0
Assurance maladie-maternité	0	0,2	0,5	0,8	0,7	1,0	3,2
Assurance dépendance	0,1	0,4	1,0	2,1	2,4	2,5	8,5
Convention Famille	0,4	0,3	0,3	0,5	0,4	0,4	2,3
Total	1,6	4,9	8,0	11,4	12,8	14,0	52,7

^{a)} A charge de l'assurance maladie-maternité uniquement.

Source : Calcul IGSS.

- Coût moyen annuel par patient à charge de l'assurance maladie-maternité : 17.199,0 €
 - Coût moyen annuel par patient à charge de l'assurance dépendance : 8.077,8 €

Source : IGSS

Constats et recommandations

- Coordination SP entre les secteurs hospitaliers et extrahospitaliers
 - Variable selon les prestataires, non standardisée au niveau national
 - Complexité croissante en raison de la polypathologie et de la nécessité de l'intervention de multiples acteurs
 - Besoin exprimé de disposer d'un cadre national définissant les rôles des divers prestataires, les critères de prises en charge dans les secteurs (domicile, CIPA et MS, hospice, hospitalier ambulatoire, hospitalier stationnaire, USP), les procédures de transfert entre les secteurs, etc.
 - *organisation nationale, structurée et hiérarchisée, selon les recommandations de l'EAPC¹*
 - Carnet de soins : peu utilisé, devrait être adapté aux besoins des prestataires
 - *intégration dans des outils existants ou à développer*
 - *élaboration d'un set minimum de données médico-administratives (évaluation objective de l'impact de la loi du 16 mars 2009)*

¹EAPC : European Association for Palliative Care

Constats et recommandations

- Bénéficiaires SP en milieux hospitaliers et extrahospitalier:
 - Majorité des patients sont atteints de cancer (milieu hospitalier: 60%, milieu extrahospitalier: cancer 20%, maladies neuro-musculaires 10%, maladies démentielles 10%)
 - Loi prévoit « offrir l'accès à des SP à toute personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause »
- *campagne nationale d'information et sensibilisation des médecins et professions de santé ainsi que du public (fiche d'information exemple Suisse)*

Constats et recommandations

- Une population SP potentiellement en croissance et de plus en plus diversifiée
 - Croissance démographique et/ou vieillissement de la population
 - Prévalence croissante des maladies chroniques
 - SP pédiatriques
 - *améliorer l'information et la sensibilisation*
 - *structurer l'offre afin qu'elle réponde aux besoins spécifiques des diverses populations de patients (niveaux de complexité croissante)*
- Durée de prise en charge >35 jours pour plus de 50% des patients
 - Charge administrative
 - *mener une réflexion pour alléger la procédure de prolongation de la prise en charge SP*

Constats et recommandations

- Prise en charge des patients nécessitant des SP dans les divers milieux de vie
 - Complexité croissante des prises en charge
 - Disponibilité limitée de médecins formés en SP et en gestion des symptômes pénibles pour les prises en charge à domicile
 - Difficulté de coordonner la prise en charge de patients SP pouvant mener à des hospitalisations en urgence
- *mise en réseau structurée de l'offre SP dans les milieux hospitalier et extrahospitalier, basée sur les recommandations de l'EAPC*

Constats et recommandations

- Formation spécifique en SP des médecins et des professions de santé
 - Offre, qualité des SP, ainsi que l'accès aux SP sont incontestablement améliorés par une formation spécifique en SP des médecins et professions de santé
 - Meilleur accès aux SP pour tous les patients, quel que soit leur milieu de vie
- *élaboration du RGD prévu à l'article 1 de la loi du 16 mars 2009 déterminant l'organisation de la formation médicale spécifique en SP pour les médecins et les professions de santé*
- *obligation de formation continue soumise à certification officielle pour le corps médical*
- *impliquer les acteurs concernés dans ces travaux*

Constats et recommandations

- Demande des prestataires du secteur hospitalier
 - Améliorer l'exploitation de l'existant en matière SP au niveau national
 - Favoriser la collaboration/coordination entre les différents milieux de vie des patients SP
 - Élaborer des procédures communes de prises en charge des symptômes pénibles et de la douleur
- *plateforme nationale SP: représentants des prestataires des secteurs du long séjour, du domicile, du secteur hospitalier et des trois ministères compétents, représentants des patients SP et/ou de leurs proches*

Merci de votre attention.

