

Projet de règlement grand-ducal
déterminant la forme et le contenu du carnet de soins de la
personne soignée en fin de vie.

Avis du Conseil d'Etat

(31 mars 2009)

Par dépêche du 16 janvier 2009, le Premier Ministre, Ministre d'Etat, a soumis à l'avis du Conseil d'Etat le projet de règlement grand-ducal déterminant la forme et le contenu du carnet de soins de la personne soignée en fin de vie, élaboré par le ministre de la Santé et de la Sécurité sociale. Au texte du projet de règlement grand-ducal étaient joints un exposé des motifs et le commentaire des articles.

Les avis du Collège médical et de l'Association luxembourgeoise des kinésithérapeutes ont été portés à la connaissance du Conseil d'Etat par dépêche du 25 février 2009, alors que l'avis de l'Entente des hôpitaux luxembourgeois lui a été communiqué par dépêche du 25 mars 2009.

Considérations générales

Ce projet de règlement grand-ducal porte sur les règles minimales permettant la collaboration entre les différentes catégories de prestataires intervenant auprès de la personne soignée en fin de vie sur base d'un carnet de soins où devra être consignée la délivrance des fournitures, actes et services prodigués à cette personne.

Il trouve sa base légale dans l'alinéa 3 de l'article 1^{er} de la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie qui dispose que:

« Les soins palliatifs sont assurés à l'hôpital, dans un établissement conventionné suivant les lois sur l'assurance maladie et l'assurance dépendance ou à domicile. Pour les personnes soignées à domicile ou en institution d'aides et de soins, la collaboration étroite d'un hôpital est assurée. La délivrance des fournitures et des actes et services par les différentes catégories de prestataires intervenant auprès de la personne soignée est consignée dans un carnet de soins dont la forme et le contenu sont déterminés par règlement grand-ducal, les avis des groupements représentatifs des prestataires ayant été demandés. »

L'objectif du carnet de soins est donc de mettre à disposition des prestataires intervenant auprès de la personne soignée en fin de vie une documentation reprenant les fournitures, actes et services qui ont été

délivrés. Ce relevé devra permettre selon le Conseil d'Etat une optimisation de la collaboration entre les différents prestataires.

Partant de cette constatation, le Conseil d'Etat a du mal à comprendre le choix des auteurs du projet de règlement grand-ducal d'exclure du carnet de soins le relevé des prestations effectuées dans le secteur hospitalier, et d'y faire figurer par contre un résumé clinique de chaque séjour hospitalier.

Ainsi, le carnet de soins se présentera comme un rudiment de dossier médical de la personne soignée réservé au secteur extrahospitalier, et le résumé clinique comme interface inadaptée du volet hospitalier du parcours de la personne soignée.

Le Conseil d'Etat redoute que le carnet de soins dans sa forme actuelle ne devienne un instrument peu propice à la collaboration entre les différents prestataires. Le carnet de soins devrait être configuré de manière à retracer convenablement les prestations dont a bénéficié la personne soignée, que ce soit en milieu hospitalier ou extrahospitalier, à l'instar d'un dossier médical complet intégrant aussi bien les séjours extra-qu'intrahospitaliers ainsi que les aspects palliatifs et non palliatifs de l'évolution du patient. Une telle approche est d'autant plus nécessaire que les prises en charge curatives et palliatives interfèrent lors de l'évolution des pathologies concernées, et ne doivent pas être perçues dans un ordre séquentiel.

C'est sous réserve de ces considérations que le Conseil d'Etat entend procéder à l'examen des articles.

Examen des articles

Préambule

Il y a lieu d'insérer un visa relatif aux chambres professionnelles concernées.

Si, à la date de l'adoption du présent règlement, l'avis du Conseil supérieur des professions de santé et des groupements représentatifs de prestataires de soins visés aux articles 61 à 79 et 389 à 391 du Code de la sécurité sociale font toujours défaut, il conviendra d'adapter le libellé de ce visa en conséquence.

Article 1^{er}

Cet article définit le carnet de soins comme outil de liaison, de communication et de coordination des prestataires.

Les prestataires concernés par le carnet de soins se retrouvent aussi bien dans le secteur hospitalier que dans le secteur extrahospitalier.

Le carnet de soins se rajoute aux documentations déjà existantes, et il aurait dès lors été souhaitable que les auteurs aient défini les interfaces et la complémentarité de ces différents instruments. Par conséquent, l'objectif de favoriser le travail interdisciplinaire ne sera atteint que partiellement et le

risque de double emploi avec certaines facettes du dossier médical hospitalier et de différents plans de prise en charge est réel.

Article 2

Cet article précise que le médecin traitant qui a demandé, ensemble avec le patient, l'ouverture du droit aux soins palliatifs, doit assurer la mise en place du carnet de soin.

Selon le Conseil d'Etat, le médecin traitant ayant constaté la nécessité de soins palliatifs auprès de la personne soignée est le mieux placé pour lui faire parvenir le carnet de soins. Dans ce contexte, le terme « assurer la mise en place du carnet de soins » manque de précision.

Par ailleurs, le Conseil d'Etat est d'avis qu'il appartiendra à la Caisse nationale de santé, notifiant le droit d'ouverture aux soins palliatifs, de garantir la mise à disposition du carnet de soins auprès de la personne soignée, par l'intermédiaire du médecin traitant. Elle préparera le volet administratif du carnet de santé, qui contient toutes les données de celui de la déclaration en vue de l'obtention de soins palliatifs, à l'exception du consentement écrit de la personne soignée.

Cet article devrait prendre selon le Conseil d'Etat le libellé suivant:

« **Art. 2.** La Caisse nationale de santé fait parvenir au médecin traitant ayant introduit la déclaration prévue par le règlement grand-ducal du ... précisant les modalités d'attribution du droit aux soins palliatifs le carnet de soins avec le titre de prise en charge qui documente l'ouverture du droit aux soins palliatifs. Le médecin traitant met le carnet de soins à disposition des différents prestataires auprès de la personne soignée. »

Article 3

Il y a lieu de préciser dans le premier alinéa que l'utilisation du carnet de soins n'est pas un droit, mais une obligation nécessaire pour pouvoir disposer d'un relevé complet des prestations.

Cet article distingue entre prestataires en milieu non hospitalier et hospitalier, en dispensant ces derniers d'inscrire leurs prestations au carnet de soins sous condition de documenter leurs interventions au dossier hospitalier. Le Conseil d'Etat ne peut pas approuver cette approche qui aura comme conséquence de rendre le relevé des prestations dans le carnet de soins incomplet, et qui fait ainsi obstacle aux efforts de faire collaborer étroitement les intervenants des milieux hospitalier et extrahospitalier.

Selon le Conseil d'Etat, le carnet de soins devra être annexé transitoirement au dossier médical lors d'hospitalisations. Dans l'attente du dossier médical unique de la personne soignée, les prestations effectuées en milieu hospitalier y seront inscrites de la même façon que les prestations extrahospitalières.

Quant au résumé clinique, son contenu devra être défini avec plus de précision.

Compte tenu de ces observations, l'alinéa 2 de l'article 3 est à libeller comme suit:

« Chaque prestataire contribuant aux soins d'une personne séjournant en établissement hospitalier et admise aux soins palliatifs transcrit les fournitures, actes et services délivrés dans le carnet de soins qui est annexé transitoirement au dossier hospitalier. Lorsque la personne soignée quitte l'établissement hospitalier vers le secteur ambulatoire, le médecin s'assure de la remise du carnet de soins à la personne soignée, en y joignant le résumé clinique comportant obligatoirement le(s) diagnostic(s) sur l'évolution en cours d'hospitalisation, les résultats d'examens pertinents et le traitement de sortie. »

Article 4

Le premier alinéa de cet article est redondant avec les dispositions du premier alinéa de l'article 3, pour autant qu'il y soit précisé que l'utilisation du carnet sera obligatoire.

Le deuxième alinéa reprend des éléments enseignés en école fondamentale (écrire de façon lisible et compréhensible) et devrait pouvoir être supprimé. Etant donné que le modèle de carnet de soins figurant à l'annexe du projet de règlement grand-ducal est formulé en langue française et que l'intervention écrite des prestataires de soins semble se limiter au remplissage d'un tableau, la disposition sur les langues à utiliser peut également être supprimée.

Le Conseil d'Etat propose donc de supprimer cet article.

Article 5

Cet article a trait à la coordination et à la collaboration des prestataires. Il ne concerne donc ni la forme ni le contenu du carnet de soins. Il dépasse le champ d'application du projet de règlement grand-ducal et il est dépourvu de base légale. Il est donc également à supprimer.

Article 6 (4 selon le Conseil d'Etat)

Selon cet article, le carnet devrait rester constamment auprès du lit du patient et néanmoins le suivre vers tous les endroits où il séjourne.

Le Conseil d'Etat rappelle qu'un patient, bien que bénéficiant de soins palliatifs, n'est pas forcément alité en permanence et que les prestations ne sont pas délivrées exclusivement au lit.

Le Conseil d'Etat estime que l'archivage de carnets de soins ne devrait pas entrer dans les attributions du Directeur du contrôle médical. S'il y a archivage central, celui-ci devrait être mis en place par la Direction de la santé.

Dans un souci de cohérence, le Conseil d'Etat propose de formuler cet article comme suit:

« Art. 4. Le carnet de soins reste constamment à disposition auprès de la personne soignée et l'accompagne vers tous les endroits où elle séjourne. L'accès au carnet de soins doit être garanti à la personne soignée et à tous les prestataires.

Chaque prestataire prend les mesures nécessaires pour déterminer la personne responsable pour la surveillance de la bonne tenue des interventions effectuées sous sa responsabilité.

Lors d'un changement du lieu de séjour de la personne soignée, le médecin traitant en charge de la personne soignée au moment du transfert s'assure de la continuité de la mise à disposition du carnet de soins aux prestataires intervenant auprès de la personne soignée.

Au décès de la personne soignée, le carnet de soins est remis entre les mains du Directeur de la santé pour archivage. La remise est assurée par le médecin ayant établi le certificat de décès. »

Articles 7 et 8 (5 et 6 selon le Conseil d'Etat)

Sans observation.

Annexe

Volet 1 : volet administratif

Il y a à noter que ce volet, dont toutes les informations sont reprises de la déclaration en vue de l'obtention de soins palliatifs, est rempli par la Caisse nationale de santé.

Au point 2, le Conseil d'Etat propose de prévoir la possibilité de séjour en centre d'accueil.

Au point 4, il n'y a pas lieu de différencier entre médecin demandeur hospitalier et médecin demandeur traitant au domicile ou en établissement d'aides et de soins.

Ainsi délibéré en séance plénière, le 31 mars 2009.

Pour le Secrétaire général,
L'Attaché,

s. Yves Marchi

Le Président,

s. Alain Meyer