CHAMBRE DES SALARIES
LUXEMBOURG

19 février 2009

AVIS I/8/2009

relatif au projet de règlement grand-ducal précisant les modalités d'attribution du droit aux soins palliatifs

..... AVIS .....

18 rue Auguste Lumière L-1950 Luxembourg
B.P. 1263 L-1012 Luxembourg
T. +352 48 86 16-1 F. +352 48 06 14
csl@csl.lu www.csl.lu

Par lettre du 14 janvier 2009, Monsieur Mars Di Bartolomeo, ministre de la Santé et de la Sécurité sociale, a soumis le projet de règlement grand-ducal sous rubrique à l'avis de la Chambre des salariés (CSL).

1. Le présent projet de règlement grand-ducal a pour objet de préciser les modalités du droit aux soins palliatifs créé par la loi du 18 décembre 2008 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie (loi du 18 décembre 2008 ci-après).

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

Elle affirme que les décisions relatives à l'attribution du droit aux soins palliatifs sont prises par l'organisme gestionnaire de l'assurance dépendance - soit la Caisse nationale de santé -, sur avis du Contrôle médical de la sécurité sociale.

Le texte avisé met en place les modalités pratiques d'accès à ces soins palliatifs et décrit les démarches administratives à mettre en œuvre par les différents intervenants.

1. Introduction d'une déclaration (Articles 1er et 2 du projet de règlement grand-ducal)

2. Le bénéfice des soins palliatifs est conditionné par l'introduction par le médecin de la personne concernée d'une déclaration auprès du Contrôle médical de la sécurité sociale (CMSS), qui prend la forme d'un formulaire divisé en deux volets : un volet administratif et un volet médical.

3. Un modèle de formulaire figure en annexe du règlement soumis pour avis pour en faire partie intégrante.

4. Le volet administratif est composé de six rubriques :

- les données concernant la personne soignée,
- le lieu de séjour de la personne soignée au moment de la déclaration,
- le projet de séjour exprimé par la personne soignée,
- les données concernant les médecins demandeurs signataires de la déclaration,
- l'acceptation de la déclaration par la personne soignée ou son représentant légal,
- la validation par le CMSS.

4bis. La CSL constate avec satisfaction que les soins palliatifs seront offerts à plusieurs niveaux. Les hôpitaux, les centres intégrés pour personnes âgées, les maisons de soins, les réseaux de soins à domicile, ainsi que les nouveaux centres d'accueils pour personnes en fin de vie offriront ces soins. La personne concernée et ses proches, feront le choix de l'endroit où les soins palliatifs seront procurés.

La CSL approuve cette possibilité de choix par les personnes concernées, mais donne à considérer qu'il doit s'agir là d'un réel droit de choisir. Ainsi la CSL est d'avis qu'aucune personne mourante ne doit être transférée contre son gré dans un centre d'accueil pour personnes en fin de vie.

5. La Chambre des salariés (CSL) tient à relever que la loi du 18 décembre 2008 donne la possibilité à toute personne d'exprimer, dans une directive anticipée, sa volonté relative à sa fin de vie, notamment les conditions, la limitation et l'arrêt de son traitement, ainsi que son accompagnement psychologique et spirituel, pour le cas où elle se trouverait en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable et ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté.

Le sixième point du volet administratif de la déclaration à remplir en vue de l'obtention des soins palliatifs *« l'acceptation de la déclaration par la personne soignée ou son représentant légal »* devrait donc se ventiler en deux sous-rubriques :

- **soit la personne est en mesure d'exprimer sa volonté et elle le fait (ou son représentant légal si elle est mineure ou incapable majeure),**

- **soit la personne n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté et il faut tenir compte de son éventuelle directive anticipée en y renvoyant et en l'annexant le cas échéant.**

6. Le volet médical contient les renseignements suivants :
- les données concernant la personne soignée,
- les données médicales constatées par le médecin établissant la nécessité de soins palliatifs,
- l'indication de la date d'ouverture demandée par le médecin qui devra être validée par le CMSS dans le volet administratif de la déclaration.

Le médecin doit notamment certifier que « la personne soignée :

- souffre d'une ou de plusieurs affections graves et incurables et est entrée en phase terminale. L'évolution de l'affection est défavorable avec une détérioration sévère généralisée de sa situation physique/psychique,
- pour qui le décès est attendu dans une situation où il *(erreur matérielle à corriger : elle)* a des besoins physiques et psychiques, sociaux ou spirituels importants, nécessite une engagement soutenu de la part de son entourage ou de professionnels ayant à leur disposition les moyens techniques appropriés et possédant une qualification spécifique pour la délivrance des soins palliatifs. »

7. La Chambre des salariés estime que le deuxième tiret ci-dessus est formulé de manière maladroite de sorte qu'il est peu compréhensible. Elle demande par conséquent non seulement que l'erreur matérielle signalée soit corrigée, mais que la phrase soit entièrement reformulée.

8. Suivant la situation de la personne en fin de vie, le médecin traitant soit à domicile, soit dans un établissement d'aide et de soins, soit dans un centre d'accueil pour personnes en fin de vie et/ou le médecin hospitalier adressent cette déclaration au CMSS sous pli fermé.

2. Décision de la Caisse nationale de santé sur avis du Contrôle médical de la sécurité sociale

Validation de la déclaration (Article 3 du projet de règlement grand-ducal)

9. Le CMSS procède à la validation de la déclaration. Cette validation est inscrite sur le volet administratif de la déclaration, qui sera communiqué à la Caisse nationale de santé (CNS) dans les trois jours ouvrables qui suivent la saisine du CMSS.

10. La CSL salue l'institution d'un délai bref de trois jours ouvrables pour statuer sur la demande de prise en charge des soins palliatifs.

Mais le CMSS pourra-t-il examiner le dossier et rendre une décision en trois jours ? Se pose en effet la question de savoir si le CMSS aura les agents compétents en nombre suffisant pour ce faire ?

Irrecevabilité de la déclaration (Article 4 du projet de règlement grand-ducal)

11. Si les données du volet médical de la déclaration paraissent ne pas être compatibles avec les critères pour l'ouverture du droit aux soins palliatifs, le CMSS prend une décision sur la recevabilité médicale de la déclaration, après consultation du ou des médecins signataires de la déclaration. S'il juge la déclaration irrecevable, il en informe le ou les médecins signataires, qui suivant l'évolution du cas, réintroduisent une déclaration conforme.

12. La Chambre des salariés s'étonne d'une part que le projet de règlement ne fixe pas les critères pour l'ouverture du droit aux soins palliatifs.

13. D'autre part, au vu du volet médical du formulaire à compléter par le médecin, la Chambre des salariés ne voit pas très bien comment les données déclarées pourraient être incompatibles avec de quelconques critères.

Le formulaire ne devrait-il pas exiger plus de détails sur l'état du patient ? Et au moins comporter une partie descriptive ?

Notification de la décision (Article 6 du projet de règlement grand-ducal)

14. La CNS notifie l'ouverture du droit aux soins palliatifs au médecin ayant déposé la déclaration, ainsi qu'à tout autre professionnel de santé prenant en charge la personne bénéficiaire.

Le médecin traitant doit joindre cette notification de prise en charge dans le carnet de soins du patient.

15. Le présent projet oblige le CMSS à transmettre son avis à la CNS dans les trois jours ouvrables de sa saisine, mais il n'impose pas de délai à la CNS pour informer le médecin ou toute personne de santé prenant en charge le patient de l'ouverture du droit aux soins palliatifs.

La Chambre des salariés préfèrerait voir fixer un délai, dans l'intérêt des patients.

16. Par ailleurs, le projet analysé est muet quant à une éventuelle décision refusant de valider la déclaration en vue de l'obtention des soins palliatifs.

Selon le texte avisé, la déclaration peut être entachée d'irrecevabilité, ce qui s'assimile à un refus des soins palliatifs pour le patient concerné.

La décision de la CNS sur base de l'avis du CMSS jugeant la déclaration irrecevable devrait donc certainement pouvoir être attaquée selon les voies de recours de droit commun devant le Conseil arbitral, puis le Conseil supérieur des assurances sociales. Il serait toutefois préférable de voir

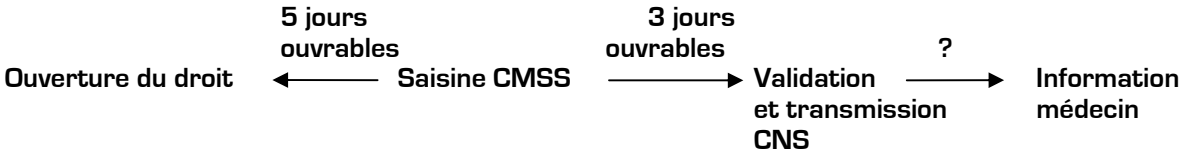
apparaître clairement cette précision dans le projet sous rubrique, dans un souci de transparence juridique.

3. Point de départ et durée du droit

Point de départ du droit aux soins palliatifs (Article 3 du projet de règlement grand-ducal)

17. La validation fixe la date d'ouverture du droit aux soins palliatifs, en prenant en compte les indications du médecin déclarant. La date d'ouverture du droit ne peut être antérieure de plus de cinq jours ouvrables à la date d'entrée de la déclaration auprès du CMSS.

18. Pour simplifier, les délais peuvent être schématisés comme suit :



19. Si le CMSS prend sa décision le troisième jour ouvrable suivant le dépôt de la déclaration, il peut faire commencer la prise en charge des soins palliatifs au plus tôt huit jours ouvrables avant.

Rappelons que cette décision n'est pas transmise directement au médecin, mais à la CNS qui se charge de l'information du médecin. Un certain temps peut donc s'écouler entre le moment où le médecin constate la nécessité des soins palliatifs et le jour où il se voit notifier la décision finale de la CNS.

Comme exposé au point 15, la Chambre des salariés préfèrerait voir imposer un délai à la CNS, dans l'intérêt des patients.

19bis. Le projet énonce que la date d'ouverture du droit ne peut être antérieure de plus de cinq jours ouvrables à la date d'entrée de la déclaration auprès du CMSS.

Il s'agit en fait d'un délai rétroactif permettant que le patient n'attende pas la décision de la CNS avant de pouvoir bénéficier des soins palliatifs, mais il serait préférable que le texte l'énonce expressément.

Le projet limite cette rétroactivité à cinq jours ouvrables pour que les médecins ne tardent pas à entamer les démarches administratives en vue de la prise en charge desdits soins palliatifs. Le médecin a donc cinq jours pour déposer la demande au Contrôle médical.

Se pose alors la question de savoir si en cas de dépassement de ce délai par ledit médecin, les soins entamés plus de cinq jours avant la saisine du CMSS ne seront pas pris en charge.

Si la Chambre des salariés est d'avis que les démarches administratives sont certes nécessaires, elle estime que le patient doit bénéficier de soins palliatifs remboursés, dès que le médecin traitant considère que son état les nécessite et qu'il les prescrit.

En cas de décision contraire ex post du Contrôle médical de la sécurité sociale, les soins palliatifs devraient être prodigués (et pris en charge) jusqu'à l'épuisement de toute voie de recours.

Durée du droit aux soins palliatifs (Article 5 du projet de règlement grand-ducal)

20. Le projet fixe encore un autre délai selon lequel le droit aux soins palliatifs expire dans le délai de trente cinq jours à partir de la date de son ouverture.

21. A titre exceptionnel, le CMSS peut accorder une prolongation du droit aux soins palliatifs pour une ou plusieurs périodes supplémentaires de trente-cinq jours sur initiative dûment motivée du médecin traitant.

Cette prolongation doit être demandée par le biais d'un formulaire spécial, dont le modèle figure également en annexe du présent projet de règlement.

22. La CSL estime absurde de fixer une durée maximale aux soins palliatifs. La loi du 18 décembre 2008 n'a pas défini une telle durée, au contraire elle décrit les soins palliatifs comme des soins actifs, continus et coordonnés, pratiqués par une équipe pluridisciplinaire dans le respect de la dignité de la personne soignée.

On pourrait considérer que le projet avisé outrepasse donc la loi qu'il vient exécuter. Ce faisant, il est en contradiction avec la philosophie à la base de cette loi, qui a pour dessein de garantir à toute personne concernée une fin de vie en toute dignité.

En effet accorder pendant un certain temps des soins palliatifs à un patient puis l'en priver du jour au lendemain « au motif qu'il n'est pas encore décédé » est contraire à la dignité humaine.

La Chambre des salariés exige donc que le droit aux soins palliatifs ait une durée illimitée dans le temps. Pour ce faire, elle propose simplement de supprimer l'article 5 du projet de règlement grand-ducal.

4. Personnes non couvertes par la sécurité sociale luxembourgeoise (Article 7 du projet de règlement grand-ducal)

23. Si le droit aux soins palliatifs ne peut être accordé au motif que le demandeur n'est pas affilié à l'assurance maladie et à l'assurance dépendance, la CNS en informe le ministre de la Santé et de la Sécurité sociale, en vue d'une prise en charge par l'Etat.

En cas d'accord du ministre, il incombe à la CNS d'assurer le service des prestations, à charge de remboursement par l'Etat.

24. La CSL est d'avis que toute cette procédure ne doit pas empêcher de faire bénéficier la personne concernée des soins palliatifs.

Comme exposé ci-dessus (point 18), le patient en fin de vie doit pouvoir bénéficier des soins palliatifs, dès que le médecin traitant considère que son état les nécessite et qu'il les prescrit.

Attendre la décision du Ministre risque en effet de mener à des situations dramatiques, contraires à la dignité humaine.

5. Entrée en vigueur (Article 8 du projet de règlement grand-ducal)

25. Le règlement devrait entrer en vigueur le 1er avril 2009.

26. Ceci ne devrait pas poser de problème puisque la loi du 18 décembre 2008 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie entrera en vigueur le premier jour du mois suivant celui de sa publication au Mémorial - non encore survenue à ce jour -, à l'exception de son article 10 relatif à la prise en charge financière du congé d'accompagnement et des soins palliatifs qui entrera en vigueur trois mois plus tard.

* * *

27. En conclusion, la Chambre des salariés approuve le présent projet de règlement grand-ducal sous réserve des remarques formulées dans le présent avis.

28. La CSL souhaite particulièrement insister sur le fait que le droit aux soins palliatifs doit avoir une durée illimitée dans le temps, afin de garantir à toute personne concernée une fin de vie respectant sa dignité.

29. De plus, il est certain que la volonté de mettre en place un véritable droit aux soins palliatifs pour tous est fort louable, mais sa mise en œuvre pratique nécessite une énorme organisation et d'importants investissements humains, matériels et financiers.

En effet, afin que ce droit soit efficient, il faut donner aux structures prenant en charge des personnes en fin de vie les moyens en personnel et en infrastructures (nombre de lits palliatifs, etc.) suffisants.

A ce sujet, la CSL renvoie à ces avis relatifs aux projets de règlements grand-ducaux concernant d'une part le plan hospitalier national et d'autre part l'agrément des gestionnaires des services pour personnes âgées.

Luxembourg, le 19 février 2009

Pour la Chambre des salariés,

La direction

René PIZZAFERRI

Norbert TREMUTH

Le président

Jean-Claude REDING

L'avis a été adopté à l'unanimité.