

N° 5303¹

CHAMBRE DES DEPUTES

Session ordinaire 2003-2004

PROJET DE LOI

relatif aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie

* * *

SOMMAIRE:

	<i>page</i>
1) Avis du Collège médical	1
– Dépêche du Président du Collège Médical au Ministre de la Santé et de la Sécurité sociale (3.3.2004)	1
2) Avis de la Commission consultative de l'assurance dépendance .	5
– Dépêche du Président de la Commission consultative de l'assurance dépendance au Ministre de la Santé et de la Sécurité sociale (22.3.2004)	5
3) Avis de la Chambre des Employés Privés (25.3.2004)	7

*

AVIS DU COLLEGE MEDICAL**DEPECHE DU PRESIDENT DU COLLEGE MEDICAL
AU MINISTRE DE LA SANTE ET DE LA SECURITE SOCIALE**

(3.3.2004)

Objet: Projet de loi relatif aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie; votre lettre réf.: RM/SD du 12 février 2004.

Monsieur le Ministre,

Le Collège médical a pris connaissance du projet de loi mentionné. Avant de commenter ce projet, le Collège médical voudrait vous soumettre son avis sur la médecine palliative, émis à l'intention de la Commission de Santé de la Chambre des Députés à la date du 10 avril 2002 et les articles de son projet d'une nouvelle version du code de déontologie médicale: Les art. 33 à 37 concernant l'information du patient et son consentement, les art. 38 à 42 concernant la fin de la vie.

Le Collège médical constate qu'il y a un accord quasi parfait entre les opinions qu'il a exprimées dans les deux documents cités et le projet de loi. Il voudrait seulement formuler quelques remarques de caractère plutôt secondaire:

art. 1 Concernant la définition des soins palliatifs: pas de commentaire.

art. 2 concernant l'acharnement thérapeutique: dernière ligne ajouter ... soins *palliatifs* dont question.

art. 3 concernant la directive anticipée:

1. a) Le Collège médical constate que le terme „directive anticipée“ ne correspond pas exactement au terme anglais „living wills“. La notion de directive anticipée comprend également les volontés du patient relatives à son patrimoine c.-à-d. à l'ensemble de ses biens et obligations. Le terme de „testament de vie“ ou „dispositions en fin de vie“, en allemand „Patientenverfügung“ semble plus approprié.

- b) Ligne 2: pour le cas où ... elle *n'était* plus en mesure.

c) Ligne 3: ajouter: exprimer *préalablement* dans ...

2. Ligne 1: doit être *consignée* par écrit ...

art. 4 concerne notamment la prise en charge des soins palliatifs par la sécurité sociale: pas de commentaire.

art. 5 concernant le nouvel article 6bis à ajouter au texte coordonné du 10.10.1995 de la loi du 29.4.1983 concernant l'exercice des professions de médecin ...

La teneur de cet art. 6bis correspond aux articles relatifs à la fin de la vie du projet du nouveau code de déontologie médicale. Le Collège médical n'a pas de commentaire à faire.

Dans le contexte du projet de loi, le Collège médical voudrait vous remercier particulièrement d'avoir pris en considération le vœu exprimé dans son avis sur la médecine palliative, d'offrir aux médecins du pays un cours de formation à ce sujet. La participation élevée à cette formation en souligne le caractère de nécessité.

Le Collège médical vous prie d'agréer, Monsieur le Ministre, l'assurance de sa parfaite considération.

Pour le Collège médical,

Le Secrétaire,
Dr Jean KRAUS

Le Président,
Dr Paul ROLLMANN

2 Annexes

*

AVIS DU COLLEGE MEDICAL

Mourir en dignité: Un défi pour la médecine palliative?

Le code de déontologie médicale dit dans son article 45: „*En cas d'affection incurable et terminale, le médecin doit apaiser les souffrances physiques et morales du patient en lui donnant les traitements appropriés, en évitant tout acharnement thérapeutique sans espoir et en maintenant autant que possible la qualité d'une vie qui s'achève. Le médecin doit assister le mourant jusqu'à la fin et agir de façon à permettre au patient de garder sa dignité. Le médecin n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort du patient.*“

Le serment médical prêté par le nouveau médecin lors de la soutenance de sa thèse de doctorat (version française du serment d'Hippocrate) dit e. a.: „... Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux ... Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.“

C'est l'énoncé clair et bien défini des préceptes et des valeurs auxquelles s'est identifiée toute médecine digne de ce nom depuis plus de 2000 ans. Ces normes, la base de l'éthique médicale, doivent servir de guide à toute activité médicale qui se veut humaine c.-à-d. qui prend en considération tous les aspects de la condition humaine. L'évolution de la médecine et de la société font que le médecin se voit confronté avec de nouvelles données à discuter à la lumière de ces préceptes.

Trois sujets, étroitement impliqués les uns aux autres, se trouvent actuellement en première ligne des débats du grand public et méritent nos réflexions: L'acharnement thérapeutique, les soins palliatifs et l'euthanasie.

Par acharnement aussi bien thérapeutique que diagnostique, on entend tout traitement et tout acte diagnostique non approprié, non adapté par rapport à l'état du malade en fin de vie et qui ne lui procurerait aucun soulagement, mais qui aurait au contraire pour seul but de prolonger la vie dans des conditions à qualifier comme inhumaines, c.-à-d. comme contraires à la dignité humaine. L'acharnement thérapeutique est en général récusé par le malade, la société et le corps médical. Quelquefois cependant la famille exige que tout ce qui est faisable soit fait (attachement particulièrement intense à son membre malade, mais aussi souvent mauvaise conscience et remords), quelquefois le médecin pour des motifs juridiques et

poussé par le principe de précaution applique une médecine onéreuse dite défensive. Le Collège médical pense que dans ces cas une information claire et adéquate pourrait désamorcer le problème.

Les soins palliatifs ne visent pas à guérir la maladie ni à prolonger la vie du malade, mais à soulager sa souffrance physique, psychique, sociale et spirituelle. On ne traite plus la *maladie* qui après examens diagnostiques s'est révélée incurable, mais *le malade*, la personne qui souffre. C'est un traitement symptomatique qui traite les symptômes de la maladie, mais pas un traitement étiologique qui s'attaque à la cause de la maladie pour la guérir.

Le Collège médical a pu prendre contact avec un certain nombre de médecins luxembourgeois qui prennent en charge le traitement tant stationnaire qu'ambulatoire de ces malades. En général ces malades dont on réussit à soulager la douleur, l'agitation, l'angoisse, les nausées et les vomissements, la dyspnée etc. et dont on s'occupe des besoins élémentaires, faim, soif, besoins hygiéniques reprennent contact avec leur entourage, leur famille, leurs connaissances. Ils n'ont plus le sentiment d'être abandonnés et retrouvent à nouveau les qualités d'une vie qui vaut la peine d'être vécue. Cependant de rares malades (environ 1%) chez qui le traitement palliatif semble rester inefficace, requièrent un avis médical pluridisciplinaire.

Quant aux modalités du traitement palliatif il peut être dispensé stationnairement ou ambulatoirement. Actuellement le traitement stationnaire a lieu dans un petit service spécial de certains établissements hospitaliers – un centre d'accueil pour personnes en fin de vie est prévu dans notre pays – ou ambulatoirement au domicile du malade. Ces soins réclament une équipe – médecins, paramédicaux e.a. psychologue et des bénévoles – *spécialement formée* à cette tâche. En général le traitement commence dans un établissement hospitalier où le malade a subi des examens diagnostiques et éventuellement des traitements à visée soit curative soit palliative par chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie, étape indispensable avant que le patient ne puisse être admis en station de soins palliatifs. Souvent ces malades peuvent regagner leur domicile où les soins palliatifs sont continués en ambulatoire.

A propos de formation en médecine palliative le Collège médical juge nécessaire que chaque médecin admis à exercer sa profession au Grand-Duché soit formé dans cette branche. Combien de médecins ne maîtrisent pas de façon optimale le maniement des drogues analgésiques de type morphine et leurs analogues. Quelques facultés de médecine offrent déjà une telle formation à leurs étudiants. Le ministère responsable ne pourrait-il pas intervenir auprès des facultés où nos futurs médecins acquièrent leur formation, d'insérer dans leurs programmes de tels cours? Pour les médecins établis, une telle formation devrait être obligatoirement intégrée dans le cadre de la formation médicale continue. Par ailleurs le Collège médical est d'avis que chaque établissement hospitalier et chaque maison de soins ou de gériatrie devrait disposer en son sein d'une unité de service de médecine palliative, si réduit soit-elle.

Les soins palliatifs demandent des ressources financières qui selon les lois et les règlements sont mis à la disposition par les ministères de la Santé et de la Famille. Le traitement palliatif en général devrait être générateur d'économies du fait que le malade n'est plus consommateur de moyens diagnostiques et thérapeutiques sophistiqués donc très chers. Souvent il peut être traité ambulatoirement avec des médicaments peu onéreux p. ex. morphine.

On a pu reprocher au traitement palliatif encore insuffisamment maîtrisé, notamment anti-douleur, qu'il abrège la vie, de sorte qu'on puisse y voir une euthanasie camouflée. D'après des études ce ne serait pas le cas. Toutefois le but du traitement palliatif n'est pas de prolonger à tout prix la vie, ni de l'abrèger, mais de rendre au malade la qualité de vie la meilleure possible jusqu'au décès et d'éviter à tout prix qu'il ne devienne un exclu, un marginalisé qui mourra dans la solitude et non comme un membre à part entière de la société.

Le Collège médical est convaincu que la médecine palliative par une prise en charge globale du malade en fin de vie par une équipe multidisciplinaire, soit dans un service de médecine palliative soit à son domicile, permet à la personne atteinte de maladie incurable de mourir en dignité.

L'information du patient et son consentement

Article 33.

Le médecin doit au patient qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, dans un langage clair et adapté à ses capacités de compréhension et d'assimilation, hormis les cas d'urgence, d'impossibilité ou de refus du patient d'être informé. Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, ses proches doivent être prévenus ou informés. A la demande du patient les informations seront consignées par écrit.

Article 34.

Les données à communiquer au patient comprendront notamment:

- Son état de santé et l'évolution probable de celui-ci.
- Les investigations à prévoir.
- Le diagnostic présumé ou probable.
- Les risques des mesures diagnostiques et thérapeutiques prévues, même s'ils ne se réalisent que rarement ou exceptionnellement.
- Les risques résultant de l'absence de traitement.
- Les alternatives en cas de refus des mesures envisagées.
- Eventuellement les frais des investigations et du traitement (devis).

Article 35.

Le patient a le droit, dans le cadre de l'autodétermination, de ne pas savoir. S'il refuse donc d'être informé, il doit formuler expressément ce refus qui sera consigné dans son dossier.

Le droit de „ne pas savoir“ n'est pas absolu. Lorsque la santé du patient ou d'un tiers est manifestement et gravement préjudiciée par l'absence d'information (p.ex. en cas de maladie contagieuse), le médecin informera le patient de son état de santé, nonobstant la manifestation expresse de la volonté contraire du patient.

A l'inverse le médecin peut ne pas divulguer les informations qu'il devrait normalement donner, si la communication de celles-ci risque de causer manifestement un préjudice grave à la santé du patient (p.ex. pronostic fatal).

Dans les deux situations décrites il est à recommander que le médecin demande l'avis d'un confrère et entende une personne de confiance éventuellement désignée par le patient.

Article 36.

Le consentement libre et éclairé est un droit du patient. Il est au prix d'une information loyale, claire et adaptée. Le patient concerné peut, à tout moment, retirer son consentement. Le consentement peut être documenté par écrit.

Article 37.

Dans une situation d'urgence, toute intervention nécessaire est pratiquée immédiatement par le médecin dans l'intérêt du patient. Lorsque le patient, atteint de troubles mentaux, est hors mesure de décider ce qui est dans son intérêt, la loi prévoit une procédure à suivre. Loi du 26.5.98 relative au placement des personnes atteintes de troubles mentaux dans les établissements ou services psychiatriques fermés.

La fin de vie

Article 38.

Il est interdit au médecin de provoquer délibérément la mort d'un malade (euthanasie) ou de l'aider à se suicider.

Article 39.

Le médecin doit récuser tout traitement et tout acte diagnostique non approprié et non adapté par rapport à l'état du malade en fin de vie, qui ne lui procurerait aucun soulagement, mais qui aurait au contraire pour seul but de prolonger la vie dans des conditions à qualifier comme contraires à la dignité humaine (acharnement thérapeutique).

Article 40.

Le médecin a l'obligation de soulager la souffrance physique, psychique, sociale et spirituelle du malade incurable: Il ne traite plus la maladie mais le malade (soins palliatifs).

Article 41.

En cas d'une perte irréversible des fonctions cérébrales, les moyens médicaux de conservation artificielle de la vie comme p.ex. la ventilation artificielle, la nutrition par sonde, peuvent être arrêtés. L'avis des proches ou d'un autre médecin sera demandé si possible. Le fait de laisser ainsi évoluer la maladie selon son cours naturel, même si la durée de vie en était pour autant abrégée, ne pourra être considéré comme un acte d'euthanasie.

Article 42.

Le médecin est tenu de respecter la volonté exprimée par le patient sous forme d'un testament de vie ou de dispositions de fin de vie. Cela ne dispense pas le médecin pour autant, si le malade n'est plus en état de manifester sa volonté et se trouve dans une situation a priori réversible, mettant en danger une fonction vitale, de prendre les mesures appropriées et adaptées, même contraires au testament de vie. L'avis préalable des proches du malade ou d'un autre médecin sera sollicité, si possible.

*

**AVIS DE LA COMMISSION CONSULTATIVE
DE L'ASSURANCE DEPENDANCE**

**DEPECHE DU PRESIDENT DE LA COMMISSION
CONSULTATIVE DE L'ASSURANCE DEPENDANCE AU MINISTRE
DE LA SANTE ET DE LA SECURITE SOCIALE**

(22.3.2004)

Objet: Avis de la commission consultative de l'assurance dépendance au sujet du projet de loi relatif aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie

Monsieur le Ministre,

Comme suite à votre requête du 12 février 2004, j'ai l'honneur de vous faire parvenir ci-annexé l'avis de la commission consultative de l'assurance dépendance au sujet du projet de loi émarginé sous rubrique.

Le projet de loi sous examen a été discuté au sein de la commission consultative lors de sa séance du 9 mars 2004 et le présent avis a été émis par la commission à l'unanimité des voix des membres présents.

Veillez agréer, Monsieur le Ministre, l'expression de mes sentiments distingués.

*Le Président de la commission consultative
de l'assurance dépendance,*

Georges SCHROEDER

*

**AVIS DE LA COMMISSION CONSULTATIVE
DE L'ASSURANCE DEPENDANCE**

En date du 12 février 2004, la commission consultative prévue à l'article 387 du CAS a été saisie par le Ministre de la Santé pour aviser le projet de loi relatif aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie. Le 9 mars 2004 la commission consultative s'est réunie aux fins d'émettre le présent avis:

Le projet de loi sous examen a pour objet de mettre en place la base légale nécessaire pour la mise en oeuvre des instruments indispensables à l'organisation et à la prise en charge des soins palliatifs. Le droit aux soins palliatifs est un droit individuel auquel chaque personne doit avoir équitablement accès.

En ce qui concerne le champ d'application personnel du projet de loi, l'article 1er précise que „*toute personne atteinte d'une maladie ou d'une affection qui, au vu des acquis de la science, est sans espoir de guérison ou de rétablissement, a droit à des soins palliatifs prodigués conformément aux bonnes pratiques en la matière*“. Cette définition confère au projet de loi un cadre d'application assez large. En effet, malgré les progrès de la médecine moderne, un bon nombre de maladies restent incurables de nos

jours. C'est à dire, il n'existe aucun traitement qui pourra prétendre à une guérison de la maladie. Les exemples les mieux connus, car fréquemment rencontrés, sont certaines formes de cancer. Mais d'autres maladies restent incurables, comme par exemple la maladie de Parkinson, la sclérose en plaques, les différentes formes de démence. Les malades atteints d'une telle pathologie peuvent rester complètement autonomes pendant des périodes variables dans le temps. La durée de cette période dépend étroitement du mode évolutif de leur pathologie mais elle est aussi propre à chaque patient. Pendant cette période les patients nécessitent certes une prise en charge spécialisée, mais celle-ci est garantie par les mécanismes usuels de la sécurité sociale.

Ce n'est qu'au stade terminal de la maladie, c'est-à-dire au stade où la fin de vie est prévisiblement proche, que le mode de prise en charge nécessite une intensification des prestations. C'est à ce moment que le malade doit pouvoir bénéficier des soins palliatifs tels que définis à l'article 1er du projet de loi. Il convient dès lors de compléter la définition proposée en ce sens et de délimiter le champ d'application des soins palliatifs aux seules personnes souffrant d'une maladie non curable en phase terminale.

Pour ce qui est de l'ouverture du droit aux soins palliatifs, il y a lieu de préciser que la détermination des critères médicaux servant de référence dans l'appréciation des demandes relève de la compétence du Contrôle médical de la sécurité sociale. Un règlement grand-ducal peut d'ailleurs préciser les modalités d'attribution du droit aux soins palliatifs.

Le projet de loi s'inscrit dans les procédures de financement existants. Les soins palliatifs dispensés en séjour hospitalier stationnaire sont financés dans le cadre des budgets négociés avec l'Union des caisses de maladie et les soins palliatifs dispensés en dehors des hôpitaux par les réseaux d'aides et de soins, respectivement par les établissements d'aides et de soins, sont soumis au mécanisme du conventionnement obligatoire et des nomenclatures, permettant une certaine flexibilité aussi bien dans la mise en place d'une nouvelle nomenclature, que dans l'adaptation des nomenclatures existantes. De nouveaux actes vont être retenus et il existe la possibilité d'adopter une approche forfaitaire.

En matière d'assurance dépendance le malade en fin de vie a droit aux actes essentiels de la vie, à la prise en charge des tâches domestiques et des produits nécessaires aux aides et soins. Les plafonds limitant les prestations d'assurance dépendance aussi bien dans le domicile que dans les établissements sont d'application en matière de soins palliatifs. La commission a pris note qu'il est envisagé d'harmoniser ces plafonds dans le cadre du projet de loi No 5146 modifiant différentes dispositions du Code des assurances sociales en matière d'assurance dépendance.

En ce qui concerne la directive anticipée, il y a lieu de relever qu'il serait utile de remettre au titulaire un certificat attestant l'enregistrement auprès de la Direction de la Santé. Le renvoi à un règlement grand-ducal devrait non seulement se limiter à la présentation, la conservation, le retrait et à la communication au médecin traitant de la directive anticipée, mais permettre de préciser toutes les notions de ladite disposition légale.

Sous le bénéfice des observations qui précèdent, la commission accueille favorablement le projet de loi faisant l'objet du présent avis.

Fait à Luxembourg, le 22 mars 2004

AVIS DE LA CHAMBRE DES EMPLOYÉS PRIVÉS

(25.3.2004)

Par lettre du 12 février 2004, Monsieur Carlo Wagner, ministre de la Santé, a soumis le projet de loi sous rubrique à l'avis de la Chambre des Employés Privés.

1. Le projet de loi a pour objet de faire des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie en droit individuel au Luxembourg, aussi en milieu extra-hospitalier, et d'intégrer ce droit dans le cadre d'une prise en charge par la sécurité sociale.

Le projet entend donc mettre en place la base légale nécessaire à l'organisation et la prise en charge des soins palliatifs par la sécurité sociale.

Le Gouvernement propose d'assurer le financement des investissements dans les infrastructures et dans les ressources nécessaires à l'organisation de la médecine palliative et des soins palliatifs par le budget de l'Etat, tandis que la prise en charge des soins proprement dits se fait par le biais de la sécurité sociale.

Le présent projet se limite aux seuls aspects de l'organisation de la prise en charge de soins palliatifs par la sécurité sociale.

2. La Chambre des Employés Privés accueille très favorablement la volonté du Gouvernement d'introduire par le présent projet un véritable droit individuel aux soins palliatifs qui existe actuellement de manière imparfaite seulement.

Il s'agit d'une initiative indispensable pour garantir à toute personne concernée une fin de vie en toute dignité.

Comme l'estiment les auteurs du projet de loi, la Chambre des Employés Privés est d'avis que les soins palliatifs ne soulagent pas seulement considérablement le mourant et ses proches, mais permettent encore de fournir une réponse éthique et humaniste à une évolution naturelle à laquelle personne n'échappe.

1. Définition des soins palliatifs

3. Le projet soumis pour avis prévoit que toute personne atteinte d'une maladie ou d'une affection qui, au vu des acquis de la science, est sans espoir de guérison ou de rétablissement, a droit à des soins palliatifs prodigués conformément aux bonnes pratiques en la matière.

Les soins palliatifs sont définis comme des soins 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 protégée et à soutenir son entourage.

Ces soins ne se limitent donc pas au traitement de la douleur physique, mais comprennent également le traitement de la souffrance psychologique.

La Chambre des Employés Privés tient à relever que les soins spirituels offerts dans le cadre de soins palliatifs doivent tenir compte dans la mesure du possible des convictions personnelles et religieuses de la personne soignée.

4. Les soins palliatifs sont offerts soit à l'hôpital ou dans une autre institution, soit à domicile, et, dans ce cas, dans la mesure du possible en relation étroite avec l'hôpital.

La loi hospitalière consacre déjà les soins palliatifs en milieu hospitalier. Le présent projet veut faire de même pour la médecine extra-hospitalière en introduisant une disposition ad hoc dans la loi sur la profession de médecin.

L'offre de soins palliatifs à domicile se fait dans la mesure du possible en relation étroite avec un hôpital.

La Chambre des Employés Privés observe qu'il doit être assuré que le personnel des antennes mobiles des hôpitaux soit assez nombreux et pluridisciplinaire afin de garantir un déroulement efficace de sa mission.

5. Selon le commentaire des articles, les budgets hospitaliers incluent dorénavant la possibilité de continuer les soins dans le cadre d'une hospitalisation à domicile organisée par l'hôpital.

La Chambre des Employés Privés estime que cette possibilité devrait être inscrite explicitement dans le texte de loi.

Pour les personnes pour lesquelles il n'y a pas de prise en charge initiale à l'hôpital ainsi que pour celles se trouvant dans une autre institution, des conventions à conclure respectivement avec des réseaux d'aides et de soins et avec lesdites institutions sont prévues.

6. L'exposé des motifs du projet de loi sous avis prévoit que les réseaux de soins palliatifs ainsi que les hôpitaux, notamment ceux organisant l'hospitalisation à domicile, peuvent s'assurer le concours de bénévoles. La formation des bénévoles et leur intégration dans les équipes pluridisciplinaires relèvent de la responsabilité des réseaux de soins palliatifs.

Leur activité est susceptible d'être réglée dans l'agrément des réseaux de soins palliatifs mais ne fait pas l'objet de dispositions spécifiques dans le cadre de la convention entre l'assurance maladie et les réseaux de soins palliatifs.

La CEP•L insiste sur la nécessité d'une formation approfondie pour les bénévoles. La formation pour une tâche importante et délicate comme les soins palliatifs ne peut en effet pas se limiter à donner un bref aperçu sommaire des différents aspects de la tâche.

En outre, tout en approuvant en principe le concours de bénévoles, la CEP•L est d'avis que les soins palliatifs doivent être dispensés de manière prépondérante par du personnel professionnel et qualifié.

2. Non-sanction des médecins

7. Le médecin, qui refuse ou s'abstient de mettre en oeuvre, en cas d'affection incurable, des examens et des traitements inappropriés par rapport à l'état du malade et qui, selon les connaissances médicales du moment, n'apporterait au malade ni soulagement, ni amélioration de son état ni espoir de guérison („acharnement thérapeutique“), ne peut pas faire l'objet d'une poursuite pénale ou civile.

Le médecin a toutefois l'obligation soit de prodiguer lui-même à son patient les soins palliatifs, soit de les initier.

8. Les personnes concernées sont, d'une part, celles qui sont pleinement conscientes, mais atteintes d'une maladie en phase terminale (cancer, multiple sclérose, maladie cardiaque grave) et, d'autre part, celles qui sont inconscientes (traumatisme, accident vasculaire cérébral) et qui ne survivent que parce que reliées aux appareillages.

3. La „directive anticipée“

9. Une „directive anticipée“ est instaurée afin de permettre à toute personne souffrant d'une maladie incurable de manifester, avant de n'en être plus capable, sa volonté de ne pas subir des traitements ou examens qui, d'après les dernières connaissances médicales, sont inappropriés par rapport à son état et qui n'apporteraient au malade ni soulagement, ni amélioration ou espoir de guérison.

Cette possibilité est offerte à tout résident, majeur ou mineur émancipé capable.

10. La directive anticipée écrite, datée et signée par le déclarant doit être envoyée par voie recommandée aux fins d'enregistrement à la Direction de la Santé.

Elle peut être retirée ou adaptée à tout moment suivant la même procédure.

11. Tout médecin, en charge d'un patient se trouvant dans les conditions décrites au point 7 du présent avis, a accès à la directive anticipée.

Tout responsable d'une institution hébergeant une personne se trouvant dans ces conditions doit s'informer auprès de la Direction de la Santé sur un éventuel enregistrement par cette personne d'une directive anticipée.

12. Le médecin traitant doit tenir compte de la directive anticipée en considérant l'évolution des connaissances médicales depuis sa rédaction.

Le déclarant peut désigner une personne de confiance qui doit être entendue par le médecin.

Si la directive anticipée est contraire aux convictions du médecin traitant, celui-ci doit transférer le patient à un confrère disposé la prendre en compte.

13. Les modalités relatives à la présentation, à la conservation, au retrait et à la communication au médecin traitant de la directive anticipée peuvent être précisées par règlement grand-ducal.

Ce règlement grand-ducal peut prévoir un modèle de directive anticipée dont l'usage serait facultatif.

14. Vu que le médecin traitant a l'obligation de tenir compte d'une éventuelle directive anticipée, la Chambre des Employés Privés se demande s'il ne serait pas opportun de prévoir l'obligation aussi pour le médecin traitant, et pas seulement pour les institutions concernées, de s'informer auprès de la Direction de la Santé au lieu de lui accorder un droit d'accès.

Ceci d'autant plus que les modalités de communication au médecin traitant de la directive anticipée sont précisées de manière facultative seulement par le règlement grand-ducal prévu à l'article 3, § 7.

Se pose également la question de l'accessibilité des directives anticipées en cas d'urgence. Si la directive anticipée n'est pas accessible, le médecin traitant sera dans l'impossibilité de prendre une décision en toute connaissance de cause.

4. Modifications de la législation en matière d'assurance maladie

15. La liste du Code des assurances sociales énumérant les prestations de soins de santé prises en charge au titre de l'assurance maladie est complétée afin d'y inclure les soins palliatifs.

Les modalités d'attribution du droit aux soins palliatifs peuvent être précisées par règlement grand-ducal.

16. L'entrée de la personne protégée dans la phase des soins palliatifs est déterminée au cas par cas par une certification médicale individuelle. Ce certificat est introduit auprès du Contrôle médical de la sécurité sociale dont l'appréciation est consignée dans un avis qu'il transmet à l'Union des caisses de maladie.

Selon la modification proposée au Code des assurances sociales, la constatation du droit aux soins palliatifs incombe au Contrôle médical de la sécurité sociale.

L'exposé des motifs du projet soumis pour avis prévoit que le droit aux soins palliatifs est reconnu à partir de la date fixée par le médecin ayant délivré le certificat spécial et accepté par le Contrôle médical.

Lorsque l'avis du Contrôle médical de la sécurité sociale comporterait le constat du droit aux soins palliatifs, l'Union des caisses de maladie déclencherait la prise en charge de l'ensemble spécifique des soins nécessaires dans le cadre de ces soins.

17. La Chambre des Employés Privés estime que le projet de loi devrait prévoir de manière explicite que le patient ne doit en aucun cas attendre l'approbation du Contrôle médical de la sécurité sociale avant de pouvoir bénéficier des soins palliatifs.

En effet, il peut arriver qu'une personne s'éteint peu de temps après la prescription de soins palliatifs par le médecin. Si cette personne devait attendre une décision du Contrôle médical de la sécurité sociale, elle serait peut-être privée des soins palliatifs.

Même pour les personnes qui, après le constat du droit aux soins palliatifs par le médecin, devraient rester en vie pendant une certaine période, il est inconcevable de les faire attendre jusqu'au jour de la décision du Contrôle médical de la sécurité sociale avant de pouvoir bénéficier des soins palliatifs.

Pour cette raison, la Chambre des Employés Privés est d'avis que, dès que le médecin traitant prescrit les soins palliatifs, le patient devrait pouvoir en bénéficier.

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

18. La nomenclature pour les soins palliatifs compte parmi celles pour lesquelles la valeur des actes est déterminée par une lettre-clé dont la valeur est adaptée dans le cadre des négociations tarifaires à mener entre l'Union des caisses de maladie et le groupement professionnel représentatif.

Cette nomenclature bénéficie du même mécanisme d'adaptation à l'indice du coût de la vie que celle des autres professions de santé.

19. En ce qui concerne les centres d'accueil pour les personnes en fin de vie visés à l'article 4, paragraphe 4, la Chambre des Employés Privés tient à remarquer qu'elle approuve la création de services d'accueil spécialisés, notamment au sein des hôpitaux.

Les personnes en fin de vie peuvent y trouver un traitement adapté à leurs besoins et un bon encadrement qui ne leur peuvent éventuellement pas être offerts dans la même qualité dans un cadre non spécialisé.

20. La Chambre des Employés Privés s'opposerait toutefois à la création de véritables mouiroirs dans lesquels seraient regroupées de manière systématique toutes les personnes en fin de vie.

Un tel transfert contre son gré d'une personne concernée constituerait, aux yeux de la CEP•L, une atteinte à la dignité de cette personne qui serait privée de son environnement habituel lors de ses derniers moments de la vie.

21. En ordre subsidiaire, si néanmoins de tels mouiroirs étaient créés, la CEP•L estime que la décision quant à un transfert dans ces centres spécialisés devrait relever dans la mesure du possible du libre choix de la personne concernée.

Il ne devrait en aucun cas apparaître un automatisme de transferts des personnes concernées d'un hôpital ou d'un établissement de soins dans un centre d'accueil spécialisé.

En outre, la CEP•L manifesterait son opposition à tout transfert de personnel des hôpitaux ou des établissements de soins vers ces mouiroirs.

5. Modifications de la législation en matière d'assurance dépendance

22. Le droit à l'assurance dépendance est ouvert aux personnes atteintes d'une maladie grave en phase terminale requérant des soins palliatifs.

L'exposé des motifs précise que la constatation du droit aux soins palliatifs entraîne l'admission automatique aux prestations de base à charge de l'assurance dépendance.

23. La personne bénéficiaire de soins palliatifs a droit:

- aux actes essentiels de la vie (hygiène corporelle, nutrition, mobilité),
- à la prise en charge des tâches domestiques,
- à la prise en charge des produits nécessaires aux aides et soins,

dispensés dans les limites prévues (24,5 heures/semaine à domicile ou 31,5 heures/semaine dans un établissement d'aides et de soins) et sur base du relevé-type d'après les besoins effectifs constatés par le prestataire d'aides et de soins.

24. Les décisions relatives à l'attribution du droit aux soins palliatifs sont prises par l'organisme gestionnaire de l'assurance dépendance sur avis du Contrôle médical de la sécurité sociale.

25. La personne dépendante bénéficiaire d'une prestation en espèces a droit au maintien de cette prestation au moment de l'ouverture du droit aux soins palliatifs.

*

26. Sous réserve des remarques faites ci-avant, la Chambre des Employés Privés marque son accord au présent projet de loi.

Luxembourg, le 25 mars 2004

Pour la Chambre des Employés Privés,

Le Directeur,
Norbert TREMUTH

Le Président,
Jean-Claude REDING

