

N° 5303

CHAMBRE DES DEPUTES

Session ordinaire 2003-2004

**PROJET DE LOI**

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

\* \* \*

*(Dépôt: le 19.2.2004)***SOMMAIRE:**

	<i>page</i>
1) Arrêté Grand-Ducal de dépôt (13.2.2004) .....	1
2) Exposé des motifs.....	2
3) Texte du projet de loi .....	6
4) Commentaire des articles .....	8

\*

**ARRETE GRAND-DUCAL DE DEPOT**

Nous HENRI, Grand-Duc de Luxembourg, Duc de Nassau;

Sur le rapport de Notre Ministre de la Santé et de la Sécurité sociale et après délibération du Gouvernement en Conseil;

Arrêtons:

*Article unique.*— Notre Ministre de la Santé et de la Sécurité sociale est autorisé à déposer en Notre nom à la Chambre des Députés le projet de loi relatif aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie.

Palais de Luxembourg, le 13 février 2004

*Le Ministre de la Santé  
et de la Sécurité sociale,*

Carlo WAGNER

HENRI

\*

## EXPOSE DES MOTIFS

S'il est indéniable que la médecine a fait des progrès considérables dont quasiment chacun profite, elle ne peut pas et n'a jamais prétendu pouvoir vaincre la mort comme fin naturelle de la vie.

Pourtant, trop longtemps et notamment à cause d'une glorification inappropriée du progrès médical, la mort a été considérée comme un échec de la médecine et frappée d'un tabou, tant dans le milieu médical que dans la société et les prises en charge professionnelles sont restées trop cantonnées aux aspects préventifs et surtout curatifs.

Toutefois, peu à peu, les médecins et les soignants, parfois dépassés par les moyens que le progrès technique mettait à leur disposition pour prolonger artificiellement la vie, se sont, devant les souffrances des mourants et de leurs proches, rendu compte que lorsque du point de vue thérapeutique il n'y avait plus rien à faire parce que la fin de la vie était proche et inéluctable, tout restait pourtant à faire pour que le mourant puisse quitter ce monde en dignité, le plus sereinement possible en étant soulagé de ses douleurs et apaisé dans ses souffrances morales.

*„Quand on ne peut plus rien faire, on peut encore aimer et se sentir aimé, et bien des mourants, au moment de quitter la vie, nous ont lancé ce message poignant:*

*Ne passez pas à côté de la vie, ne passez pas à côté de l'amour.*

*Les derniers moments de la vie d'un être aimé peuvent encore être l'occasion d'aller le plus loin possible avec cette personne ... au lieu de regarder en face la réalité de la proximité de la mort, on fait comme si elle n'allait pas venir, on ment à l'autre, on se ment à soi-même, et, au lieu de dire l'essentiel, au lieu d'échanger des paroles d'amour, de gratitude, de pardon, au lieu de s'appuyer les uns sur les autres pour traverser ce moment incomparable qu'est la mort d'un être aimé, en mettant en commun toute la sagesse, l'humour et l'amour dont l'être humain est capable pour affronter la mort, au lieu de cela, ce moment unique, essentiel de la vie, est entouré de silence, de solitude.“*

Marie de Hennezel; „La mort intime“ R. Laffont, 1995.

C'est ainsi, inspiré du modèle des hospices en Angleterre, que se sont développés peu à peu, ces dernières décennies, les soins et la médecine palliative.

*Par cette notion „on entend des soins actifs destinés à une personne dont la mort est proche et inéluctable et dont la maladie ne relève plus d'un traitement curatif. La prise en compte de la douleur, des autres symptômes et des souffrances sociales, psychologiques et spirituelles est alors primordiale. Les soins palliatifs respectent la vie et considèrent la mort comme un processus naturel. Leur but n'est pas d'accélérer ou de différer la mort, mais de préserver la meilleure qualité de vie possible. Les soins palliatifs nécessitent une approche pluridisciplinaire qui englobe le malade, la famille, les professionnels et la communauté.“* (définition donnée par l'A.C.N. comme introduction à la formation en soins palliatifs, proche de celle donnée par l'European Association for Palliative Care)

*„Mourir avec dignité veut dire mourir de la façon la meilleure, sans douleur, sans étouffement, sans délire, sans vomissements, grâce à un contact humain et spirituel avec ceux qui nous entourent et qui savent communiquer avec nous jusqu'au bout.*

*Les soins palliatifs appliqués correctement peuvent contrôler et éviter une grande partie de ces problèmes. Si „mourir“ avec dignité signifie vivre les derniers instants de sa vie avec un niveau de conscience le plus acceptable possible, sans symptômes, avec le réconfort d'un contact humain et spirituel, nous pouvons dire que l'objectif idéal des soins palliatifs a été atteint“* (Prof. V. Ventafridda, Président de l'Association Européenne de Soins Palliatifs, dans revue JALMALV No 31, décembre 1992)

Si actuellement des soins palliatifs répondant aux acquis de la science permettent d'atteindre ces objectifs dans pratiquement tous les cas de figure, ils 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, quel que soient ses moyens, sa volonté ou ses regrets. Mais, au-delà, et tous ceux qui ont étudié la question sont unanimes, ils permettent de faire tomber en désuétude les acharnements thérapeutiques vains, coûteux et inhumains et de faire reculer les demandes d'euthanasie et les pratiques clandestines de celle-ci.

Pour toutes ces raisons il y a lieu de faire des soins palliatifs un droit individuel auquel doivent avoir équitablement accès, sans préjudice du strict respect de leur volonté, tous ceux qui peuvent en bénéficier. Il s'agit par conséquent de créer et de mettre à disposition les structures et ressources nécessaires et de les intégrer dans le cadre de la prise en charge par les organes relevant de la sécurité sociale.

Au Grand-Duché tel n'était le cas, jusqu'à présent et encore imparfaitement seulement, que dans le cadre des prises en charge hospitalières. En effet la loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers a inscrit explicitement les soins palliatifs comme une des missions de l'hôpital tout en y prévoyant, dans le chapitre relatif aux droits des patients, l'obligation d'apaiser, notamment en cas d'affection incurable et terminale, les souffrances physiques et morales du patient, d'éviter tout acharnement thérapeutique sans espoir, de maintenir pour autant que possible la qualité de la survie et de permettre l'accompagnement en permanence par un proche dans des conditions respectant sa dignité.

Si entre-temps, les principaux hôpitaux disposent d'un service de soins palliatifs, respectivement ont été invités à ce faire à court terme, la couverture des soins palliatifs et la possibilité de les prodiguer ailleurs n'était, à l'exception de projets-pilotes, pas encore assurée, malgré les souhaits soutenus explicitement par la Chambre des Députés, qui, notamment suite aux débats d'orientation successifs sur la prise en charge de la fin de la vie en dignité, insistait pour favoriser et propager plus largement les prises en charge palliatives.

La présente initiative de législation s'inscrit par conséquent dans cette optique, tout en concrétisant les desiderata des gouvernements successifs, s'exprimant comme suit dans leurs déclarations respectives:

- en 1989: „dans le domaine de la santé, la dimension la plus importante reste le souci de traiter nos malades de façon humaine et digne; ... il faut assurer le droit des malades de mourir dans la dignité“,
- en 1994: „... toutes les mesures thérapeutiques seront prises pour soulager les douleurs physiques et la souffrance psychologique des malades atteints d'une maladie incurable. Des unités de soins palliatifs seront créées dans les hôpitaux principaux du pays ...“,
- en 1999: „le Gouvernement favorisera l'extension de la médecine palliative tant en milieu hospitalier qu'en milieu ambulatoire ... En phase terminale du malade, le médecin peut et devrait renoncer à l'acharnement thérapeutique sans crainte d'avoir manqué à une obligation ...“.

S'agissant plus particulièrement des aspects relatifs à la sécurité sociale l'on notera que dans son discours du 20 mai 2003 sur la déclaration sur la situation économique, sociale et financière, le Premier Ministre a confirmé l'intention du Gouvernement de promouvoir l'extension de l'offre de soins et d'inclure la médecine palliative et les soins palliatifs dans le champ d'application de la sécurité sociale. En conséquence il a proposé d'une part 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 et, d'autre part, la prise en charge des soins proprement dits, par le biais de la sécurité sociale.

Le présent projet de loi se propose 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 dans le cadre de la législation appliquée par l'union des caisses de maladie.

Suivant les conceptions actuelles et la définition retenue, les soins palliatifs proprement dits relèvent de la compétence de l'assurance maladie. Il n'en reste cependant pas moins vrai que ces soins s'associent à ceux couverts par l'assurance dépendance.

Pour tenir compte des attributions combinées, dévolues aux différents gestionnaires du secteur des soins, le présent projet de loi modifie et étend à la fois le Livre I du Code des assurances sociales concernant l'assurance maladie et le Livre V concernant l'assurance dépendance, tout en inscrivant le fonctionnement de la prise en charge des soins palliatifs dans le système des instruments réglementaires, conventionnels et statutaires existants.

Le présent projet de loi se limite aux seuls aspects de l'organisation de la prise en charge de soins palliatifs par la sécurité sociale. Il ne prend en compte ni le financement et l'organisation des structures spécifiques à mettre en place dans le cadre du budget de l'Etat, ni les dispositions régissant l'agrément des prestataires et la formation du personnel salarié et bénévole oeuvrant dans ce domaine.

Afin de permettre une vue sur l'ensemble des mécanismes nécessaires à la prise en charge des soins palliatifs, le présent exposé des motifs développe également les éléments à la base du contenu des divers instruments dont l'agencement découle des modifications légales proposées.

### **Détermination du cercle des personnes éligibles**

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 revêt un caractère particulièrement grave et le médecin qui l'établit doit disposer de renseignements médicaux spécifiques.

Le certificat médical 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. Le projet de loi prévoit qu'un règlement grand-ducal peut fixer les modalités administratives concernant ce certificat. En effet il convient de déterminer avec précision les éléments médicaux qui doivent être fournis au contrôle médical.

Lorsque l'avis du contrôle médical de la sécurité sociale comporte la constatation du droit aux soins palliatifs, l'union des caisses de maladie déclenche la prise en charge de l'ensemble spécifique des soins nécessaires dans le cadre de ces soins.

L'agencement administratif de cette procédure est conçu de manière à permettre aux différents acteurs de jouer leur rôle avec un encombrement minimum de procédure et en tenant compte du besoin d'agir rapidement sur le terrain avec toute l'efficacité voulue. A cet effet les instruments juridiques gouvernant la prise en charge, à commencer par la loi, peuvent déroger aux dispositions usuelles, notamment par la suppression de certaines dispositions de non-cumul et la désactivation des procédures rigoureuses d'évaluation et de révision des prestations en matière d'assurance dépendance.

Le certificat médical constatant le droit aux soins palliatifs est requis aussi bien dans le cadre des soins palliatifs délivrés lors des séjours hospitaliers stationnaires que pour ceux délivrés en établissement de soins ou à domicile.

Le certificat médical constitue dès lors une sorte d'ordonnance médicale justifiant l'intervention des prestataires à charge de la sécurité sociale.

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.

La constatation du droit aux soins palliatifs entraîne l'admission automatique de la personne protégée aux prestations de base (actes essentiels de la vie) à charge de l'assurance dépendance. De même cette personne a droit aux tâches domestiques. Ces prestations correspondent à celles définies dans le relevé-type prévu par l'assurance dépendance.

### **Prestataires susceptibles d'intervenir dans la dispensation des soins palliatifs**

D'après la définition des soins palliatifs retenue, ceux-ci sont dispensés par une équipe pluridisciplinaire.

La délivrance des soins par une équipe spécialisée peut se faire dans le cadre d'une hospitalisation stationnaire, en établissement d'aides et de soins, en centre d'accueil pour personnes en fin de vie ou à domicile. Des centres d'accueil pour personnes en fin de vie (hospices) peuvent être agréés sur base de la loi dite ASFT, éventuellement après adoption d'un cadre réglementaire spécifique.

#### ***a) Intervention des hôpitaux***

Pour le financement des soins palliatifs dispensés en séjour stationnaire, les hôpitaux recourent au personnel hospitalier financé dans le cadre des budgets négociés avec l'union des caisses de maladie.

Les budgets hospitaliers incluent dorénavant la possibilité de continuer les soins dans le cadre d'une hospitalisation à domicile organisée par l'hôpital. Ceci comporte l'intervention du personnel des hôpitaux qui fonctionne dans des antennes mobiles et qui délivre surtout les actes infirmiers spécialisés et l'accompagnement psychologique.

Les soins de base (actes essentiels de la vie) ainsi que les tâches domestiques sont délivrés par les réseaux d'aides et de soins et sont pris en charge par l'assurance dépendance.

#### ***b) Intervention de réseaux spécialisés***

Les réseaux d'aides et de soins, les établissements d'aides et de soins de même que les centres d'accueil pour personnes en fin de vie recourent à des équipes spécialisées fonctionnant au sein de ce qu'on appellera des „réseaux de soins palliatifs“.

Ces réseaux disposent du personnel spécialisé et opèrent avec des antennes mobiles pluridisciplinaires.

Les soins de base et les soins infirmiers non spécifiques continuent à être pris en charge dans les établissements d'aides et de soins et dans le cadre du maintien à domicile d'après les instruments et modalités actuellement en place. Les centres d'accueil spécialisés seront admis à délivrer ces soins au même titre que les établissements d'aides et de soins.

Les nouvelles dispositions du Code des assurances sociales prévoient que les soins palliatifs délivrés par les réseaux spécialisés feront l'objet d'un conventionnement avec l'union des caisses de maladie au même titre que le conventionnement existant pour les autres catégories de prestataires de l'assurance maladie.

Certains soins non spécifiques susceptibles d'être délivrés aux personnes en phase palliative sont identiques à ceux prévus actuellement par les nomenclatures de certaines professions de santé. Comme ces soins ne se distinguent pas de ceux pouvant être délivrés dans le cadre des soins thérapeutiques normaux, leur dispensation à une personne en fin de vie continue également à être prise en charge à travers les règles normalement applicables.

C'est donc uniquement l'ensemble des soins pluridisciplinaires non repris dans les nomenclatures existantes qui fera l'objet d'une nomenclature spécifique. Celle-ci est appliquée dans toutes les situations où des soins palliatifs sont dispensés en dehors du milieu hospitalier stationnaire ou en dehors de l'hospitalisation à domicile gérée par les hôpitaux.

Les réseaux de soins palliatifs doivent disposer d'un agrément spécifique les autorisant à dispenser les soins palliatifs.

#### ***c) Intervention des médecins***

Dans le milieu hospitalier stationnaire, les médecins peuvent mettre en compte un forfait spécial pour les prestations accordées aux personnes hospitalisées dont le droit aux soins palliatifs a été constaté. La nomenclature des médecins hospitaliers est en voie d'être adaptée en vue de cette prise en charge.

Pour les médecins en milieu ambulatoire et les médecins en exercice libéral, oeuvrant dans des établissements d'aides et de soins, les centres d'accueil pour personnes en fin de vie et à domicile, la nécessité d'une fréquence plus élevée de visites dans les phases cruciales en fin de vie justifie un assouplissement de certaines dispositions de non-cumul actuellement inscrites dans la nomenclature médicale et dans les statuts de l'union des caisses de maladie. Aussi les visites auprès des patients en cause sont identifiées par des codes spécifiques introduits dans le tarif de la nomenclature médicale. Pour les visites il n'est pas fait de distinction entre les disciplines médicales. Le tarif n'est pas dégressif en cas de prestations multiples.

#### ***d) Intervention de bénévoles***

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 conclue entre l'assurance maladie et les réseaux de soins palliatifs.

### **Adaptation de certains mécanismes de l'assurance dépendance**

Les soins de base (actes essentiels de la vie) et les tâches domestiques nécessaires aux personnes en phase palliative continuent à être délivrés par l'assurance dépendance d'après le relevé-type actuel.

Afin d'assurer une prise en charge adéquate et immédiate des personnes en fin de vie, les nouvelles dispositions légales prévoient que les personnes non encore bénéficiaires de prestations de l'assurance dépendance, auxquelles le droit aux soins palliatifs a été reconnu, peuvent bénéficier de plein droit de prestations de l'assurance dépendance. Ces prestations concernent les actes essentiels de la vie, les tâches domestiques et les produits nécessaires aux soins.

Certains mécanismes de l'assurance dépendance sont toutefois jugés trop inflexibles pour pouvoir bien fonctionner dans le cadre des soins palliatifs concomitants. Ainsi le projet de loi prévoit que les mécanismes de réévaluation et le principe de la détermination du requis par la cellule d'évaluation et d'orientation sont suspendus dès l'entrée en phase palliative.

A partir du moment où le droit aux soins palliatifs est reconnu, les réseaux et les établissements de soins sont autorisés à délivrer les prestations au vu des besoins actuels et changeants de la personne protégée, sans cependant pouvoir dépasser les plafonds légaux actuellement fixés.

Les prestations en espèces en cours au moment de la constatation du droit aux soins palliatifs continuent à être liquidées sur base du plan de partage existant à ce moment. Toutefois aucun partage nouveau ne pourra être établi après l'entrée en phase palliative. Il en découle que de nouvelles prestations en espèces ne pourront plus être accordées après la constatation du droit aux soins palliatifs.

Comme aucune évaluation par la cellule d'évaluation et d'orientation n'est plus prévue après la constatation du début du droit aux soins palliatifs, l'activité des réseaux, des établissements d'aides et de soins et des centres d'accueil spécialisés au lit des malades doit faire l'objet d'une documentation de soins précise, ceci non seulement pour constater l'importance, la nature et la qualité des soins prodigués, mais également pour discerner les éléments à la base du coût financier en découlant pour les organismes de sécurité sociale. Ces renseignements sont indispensables notamment en vue de la détermination de la valeur de la lettre-clé de la nomenclature correspondante.

\*

## TEXTE DU PROJET DE LOI

**Art. 1er.**— 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 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. Ils comportent le traitement de la douleur, y compris la souffrance psychologique.

Cette prise en charge est offerte 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 un hôpital.

**Art. 2.**— N'est pas sanctionné pénalement et ne peut pas donner lieu à une action civile en dommages-intérêts le fait par un médecin de refuser ou de s'abstenir 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'apporteraient au malade ni soulagement ni amélioration de son état ni, surtout, espoir de guérison.

La disposition qui précède s'entend sans préjudice de l'obligation pour le médecin soit de prodiguer lui-même à son patient les soins dont question à l'article qui précède soit de les initier.

**Art. 3.**— 1. Toute personne majeure ou mineure émancipée capable, résidant au pays, peut, pour le cas où, atteinte d'une maladie incurable, elle n'est plus en mesure de manifester sa volonté, exprimer dans un document dit „directive anticipée“ sa volonté de ne pas subir des traitements ni des examens en vue de traitements qui, d'après le dernier état des connaissances médicales, ne lui apporteraient ni soulagement ni amélioration de son état ni espoir de guérison.

2. La directive anticipée doit être constatée par écrit, datée et signée par le déclarant.

Le déclarant la fait parvenir par la voie recommandée aux fins d'enregistrement à la Direction de la Santé.

3. La directive anticipée peut être retirée ou adaptée à tout moment dans les formes et suivant la procédure prévues aux alinéas qui précèdent.

4. La Direction de la Santé est chargée de recevoir et d'enregistrer les directives anticipées.

5. L'accès à la directive anticipée est ouvert, à sa demande, à tout médecin pouvant justifier qu'il est en charge d'un patient se trouvant dans les conditions définies au paragraphe 1. ci-dessus.

Tout responsable d'une des institutions visées à l'alinéa 3 de l'article 1er ci-dessus ayant en charge une personne se trouvant dans une des situations de détresse visées par la présente loi est tenu de s'informer auprès de la Direction de la Santé sur un éventuel enregistrement par cette personne d'une directive anticipée.

6. La directive anticipée doit être prise en compte par le médecin traitant, compte tenu de 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, ce dernier doit s'occuper du transfert du patient à un confrère disposé à la prendre en compte.

7. 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 peut prévoir un modèle de directive anticipée. L'usage de ce modèle est facultatif pour le déclarant.

**Art. 4.**– Le Code des assurances sociales est modifié comme suit:

1. L'article 17, alinéa 1er, est complété par le point 10 libellé comme suit:

„10. les soins palliatifs tels que définis à l'article 1er de la loi du ... relative aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie.“

2. L'article 17 est complété par l'alinéa suivant:

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

3. L'article 61, alinéa 2, point 6, prend la teneur suivante:

„pour les foyers de réadaptation psychiatrique du secteur extra-hospitalier;“

4. L'article 61, alinéa 2, est complété par le point 12 libellé comme suit:

„12) concernant les soins palliatifs, pour les réseaux d'aides et de soins, les établissements d'aides et de soins visés respectivement aux articles 392 et 393, ainsi que les centres d'accueil pour les personnes en fin de vie, dûment agréés par le ministre ayant la Famille dans ses attributions.“

5. L'article 65, alinéas 1 et 2, est modifié comme suit:

„(1) Les actes, services professionnels et prothèses dispensés par les prestataires de soins visés à l'article 61, alinéa 2, points 1) à 7) et 12), et pris en charge par l'assurance maladie-maternité sont inscrits dans des nomenclatures différentes.

(2) Dans chacune des nomenclatures des prestataires de soins visés à l'article 61, alinéa 2, points 1) à 4) et 12), chaque acte ou service est désigné par la même lettre-clé et par un coefficient. La lettre-clé est un signe dont la valeur en unité monétaire est fixée par voie conventionnelle. Le coefficient est un nombre exprimant la valeur relative de chaque acte professionnel inscrit dans chacune des nomenclatures visées au présent alinéa.“

6. L'article 66, alinéa 2, est modifié comme suit:

„Les valeurs des lettres-clés des nomenclatures des prestataires de soins visés à l'article 61, alinéa 2, points 1) à 3) et 12), correspondent au nombre cent de l'indice pondéré du coût de la vie au 1er janvier 1948 et sont adaptées suivant les modalités applicables aux traitements et pensions des fonctionnaires de l'Etat.“

7. L'article 341, alinéa 2, est complété par le point 13 libellé comme suit:

„13) la constatation du droit aux soins palliatifs.“

8. L'article 349 est complété par l'alinéa suivant:

„Le bénéfice des prestations du présent livre est encore ouvert si la personne protégée requiert des soins palliatifs au sens de l'article 1er de la loi du ... relative aux soins palliatifs.“

9. L'article 350 est complété par l'alinéa suivant:

„Par dérogation aux dispositions qui précèdent, la personne bénéficiaire de soins palliatifs a droit aux actes essentiels de la vie, à la prise en charge des tâches domestiques prévue à l'article 353, alinéa 2, et à la prise en charge des produits nécessaires aux aides et soins prévue à l'article 356, alinéa 2. Ces prestations sont dispensées dans les limites prévues respectivement aux articles 353, alinéa 1er, et 360 sur base du relevé-type d'après les besoins effectifs constatés par le prestataire d'aides et de soins. Les modalités d'ouverture du droit aux prestations prévues ci-avant peuvent être précisées par règlement grand-ducal.“

10. L'article 351 prend la teneur suivante:

„**Art. 351.** Pour la personne dépendante visée à l'article 349, alinéa 1er, les décisions individuelles relatives à l'existence de l'état de dépendance, à la détermination de la durée des aides et soins requis, au remplacement des prestations en nature par une prestation en espèces, celles relatives à l'article 356, sont prises par l'organisme gestionnaire de l'assurance dépendance, sur avis motivé de la cellule d'évaluation et d'orientation.

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.“

11. L'article 354 est complété par l'alinéa suivant:

„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.“

**Art. 5.–** Un article 6bis, libellé comme suit, est inséré dans la loi modifiée du 29 avril 1983 concernant l'exercice des professions de médecin, de médecin-dentiste et de médecin-vétérinaire:

„**Art. 6bis.** (1) Le médecin prodigue aux patients dont il a la charge les soins préventifs, curatifs ou palliatifs que requiert leur état de santé, conformes aux données acquises par la science et à la déontologie.

(2) En cas d'affection incurable le médecin traitant apaise les souffrances physiques et morales du patient, en lui donnant les traitements appropriés, en évitant tout acharnement thérapeutique sans espoir et en maintenant pour autant que possible la qualité de la survie.

Il met en oeuvre tous les moyens qui sont à sa disposition pour permettre au patient mourant de garder sa dignité.“

\*

## COMMENTAIRE DES ARTICLES

### *Article 1er:*

En créant un cadre juridique pour les soins palliatifs et le traitement de la douleur le présent article défère à un vœu de la Chambre des Députés, exprimé dans une motion par elle adoptée le 12 mars 2003.

Il convient de noter que l'article 43 de la loi hospitalière consacre déjà les soins palliatifs en milieu hospitalier. L'article 5 de la présente loi tend à en faire de même pour la médecine extrahospitalière, en introduisant une disposition ad hoc dans la loi sur la profession de médecin.

Le présent article n'en garde pas moins son utilité en énonçant le principe du droit aux soins palliatifs dans le cadre d'une loi destinée spécifiquement à rassembler les différentes dispositions qui ont un lien direct avec cette matière. La définition des soins palliatifs s'inspire largement de celle proposée en France par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES).

Aux termes de l'alinéa final les soins palliatifs sont offerts, sinon à l'hôpital, du moins, dans la mesure du possible, en relation étroite avec lui. En effet, si pour le financement des soins palliatifs dispensés en séjour stationnaire, les hôpitaux recourent au personnel hospitalier financé dans le cadre des budgets négociés avec l'Union des Caisses de Maladie, les budgets hospitaliers incluent dorénavant la possibilité de continuer les soins dans le cadre d'une hospitalisation à domicile organisée par l'hôpital. Ceci comporte l'intervention du personnel des hôpitaux qui fonctionne dans des antennes mobiles et qui délivre surtout les actes infirmiers spécialisés et l'accompagnement psychologique.

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, l'article 61 du Code des assurances sociales, dans la rédaction que tend à lui conférer l'article 4 ci-après, prévoit des conventions à conclure respectivement avec des réseaux d'aides et de soins et avec lesdites institutions.

#### *Article 2:*

A son tour cet article fait suite à une motion adoptée par la Chambre, en date du 12 mars 2003 également.

L'idée est de mettre à l'abri de toute poursuite tant pénale que civile le médecin qui, en présence d'une affection incurable, s'abstient de recourir aux grands moyens thérapeutiques ne pouvant avoir pour seul effet que de prolonger quelque peu la survie sans en améliorer la qualité.

En ce domaine également le législateur est déjà intervenu. L'article 43 de la loi hospitalière en effet, applicable il est vrai en milieu hospitalier seulement, instruit le médecin de s'abstenir de tout acharnement thérapeutique sans espoir. L'article 45 du code de déontologie des médecins, approuvé par arrêté ministériel du 21 mai 1991, abonde dans le même sens.

Se pose cependant la question de savoir si, en présence de l'article 410-1 du code pénal réprimant l'abstention coupable, les dispositions prérappelées suffisent pour assurer l'impunité du médecin. La réponse affirmative se défend, alors que le médecin qui „apaise les souffrances physiques et morales du patient en lui donnant les traitements appropriés ... et en maintenant pour autant que possible la qualité de la survie“ (art. 43 de la loi hospitalière), assure une prise en charge adéquate du patient et ne le laisse en aucune façon sans assistance.

Cependant l'incertitude qui subsiste, de même que la place du texte prérappelé dans la loi hospitalière, amènent à proposer un texte susceptible de donner tous les apaisements aux médecins ayant en charge des patients en phase terminale.

La rédaction du texte évite l'emploi de l'expression „acharnement thérapeutique“, à connotation négative. L'„acharnement“ est de toute manière considéré comme ne se pratiquant pas normalement et il paraîtrait dès lors superflu d'en dépénaliser l'abstention.

La rédaction s'emploie donc à dire positivement ce que le médecin est dispensé de faire.

Le texte est censé s'appliquer à deux situations, essentiellement différentes. Il s'agit d'une part des personnes pleinement conscientes, mais atteintes d'une maladie en phase terminale (par exemple un cancer, une multiple sclérose, une maladie cardiaque grave). D'autre part il y a les personnes inconscientes, à la suite d'un traumatisme ou d'un accident vasculaire cérébral, qui ne survivent que parce que reliées aux appareillages.

#### *Article 3:*

Cet article tient compte d'une troisième motion de la Chambre, elle aussi datée au 12 mars 2003, et invitant le Gouvernement à introduire dans notre législation le „testament de vie“.

Le Gouvernement propose cependant de qualifier le document de „directive anticipée“, et non de testament de vie. Cette expression provient d'une „Prise de position de l'Association Médicale Mondiale sur les directives anticipées (living wills)“ adoptée par l'Assemblée Générale de l'Association Médicale Mondiale à Helsinki en 2003.

L'on remarquera que les anglophones qualifient de „living wills“ ce que les francophones entendent par „testament de vie“. A noter que la législation belge se sert de l'expression „déclaration anticipée“, dans le contexte de l'euthanasie il est vrai.

Aux termes du paragraphe 6 le médecin en charge du patient doit tenir compte, pour l'appréciation de la directive anticipée, de l'évolution des connaissances médicales depuis sa confection. Cette rédaction est conforme à l'article 9 de la Convention du Conseil de l'Europe sur les droits de l'homme et la biomédecine, faite à Oviedo, aux termes duquel „les souhaits précédemment exprimés ... seront pris en compte“.

Le modèle de directive anticipée, prévu au paragraphe 7, est une offre faite aux personnes concernées pour leur faciliter la tâche. Mais toute directive exprimée au moyen d'un autre écrit a la même valeur. A noter que la loi danoise prévoit un modèle de déclaration pour le „living will“.

*Article 4:**Paragraphe 1er*

La liste de l'article 17 du Code des assurances sociales énumérant les différentes prestations de soins de santé prises en charge au titre de l'assurance maladie est complétée d'un nouveau point 10 afin d'y inclure les soins palliatifs.

*Paragraphe 2*

L'article 1er du présent projet de loi détermine les conditions sous lesquelles le droit aux soins palliatifs prend cours. Il procède également à la définition de ces soins.

La procédure d'attribution et d'ouverture du droit aux soins palliatifs peut être précisée par règlement grand-ducal.

*Paragraphe 3*

En raison du fait que le Centre national de rééducation et de réadaptation a été reconduit dans le secteur hospitalier et tombe maintenant sous le coup des articles 74 et suivants du Code des assurances sociales, il est profité du présent projet de loi pour adapter le libellé du point 6 de l'article 61 alinéa 2 du Code des assurances sociales.

*Paragraphe 4*

L'article 61 du Code des assurances sociales énumérant les conventions à conclure dans le secteur extra-hospitalier avec les prestataires de soins est complété par un nouveau point 12 relatif aux réseaux et établissements d'aides et de soins et aux centres d'accueil pour les personnes en fin de vie dûment agréés.

*Paragraphe 5*

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. Le présent paragraphe complète les alinéas 1 et 2 de l'article 62 du Code des assurances sociales et étend ce mécanisme également à la nomenclature pour les soins palliatifs.

*Paragraphe 6*

La nomenclature pour les soins palliatifs bénéficie du même mécanisme d'adaptation à l'indice du coût de la vie que celle des autres professions de santé. Dans sa nouvelle rédaction, l'énumération à l'article 66, alinéa 2, est complétée dans ce sens.

*Paragraphe 7*

La constatation du droit aux soins palliatifs incombe au Contrôle médical de la sécurité sociale.

*Paragraphe 8*

Par dérogation aux conditions de durée définies à l'article 349 du Code des assurances sociales, l'alinéa 2 nouveau, inséré dans le même article, ouvre le droit à l'assurance dépendance pour les personnes atteintes d'une maladie grave en phase terminale requérant des soins palliatifs.

*Paragraphe 9*

La constatation d'une maladie mettant en jeu le pronostic vital nécessite une procédure rapide et efficace. Ainsi l'alinéa 7 nouveau de l'article 350 déroge à la procédure normale d'évaluation et précise que les prestations sont dispensées sur base du relevé-type d'après les besoins effectifs constatés par le prestataire d'aides et de soins. Les prestations d'assurance dépendance auxquelles la personne bénéficiaire de soins palliatifs a droit sont les actes essentiels de la vie, les tâches domestiques et les produits nécessaires aux aides et soins. Ces prestations peuvent être dispensées dans les limites fixées par les articles 353 et 361, c'est-à-dire pour un maximum de vingt quatre heures et demie par semaine en cas de maintien à domicile et de trente-et-une heures et demie par semaine en cas de séjour stationnaire dans un établissement d'aides et de soins.

Les modalités d'ouverture du droit aux prestations prévues ci-avant peuvent être précisées par règlement grand-ducal.

*Paragraphe 10*

La procédure normale d'évaluation aboutissant à une décision de l'Union des caisses de maladie n'étant pas applicable pour les personnes bénéficiaires de soins palliatifs, l'article 351, alinéa 1er a, en ce sens, été complété d'un renvoi à l'article 349, alinéa 1er.

L'alinéa 2 nouveau de l'article 351 précise que 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.

*Paragraphe 11*

La prestation en espèces accordée sous le régime de l'assurance dépendance à la personne dépendante lui reste acquise avec l'ouverture du droit aux soins palliatifs.

*Article 5:*

Comme dit à propos de l'article introductif le présent article consacre la médecine palliative également en milieu extrahospitalier. Le paragraphe 2 de l'article 6bis à insérer dans la loi sur l'exercice de la profession de médecin diffère légèrement, pour ce qui est de la rédaction de l'alinéa final, de la disposition correspondante de l'article 43 de la loi hospitalière. Cette dernière charge en effet le médecin d'„assister le mourant jusqu'à la fin ...“. Si en milieu hospitalier le médecin peut faire assurer cette assistance par du personnel de l'hôpital, tel n'est pas le cas pour le médecin exerçant dans son cabinet. Aussi ce dernier suffit-il à son obligation s'„il met en oeuvre tous les moyens qui sont à sa disposition ...“.

