

Analyse et commentaire du Projet de loi « soins palliatifs » au regard des soins palliatifs à domicile

Le principe que la prise en charge palliative puisse être offerte soit à l'hôpital ou dans une autre institution, soit à domicile, rencontre bien évidemment la pleine approbation de la COPAS.

La COPAS s'interroge cependant plus particulièrement sur le rôle dévolu aux réseaux actuels d'aides et de soins à domicile dans le cadre d'une prise en charge palliative à domicile.

En effet, selon le projet de loi *la prise en charge est offerte ... à domicile et, ... , dans la mesure du possible en relation étroite avec l'hôpital.*

La COPAS adhère à ce concept, estimant en effet que la collaboration entre ces deux types de prestataires – hôpital et réseau – est évidemment nécessaire et complémentaire, afin d'assurer une continuité dans la prise en charge de la personne en fin de vie. Pour la COPAS, ces deux types de prestataires doivent être considérés comme des partenaires experts dans leurs domaines spécifiques respectifs.

A la lecture de l'exposé des motifs et des commentaires des articles, la COPAS s'aperçoit cependant que les auteurs du projet de loi entendent conférer la prédominance au secteur hospitalier pour les soins spécialisés à domicile en délaissant aux réseaux la tâche d'assurer principalement les soins de base et les tâches domestiques (voir à ce sujet plus particulièrement l'exposé des motifs aux pages 10 et 11 sous « prestataires susceptibles d'intervenir dans la dispensation des soins palliatifs » et le commentaire des articles aux pages 12 et 13 du projet de loi, extraits pertinents reproduits en annexe).

La COPAS s'oppose à cette manière de vouloir organiser les soins palliatifs à domicile.

L'opposition de la COPAS se base sur l'analyse de deux volets de la prise en charge palliative à domicile : le contenu de la prise en charge et l'organisation de la prise en charge.

Le contenu de la prise en charge

Les auteurs du projet de loi semblent vouloir procéder à un découpage entre d'une part les soins de base (actes essentiels de la vie) et les soins infirmiers non spécifiques et, d'autre part, les soins palliatifs, ces derniers étant compris comme des soins spécifiques pluridisciplinaires. Ce découpage n'est au sens de la COPAS ni recommandable, ni d'ailleurs réalisable en pratique. Ce morcellement irait à l'encontre des soins intégrés, d'autant plus si ce découpage a pour conséquence d'entraîner une démultiplication d'intervenants institutionnels auprès des clients à domicile.

La littérature spécialisée en matière de soins palliatifs est unanime pour caractériser les soins palliatifs comme une prise en charge globale et coordonnée de tous les soins. A titre d'exemple on peut illustrer le propos avec la toilette de la personne en phase terminale : dans une approche de prise en charge palliative, la toilette, outre son but de toilette de base, doit être comprise comme un moment de bien-être. Il s'agit donc de déterminer les modalités et l'utilité du découpage de la toilette en soin de base et en soin de bien-être, le premier soin faisant référence à l'hygiène prise dans son sens strict et donc entendu comme activité non spécialisée, le deuxième soin faisant référence à l'hygiène prise dans son sens plus global de bien-être et donc entendu comme activité spécialisée. Les deux volets de ce même « acte » se confondent pour ne former qu'un tout indissociable. Le professionnel amené à prodiguer cet « acte » réalisera un acte à la fois à considérer comme non spécialisé et spécialisé.

Cette approche globale se retrouve pour tous les types d'actes destinés à être offerts à la personne en phase palliative. Seule la pondération de l'aspect non spécialisé et de l'aspect spécialisé diffère selon les différents types d'actes.

En fait, le propre de la prise en charge palliative « à domicile » consiste à créer une sphère de bien-être autour de la personne en phase terminale et de son entourage. La volonté de la personne en phase terminale est souvent de pouvoir vivre le plus sereinement possible les derniers moments de sa vie dans un milieu familial, donc non médicalisé ou médicalisé au strict minimum, en pouvant compter

sur une prise en charge pluridisciplinaire de qualité. Cette sphère sécuritaire ne se crée non pas par décision, mais elle se réalise sur base d'une relation de connaissance, d'empathie et de confiance.

Afin de rendre justice à ces attentes, l'unité et la continuité de la prise en charge en sont la condition sine qua non.

Outre l'impossibilité de dissocier les différents soins d'une prise en charge globale palliative en soins de base et soins spécialisés, l'impossibilité est encore plus perceptible si cette dissociation devait impliquer une multitude d'intervenants institutionnels. De plus, la coordination optimale pour les différents soins et responsabilités est inconcevable.

En cas de maintien du concept tel que préconisé par le projet de loi, la COPAS craint que la qualité de la prise en charge palliative soit d'ores et déjà entamée.

L'organisation de la prise en charge

Au vu des structures actuellement existantes sur le territoire du Grand-Duché de Luxembourg offrant des aides et soins à domicile, la volonté de vouloir développer d'autres structures en parallèle étonne. Ce constat n'est pas un constat pro domo. Ce constat est vérifiable.

Il est un fait qu'actuellement le Grand-Duché de Luxembourg connaît une couverture territoriale totale en ce qui concerne l'offre d'aides et de soins à domicile, couverture assurée par des réseaux fonctionnels cohérents et coordonnés ayant acquis une expérience et une expertise certaines dans le secteur spécifique des soins à domicile.

La prise en charge de la personne en fin de vie et/ou en phase palliative à domicile correspond déjà à la réalité et ceci 24h/24. Le personnel des réseaux a été formé de manière intensive durant les dernières années dans la matière des soins palliatifs et assure actuellement les prestations des soins spécifiques ainsi que l'accompagnement psychologique de la personne en fin de vie et de son entourage. Une prise en charge globale palliative demande souvent un investissement en temps plus considérable et un personnel davantage qualifié. Le problème auquel les réseaux sont confrontés pour l'instant est que le système actuel ne prévoit pas la mise à disposition de moyens financiers supplémentaires pour assurer cette offre. Les mécanismes (financiers) actuels de la sécurité sociale ne le permettent pas. Les réseaux ont développé l'offre actuelle par leur propres moyens. Partant, pour la COPAS il ne s'agit pas de recréer des structures en parallèle de celles existantes, mais de permettre aux structures existantes d'adapter leur offre en tenant compte des spécificités nécessaires afin de pouvoir assurer une prise en charge palliative optimale.

Bien entendu, la COPAS peut concevoir que les structures hospitalières développent leurs activités de manière à offrir une prise en charge globale et coordonnée. Elle constate cependant que le projet de loi s'y oppose. De plus, la COPAS estime peu probable que les structures hospitalières, pour de simples raisons de faisabilité, puissent étendre leur offre sur l'ensemble du territoire du Grand-Duché de Luxembourg.

Par contre, la COPAS ne peut pas concevoir que les réseaux d'aides et de soins actuels soient obligés de développer leur offre de prise en charge pour les personnes en fin de vie en vue d'intervenir dans tous les cas où le secteur hospitalier « à domicile » ne serait pas en mesure d'intervenir, notamment le soir, la nuit ou en période de congés.

Pour la COPAS, il s'agit d'opérer un choix afin d'utiliser les ressources actuelles et de développer les ressources manquantes de manière efficiente, responsable et qualitative. Ce choix, pour les raisons évoquées, ne peut pas être celui préconisé dans l'exposé des motifs et le commentaire des articles du projet de loi.

Conclusion

La COPAS, compte tenu de ce qui précède, demande que les passages en cause dans l'exposé des motifs et dans le commentaire des articles soient modifiés de telle manière à ce qu'il ressorte clairement du texte qu'il s'agit de mettre en place une collaboration entre les différents intervenants, sans pour autant accorder une quelconque prépondérance à l'un ou l'autre intervenant.

A noter à ce sujet qu'un projet récent entre d'une part le Centre Hospitalier Emile Mayrisch et, d'autre part, la Stéftung Hëllef Doheem et Help, illustre parfaitement comment une collaboration positive entre ces deux types de prestataires pourrait s'agencer de manière plus généralisée pour une prise en charge de qualité des personnes en fin de vie.