



CHAMBRE DES DÉPUTÉS
GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG

Dossier consolidé

Projet de loi 5303

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

Date de dépôt : 19-02-2004

Date de l'avis du Conseil d'État : 04-05-2004

Liste des documents

Date	Description	Nom du document	Page
19-02-2004	Déposé	5303/00	<u>3</u>
03-03-2004	1) Avis du Collège Médical - Dépêche du Président du Collège Médical au Ministre de la Santé et de la Sécurité sociale (3.3.2004) 2) Avis de la Commission consultative de l'assurance dépendan [...]	5303/01	<u>16</u>
22-04-2004	Avis de la Commission Permanente pour le Secteur hospitalier - Dépêche de la Présidente de la Commission Permanente pour le Secteur hospitalier au Ministre de la Santé (22.4.2004)	5303/02	<u>28</u>
28-04-2004	Avis de la Chambre de Commerce (28.4.2004)	5303/06	<u>31</u>
04-05-2004	Avis du Conseil d'Etat (4.5.2004)	5303/03	<u>36</u>
04-05-2004	Avis de la Chambre des Fonctionnaires et Employés publics (4.5.2004)	5303/04	<u>45</u>
07-05-2004	Avis de l'Entente des Hôpitaux Luxembourgeois (7.5.2004)	5303/05	<u>48</u>
07-05-2004	1) Avis du Conseil supérieur de certaines professions de santé - Dépêche du Président du Conseil supérieur de certaines professions de santé au Ministre de la Santé (7.5.2004) 2) Avis de la C [...]	5303/07	<u>55</u>
03-05-2006	Retrait du rôle de la Chambre des Députés Dépêche du Président de la Chambre des Dé utés au Premier Ministre (3.5.2006)	5303/08	<u>60</u>

5303/00

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 ...“.

Service Central des Imprimés de l'Etat

5303/01

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 un 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

Service Central des Imprimés de l'Etat

5303/02

N° 5303²

CHAMBRE DES DEPUTES

Session ordinaire 2003-2004

PROJET DE LOI

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

* * *

**AVIS DE LA COMMISSION PERMANENTE
POUR LE SECTEUR HOSPITALIER****DEPECHE DE LA PRESIDENTE DE LA COMMISSION PERMANENTE
POUR LE SECTEUR HOSPITALIER AU MINISTRE DE LA SANTE**

(22.4.2004)

Monsieur le Ministre,

Par votre correspondance du 12 février 2004 vous avez fait parvenir pour avis à la Commission Permanente pour le Secteur Hospitalier le projet mentionné sous rubrique.

Lors de sa séance du 2 avril, la C.P.H. a délibéré sur ce projet. Le présent avis a été *unanimement adopté* par procédure écrite le 22 avril 2004.

Les membres de la C.P.H. tiennent à exprimer leur soutien au projet en question et se concentreront dans leur avis essentiellement sur les aspects concernant le secteur hospitalier.

Le projet, tel qu'il est présenté, soulève un certain nombre de questions et de problèmes; la C.P.H. propose les modifications de texte suivantes:

Ad article 1:

Le rôle et les responsabilités de l'hôpital dans la prise en charge SP (soins palliatifs) des patients à domicile devront être précisés dans le cadre de cette loi et/ou de ses règlements d'exécution.

La C.P.H. rappelle que l'hôpital est un lieu de passage pour les patients bénéficiant de SP. L'hôpital prend en charge les patients pour les problèmes aigus avec l'objectif de leur permettre un retour à domicile s'ils le désirent. Les patients sont régulièrement hospitalisés, ce qui crée des attaches entre le personnel soignant et les patients. Par conséquent, l'équipe SP de l'hôpital est la mieux adaptée à s'occuper des patients une fois rentrés à domicile. De plus, le maintien à domicile en phase critique ne saurait être accepté par le patient et son entourage qu'à condition que l'hôpital reste disponible à une réhospitalisation immédiate, jour et nuit, en cas d'aggravation ou de crise. Ceci nécessite cependant des investissements conséquents en personnel et en matériel.

L'organisation des soins palliatifs à domicile, les liens entre l'hôpital et les prestataires externes et les dotations nécessaires en personnel permettant au service de soins palliatifs de l'hôpital d'assumer une prise en charge du maintien à domicile dans les différentes régions hospitalières *devraient être clairement définis dans un règlement grand-ducal*.

Le projet de loi, tel qu'il est actuellement formulé, garantit au patient „des soins palliatifs prodigués conformément aux bonnes pratiques en la matière à domicile“. Il donne donc théoriquement le droit aux patients et à leur famille d'exiger une prise en charge à domicile, même dans les cas qui nécessitent une présence permanente de l'équipe de soins palliatifs et/ou le recours aux équipements lourds disponibles à l'hôpital. Ceci risque de provoquer des exigences et responsabilités impossibles à assumer par l'hôpital.

La C.P.H. estime qu'il faut préciser l'offre de la prise en charge SP à domicile, pour que celle-ci se situe dans des limites raisonnables, tout en préservant le droit fondamental du patient de mourir à domicile.

Concernant l'accompagnement psychologique cité au point 5, page 5 de l'exposé des motifs, la C.P.H. est d'avis que des dotations supplémentaires en personnel (psychologue ou autre professionnel) sont nécessaires dans le cas où cet accompagnement devrait être assuré par l'hôpital. Cet aspect devra être défini dans le règlement d'exécution cité plus haut.

Vu ce qui précède la C.P.H. propose de modifier l'article 1 comme suit: „Cette prise en charge est offerte soit à l'hôpital ou dans une autre institution, soit à domicile, et, dans ce cas, en relation étroite avec un hôpital. Le choix du lieu détermine les conditions de prise en charge, qui seront définies dans un règlement grand-ducal.“

La C.P.H. demande que le règlement grand-ducal d'exécution entre en vigueur au même moment que la présente loi.

Ad articles 2 et 5, point 2:

La C.P.H. a des problèmes avec la formulation actuelle de l'article 2 respectivement du point 2 de l'article 5. Ces articles devraient garantir, d'un côté, qu'un médecin ne pratiquant pas l'acharnement thérapeutique ne puisse être poursuivi pour abstention fautive, d'un autre côté, que les patients bénéficient de tous les traitements permettant de maintenir, autant que possible, leur qualité de vie et de soulager leur douleur.

En premier lieu se pose la question de la définition du „traitement approprié“ ainsi que de „l'acharnement thérapeutique“. La C.P.H. est bien consciente qu'il est difficile et très délicat de légiférer en cette matière sensible. Elle propose de clarifier le texte par les modifications suivantes:

A l'article 2: „N'est pas sanctionné pénalement et ne peut pas donner lieu à une action civile en dommages-intérêts le fait pour un médecin de refuser ou de s'abstenir de mettre en oeuvre, en cas d'affection incurable, des examens et des traitements **qui**, selon les connaissances médicales du moment, n'apporteraient au malade **aucune perspective** de guérison.“ La dernière phrase de l'article 2 serait à barrer.

A l'article 5, point 2: „En cas d'affection incurable le médecin traitant apaise les souffrances physiques et morales du patient, en lui donnant tous les traitements **permettant de maintenir, pour autant que possible, la qualité de la survie et de soulager la douleur.**“

Ad article 3:

Les membres de la C.P.H. soulignent que le système obligatoire du dépôt à la direction de la santé d'une „directive anticipée“, prévu à l'article 3, est extrêmement lourd et contraignant. Il rendrait obligatoire l'organisation d'une permanence 24/24 heures 7/7 jours, car les décisions dans ce domaine doivent souvent être prises de façon urgente en cas d'accident par exemple.

Des problèmes de responsabilité et de protection des données énormes se posent dans les cas où des demandes d'information sur l'existence et le contenu d'une directive anticipée sont faites par téléphone.

Certaines situations sont impossibles à gérer dans un tel système obligatoire et rigide, par exemple les cas des patients qui, en dernière minute, expriment oralement leur souhait de modifier leur directive anticipée ou qui, s'étant exprimés contre l'acharnement thérapeutique dans leur directive anticipée, changent d'avis en situation critique.

Chaque personne devrait avoir la possibilité de gérer cette problématique comme il le désire: en portant son testament de vie sur soi, en le confiant à un proche, à son médecin traitant ou même à un notaire.

Les membres de la C.P.H. s'expriment à l'unanimité contre le dépôt obligatoire d'une directive anticipée et demandent la suppression de l'article 3.

Les membres proposent de placer l'article 5 devant l'article 4; l'ancien article 5 (amendé) deviendra donc le nouvel article 3.

Veillez agréer, Monsieur le Ministre, l'expression de ma très haute considération.

La Présidente,
Dr Danielle HANSEN-KOENIG

5303/06

N° 5303⁶

CHAMBRE DES DEPUTES

Session ordinaire 2003-2004

PROJET DE LOI

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

* * *

AVIS DE LA CHAMBRE DE COMMERCE

(28.4.2004)

Par sa lettre du 12 février 2004, Monsieur le Ministre de la Santé a bien voulu solliciter l'avis de la Chambre de Commerce concernant le projet de loi sous rubrique.

Le présent projet de loi consacre la médecine palliative aussi bien en milieu hospitalier qu'en milieu extrahospitalier et pose le principe d'un droit aux soins palliatifs pour toute personne atteinte d'un mal incurable et qui est en phase finale de vie.

Le projet de loi prévoit également la prise en charge des dépenses relatives aux soins palliatifs dans le cadre de l'assurance maladie et de l'assurance dépendance.

Enfin, le présent projet de loi vise à éviter l'„acharnement thérapeutique“. A cette fin, il est prévu expressément de soustraire à toute poursuite pénale et à toute action civile en dommages-intérêts le médecin qui s'abstient des examens qu'il juge inappropriés par rapport à l'état du malade. Il est également prévu de donner au patient la faculté d'exprimer de manière anticipée sa volonté de ne pas subir d'acharnement thérapeutique à travers un document écrit, la „directive anticipée“.

Pour rappel, le thème de l'accompagnement en fin de vie est présent dans le débat public national depuis plusieurs années. Préalablement au dépôt du présent projet de loi, ces questions ont fait l'objet d'un rapport de la Commission spéciale d'Ethique¹ et d'une proposition de loi².

D'une manière générale, la Chambre de Commerce accueille favorablement la volonté du Gouvernement de légiférer afin d'améliorer les conditions de vie ou de survie des personnes atteintes de maladies incurables et qui sont en phase finale de vie. La Chambre de Commerce aimerait cependant souligner un certain nombre de points au sujet du détail des articles du présent projet de loi.

*

COMMENTAIRE DES ARTICLES*Concernant l'article 1er*

L'article 1er du présent projet de loi instaure un droit à des soins palliatifs pour les malades atteints d'une maladie ou d'une infection incurable.

En milieu hospitalier, l'accès aux soins palliatifs est garanti par l'article 37 de la loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers qui énonce que „*Tout patient a accès aux soins préventifs, curatifs ou palliatifs que requiert son état de santé, conformes aux données acquises par la science et à la déontologie*“³.

1 *L'encadrement en fin de vie*, Rapport de la Commission spéciale d'éthique en vue du débat d'orientation sur la médecine palliative, l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie, doc. Parl. 4408, 2 février 1999, p. 44.

2 Proposition de loi sur le droit de mourir en dignité, doc. Parl. 4909, 5 février 2002 (dépôt L. Err et J. Huss). Cette proposition a donné lieu à un avis de l'association des médecins et médecins-dentistes sur la proposition de loi sur le droit de mourir en dignité (doc. Parl. 4909¹, 18 juin 2002) et à un avis du Collège médical (disponible à l'adresse suivante: <http://www.collegemedical.lu/Download/droitdemourirendignite.pdf>).

3 Mém. 1998, 1564.

L'accès aux soins palliatifs en milieu extrahospitalier serait garanti par l'article 5 du présent projet de loi, lequel introduit dans la loi modifiée du 29 avril 1983 concernant l'exercice des professions de médecin, de médecin-dentiste et de médecin-vétérinaire la disposition suivante: „*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.*“

Bien que ces deux dispositions suffisent à garantir l'accès aux soins palliatifs, les auteurs du présent projet de loi jugent nécessaire et utile de consacrer le droit des patients aux soins palliatifs dans une législation-cadre destinée à rassembler les différentes dispositions relatives aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie.

La Chambre de Commerce constate que la reconnaissance d'un „*droit à des soins palliatifs prodigués conformément aux bonnes pratiques en la matière*“ fait suite à la recommandation 1418 (1999) du 25 juin 1999 de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe relative à la protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants⁴. Cette recommandation encourage les Etats membres du Conseil de l'Europe à consacrer et à protéger „*le droit des malades incurables et des mourants à une gamme complète de soins palliatifs*“⁵ et à prendre les mesures nécessaires „*pour que les soins palliatifs fassent partie des droits individuels reconnus par la loi*“⁶. Des dispositions consacrant le droit des malades en fin de vie à des soins palliatifs ont déjà été adoptées par les Etats voisins du Luxembourg⁷.

Dans cette optique, la Chambre de Commerce se déclare favorable à l'orientation choisie par les auteurs du présent projet de loi et à la reconnaissance du droit des patients aux soins palliatifs.

En ce qui concerne la définition des soins palliatifs, l'article 1er du présent projet de loi donne des informations sur le contenu de tels soins („*le traitement de la douleur, y compris la souffrance psychologique*“), sur les caractéristiques des soins palliatifs („*des soins actifs, continus et coordonnés*“), les personnes qui prodiguent de tels soins („*une équipe pluridisciplinaire*“), les objectifs poursuivis („*couvrir l'ensemble des besoins physiques, psychiques et spirituels de la personne protégée et à soutenir son entourage*“).

Cette définition est extrêmement proche de celle retenue par l'article 43 de la loi sur les établissements hospitaliers⁸. La Chambre de Commerce est en mesure d'approuver la définition retenue par les auteurs du présent projet de loi.

La Chambre de Commerce note cependant que le présent projet de loi n'aborde pas les problèmes d'organisation et de fourniture de soins palliatifs. Le présent projet de loi „*se limite aux seuls aspects de l'organisation de la prise en charge des soins palliatifs par la sécurité sociale*“⁹.

Certaines questions pratiques, telles que l'organisation des structures de soins palliatifs, le rôle des bénévoles dans les structures de soins palliatifs ou encore la formation des équipes pluridisciplinaires chargées de prodiguer de tels soins, devraient être abordées plus en détail.

Dans cette perspective, la Chambre de Commerce suggère de tenir compte de la recommandation du Comité des Ministres du Conseil de l'Europe du 12 novembre 2003 sur l'organisation des soins palliatifs¹⁰. Cette recommandation présente de nombreuses pistes de réflexions en matière d'évaluation des besoins et d'appréciation de la qualité des soins prodigués, en matière de programmation des soins et

4 Texte adopté par l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe le 25 juin 1999 (24e séance), disponible à l'adresse: <http://assembly.coe.int/documents/adoptedtext/ta99/frec1418.htm#1>

5 Ibid. Point 9. a.

6 Ibid. Point 9. a. i.

7 „*Toute personne dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement*“, article 1er A, Loi No 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, JO No 132 du 10 juin 1999, p. 8487.

8 „*En cas d'affection incurable et terminale, le médecin traitant hospitalier 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 pour autant que possible la qualité de la survie.*

Le médecin doit assister le mourant jusqu'à la fin et agir de façon à permettre au patient de garder sa dignité.

De même il offrira aux proches du patient l'assistance adéquate pour soulager leurs souffrances en rapport avec cette situation.

A l'approche de la mort, le patient a le droit d'être accompagné en permanence par au moins une personne de son choix dans des conditions respectant sa dignité.“, Article 43, Loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers (mém. 1998, 1564).

9 Exposé des motifs, p. 3.

10 Rec (2003) 24

d'organisation des équipes soignantes ou encore en matière de communication avec le patient et sa famille.

Concernant l'article 2

Sans qu'il n'y soit jamais fait de référence directe, l'article 2 du présent projet de loi vise, en substance, à dépénaliser l'abstention thérapeutique.

Pour rappel, l'acharnement thérapeutique est abordé en droit luxembourgeois par l'article 43 de la loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers, lequel énonce: „*En cas d'affection incurable et terminale, le médecin traitant hospitalier 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 pour autant que possible la qualité de la survie.*“

Du point de vue de la déontologie médicale, ce texte de loi est complété par l'article 45 du code de déontologie, lequel prévoit: „*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.*“

Selon les auteurs du présent projet de loi, il existe une incertitude concernant l'étendue exacte de la responsabilité pénale du médecin en cas d'abstention thérapeutique. C'est pourquoi l'article 2 du présent projet de loi prévoit expressément que le médecin qui s'abstient de tout acharnement thérapeutique bénéficie d'une immunité contre toute action pénale et contre toute action en dommages-intérêts.

Si, d'une manière générale, la Chambre de Commerce accueille favorablement le principe d'une dépénalisation de l'abstention thérapeutique, les modalités pratiques de sa mise en œuvre suscitent quelques observations.

En premier lieu, il convient de signaler qu'il est extrêmement difficile de déterminer à quel moment un traitement est inapproprié par rapport à l'état du malade. Dans son rapport de 1999, la Commission spéciale d'Ethique rappelle „*qu'il est souvent difficile de dire à partir de quel moment il s'agit d'acharnement thérapeutique, ou bien si la mise en place ou la continuation d'un traitement de survie sont vraiment utiles, inutiles, adéquates, inadéquates, justifiées ou non.*“¹¹.

Le caractère extrêmement large, vague et imprécis du caractère inapproprié d'un traitement confère une grande importance à l'appréciation personnelle d'une seule personne: le médecin.

La Chambre de Commerce est d'avis que l'exonération pénale dont pourrait bénéficier le médecin en cas d'abstention thérapeutique devrait être soumise à un certain nombre de conditions minimales. Notamment, il serait souhaitable que la décision de s'abstenir de fournir certains traitements inappropriés ne soit pas prise individuellement par le médecin. Il serait au contraire souhaitable que la décision soit prise après consultation d'au moins un autre médecin compétent, en concertation avec l'équipe médicale et conjointement avec le patient ou ses proches.

Prévoir explicitement que la décision d'abstention thérapeutique sera prise de manière collégiale et concertée constituerait par ailleurs une véritable garantie permettant de s'assurer du bien-fondé et de l'objectivité d'une telle décision.

En second lieu, il semble que la rédaction actuelle du présent projet de loi exonère le médecin de toute poursuite pénale et civile sans tenir suffisamment compte des droits et de la volonté du patient.

Comme le rappelle la Commission spéciale d'Ethique dans un avis de 1999, le patient demeure le mieux placé pour peser les avantages et les inconvénients d'un traitement sur sa santé et sur son bien-être. Notamment, il peut arriver que dans certaines circonstances „*une personne malade peut parfaitement, pour des raisons dont elle est seule juge, réclamer des médecins les soins les plus acharnés et les plus intensifs pour survivre à tout prix, quelles que soient ses souffrances et ses dégradations*“¹².

D'après la Commission spéciale d'éthique, la décision du médecin de s'abstenir de prodiguer au patient certains traitements qu'il juge médicalement inappropriés ne devrait être permise que si cette décision ne va pas à l'encontre de ce que le patient veut et décide.

¹¹ *L'encadrement en fin de vie*, Rapport de la Commission spéciale d'Ethique, précité, p. 22.

¹² Ibid. p. 22.

Dans cette perspective, la Chambre de Commerce suggère qu'il ne soit pas permis au médecin de „refuser“ au patient en fin de vie un traitement, même si ce traitement est jugé médicalement inapproprié par le médecin. L'exonération de toutes poursuites civiles et pénales ne devrait concerner que la décision de s'abstenir de fournir certains traitements inappropriés au regard de l'état du patient.

Concernant l'article 3

L'article 3 du présent projet de loi instaure une „directive anticipée“, document par lequel un patient atteint d'une maladie incurable peut exprimer de manière anticipée sa volonté de ne pas subir de traitements inappropriés à son état. Ce document doit permettre aux patients de refuser à priori toute forme d'acharnement thérapeutique.

Dans la pratique, l'association oméga 90 propose déjà d'assister les patients dans la rédaction de tels documents, qualifiés de „testaments de vie“¹³.

La Chambre de Commerce accueille favorablement l'officialisation des „directives anticipées“. De tels documents sont des éléments importants d'aide à la décision dans le cas où l'équipe médicale serait amenée à s'interroger sur le caractère approprié ou non de certains traitements par rapport à l'état de patients incurables et en fin de vie.

La Chambre de Commerce souligne également que le présent projet de loi prend soin de préserver les convictions du médecin puisque, dans le cas où les dispositions de la directive anticipée seraient contraires aux convictions du médecin, celui-ci peut transférer son patient à un confrère disposé à la prendre en considération (article 3, paragraphe (6)).

Concernant l'article 4

L'article 4 du présent projet de loi modifie le Code des assurances sociales afin de permettre la prise en charge des soins palliatifs au titre de l'assurance maladie et de l'assurance dépendance.

La Chambre de Commerce est favorable à la prise en charge des soins palliatifs de manière suffisante et appropriée par la sécurité sociale.

La Chambre de Commerce relève cependant que les modalités concrètes d'attribution et d'ouverture du droit aux soins palliatifs ne seront précisées qu'ultérieurement par règlement grand-ducal. De même, les procédures d'agrément des centres d'accueil pour les personnes en fin de vie devront être précisées ultérieurement. Ceci empêche une appréciation complète des effets et de l'envergure de la prise en charge des soins palliatifs.

Concernant l'article 5

L'article 5 du présent projet de loi vise à consacrer la médecine palliative en milieu extrahospitalier en insérant un article 6bis dans la loi modifiée du 29 avril 1983 concernant l'exercice des professions de médecin, de médecin-dentiste et de médecin vétérinaire.

La Chambre de Commerce n'a pas d'observation particulière à formuler à ce sujet.

*

Sous réserve de la prise en compte des observations qui précèdent et après consultation de ses ressortissants, la Chambre de Commerce est en mesure d'approuver le projet de loi sous rubrique.

¹³ Association Omega 90: www.omega90.lu

5303/03

N° 5303³

CHAMBRE DES DEPUTES

Session ordinaire 2003-2004

PROJET DE LOI

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

* * *

AVIS DU CONSEIL D'ETAT

(4.5.2004)

Par dépêche du 19 février 2004, le Premier Ministre, Ministre d'Etat, a soumis à l'avis du Conseil d'Etat le projet de loi sous rubrique, élaboré par le ministre de la Santé. Au texte du projet étaient joints un exposé des motifs et un commentaire des articles.

Les avis du Collège médical, de la commission consultative de l'assurance dépendance et de la Chambre des employés privés ont été communiqués au Conseil d'Etat, le 7 avril 2004. Par dépêche du 29 avril 2004, l'avis de la Commission permanente pour le secteur hospitalier lui est parvenu.

Le projet de loi relatif aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie fait suite aux trois motions votées à la Chambre des Députés lors du débat d'orientation du 12 mars 2003 sur la médecine palliative, l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie. Ces motions concernaient le droit aux soins palliatifs, le „testament de vie“ et la dépénalisation de l'abstention thérapeutique.

Le projet de loi sous revue s'inscrit également dans la ligne de la Recommandation 1418 (1999) de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe sur la protection des droits de l'Homme et de la dignité des malades incurables et des mourants, mentionnant dans son article 9:

„L'Assemblée recommande ... au Comité des Ministres d'encourager les Etats membres du Conseil de l'Europe à respecter et à protéger la dignité des malades incurables et des mourants à tous égards:

...

- b. en protégeant le droit des malades incurables et des mourants à l'autodétermination, en prenant les mesures nécessaires:*
- iii. pour qu'aucun malade incurable ou mourant ne reçoive de traitement contre sa volonté, tout en veillant à ce que l'intéressé ne subisse ni l'influence ni les pressions de tiers. Il convient en outre de prévoir des sauvegardes pour que cette volonté ne résulte pas de pressions économiques;*
- iv. pour faire respecter les instructions ou la déclaration formelle („living will“) rejetant certains traitements médicaux données ou faite par avance par des malades incurables ou des mourants désormais incapables d'exprimer leur volonté. Il convient en outre de veiller à ce que les critères de validité relatifs à la portée des instructions données par avance ainsi que ceux concernant la nomination et les pouvoirs des représentants légaux des intéressés soient dûment définis ...*
- v. pour que, sans préjudice de la responsabilité thérapeutique ultime du médecin, la volonté exprimée par un malade incurable ou un mourant en ce qui concerne une forme particulière de traitement soit prise en compte, pour autant qu'elle ne porte pas atteinte à sa dignité d'être humain;*
- vi. pour qu'en l'absence d'instructions anticipées ou de déclaration formelle il ne soit pas porté atteinte au droit à la vie du malade. Il convient de dresser la liste des traitements qui ne peuvent en aucun cas être refusés ou interrompus. (Gazette officielle du Conseil de l'Europe – juin 1999)“*

*

OBSERVATIONS LIMINAIRES

Le Conseil d'Etat regrette d'avoir été saisi d'un projet aussi important en fin de période législative, à savoir trois mois avant la fin des travaux parlementaires. Ce moment lui semble peu propice à une discussion générale, réfléchie et approfondie de toutes les questions de société qui se posent dans le contexte de ce qu'on appelle communément le „droit de mourir dans la dignité“. Aussi le Conseil d'Etat n'est-il pas en mesure d'aviser conjointement, tel qu'il l'aurait souhaité, la proposition de loi sur le droit de mourir en dignité qui lui a été soumise en date du 8 février 2002, mais pour laquelle une prise de position du Gouvernement fait toujours défaut.

Dans son article „Euthanasie: vivre et laisser mourir“¹, Aline Cheynet de Beaupré montre combien ces questions sont liées, quand elle parle d'un crescendo, de la maladie jusqu'à la mort: „*tout d'abord les soins curatifs, puis la lutte contre la douleur, le non-acharnement thérapeutique, les soins palliatifs (ici s'arrêtent certains) enfin, la requête de suicide assisté ou d'euthanasie*“. La question de savoir si les malades en phase terminale ou d'autres doivent avoir la faculté de solliciter soit une aide au suicide, soit un acte mettant fin à leur vie, dans quelles conditions et moyennant quels garde-fous, n'a pas été abordée par le projet de loi sous revue. Ceci reflète d'ailleurs la situation prévalant au sein de la commission spéciale „éthique“ de la Chambre des députés qui conclut son rapport du 28 janvier 2003 ainsi: „*En considération des diversités et des divergences irréductibles dans les convictions et les appréciations, la Commission spéciale „éthique“ est arrivée à la conclusion qu'un consensus concernant la proposition de loi sur le droit de mourir en dignité est impossible.*“

Si le Conseil d'Etat n'entend pas aborder dans le cadre du présent avis la question de l'acte délibéré de provoquer la mort en fin de vie, il se propose d'y revenir ultérieurement, car il lui semble nécessaire d'approfondir cette interrogation essentielle générant des problèmes éthiques et juridiques complexes et multiples.

Dans ce dernier contexte une série de nouvelles dispositions devraient compléter les mesures proposées par le présent projet de loi.

Dans une matière aussi sensible que les soins palliatifs ou l'acharnement thérapeutique, pour n'évoquer que ces deux domaines, il paraît tout d'abord indispensable que les différentes professions de la santé concernées soient appelées à fournir des orientations déontologiques susceptibles de guider et d'aider les professionnels régulièrement confrontés aux défis de la dure réalité, aux questionnements des patients et à la détresse de l'entourage de ces derniers. Il est vrai que le code de déontologie médicale contient un certain nombre de directives à ce sujet. Toujours est-il que ces règles établies en 1991 méritent d'être adaptées à l'évolution de la médecine et aux nouvelles connaissances acquises en la matière. A cet égard il convient toutefois de rappeler que depuis l'arrêt No 17/03 du 7 mars 2003 de la Cour Constitutionnelle le pouvoir déontologique des professions réglementées a été sérieusement ébranlé. A ce propos il est renvoyé aux développements effectués par le Conseil d'Etat dans son avis complémentaire du 16 mars 2004 sur la proposition de révision de l'article 36 de la Constitution (*Doc. parl. No 4754⁵, sess. ord. 2003-2004, pages 7 à 9*). Avant tout progrès en cause il est urgent d'asseoir le pouvoir normatif visé sur une base constitutionnelle solide. Aussi le Conseil d'Etat avait-il préconisé une modification de l'article 11 de la Constitution à l'effet d'y parvenir.

A noter ensuite qu'en milieu hospitalier des comités d'éthique ont été institués, dont le rôle et le fonctionnement méritent des précisions. Rien de tel n'existe pour le volet extra-hospitalier. Il en est de même concernant le dossier du malade, non visé dans les dispositions légales existantes, sauf pour ce qui est de l'hôpital. Or, les décisions envisagées par le présent projet de loi sont d'une importance telle qu'elles doivent être dûment documentées et retraçables.

Aussi, afin de ne pas entraver le Gouvernement dans sa démarche de faire bénéficier les personnes concernées du remboursement des soins palliatifs dispensés en milieu extra-hospitalier, le Conseil d'Etat se limite à l'heure actuelle à porter son avis sur la définition de ces soins et sur les seules modifications du Code des assurances sociales et propose de scinder le projet de loi sous examen en conséquence.

Dictée par un souci de débat serein et étendu, cette approche par étapes rejoint celle des experts en la matière. Ainsi Marie de Hennezel, psychologue clinicienne, active depuis dix ans au sein d'une équipe

¹ Paru le 18 décembre 2003 au recueil Dalloz No 44/7141

de soins palliatifs, insiste dans son rapport remarquable², remis en octobre 2003 au ministre français de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées, sur la distinction entre:

- l'abstention, la limitation ou l'arrêt des thérapeutiques actives;
- le soulagement des symptômes (douleur, dyspnée, angoisse) même lorsqu'il engage le risque vital;
- l'arrêt délibéré de la vie.

Dans le cas où le vote de la Chambre des députés porterait sur des articles non avisés par le Conseil d'Etat, il faudrait s'attendre à ce que la dispense du second vote constitutionnel ne soit pas accordée.

*

CONSIDERATIONS GENERALES

Le projet de loi sous revue a comme visée de donner, en cas de besoin, à tous et en tout lieu, un droit individuel au remboursement des soins palliatifs et d'en assurer le financement par le biais d'une prise en charge par la sécurité sociale.

Le Conseil d'Etat rappelle qu'actuellement les soins palliatifs sont d'ores et déjà inscrits dans notre législation pour ce qui concerne le milieu hospitalier et notamment dans

- la loi modifiée du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers dont l'article 26 précise que „*pour les hôpitaux de plus de 175 lits les fonctions suivantes doivent être assurées sous forme d'un service hospitalier répondant aux normes à fixer par règlement grand-ducal en vertu de l'article 10 de la présente loi: réanimation et/ou soins intensifs, imagerie médicale, laboratoire d'analyses médicales, soins palliatifs et service social*“.
- l'article 37 de ladite loi disant que „*Tout patient a accès aux soins préventifs, curatifs ou palliatifs que requiert son état de santé, conformes aux données acquises par la science et à la déontologie. Les soins doivent être organisés de façon à garantir leur continuité en toutes circonstances.*“
- le règlement grand-ducal du 18 avril 2001 établissant le plan hospitalier national, précisant dans l'article 14 que „*sans préjudice des dispositions de l'article 11, aucune autorisation ne sera accordée pour la création ou l'extension de services de base installés dans les hôpitaux généraux et les hôpitaux de proximité ou de services hospitaliers spécialisés, à l'exception des services relevant des domaines ... des soins palliatifs et de la prise en charge de la douleur*“.

Le Conseil d'Etat ne dispose pas des informations nécessaires pour évaluer dans quelle mesure ce droit aux soins palliatifs en milieu hospitalier est effectivement garanti à tous ceux qui en ont besoin. Toujours est-il que la commission spéciale „éthique“ écrit dans son rapport susmentionné que „*selon les représentants du Collège médical, 40-60% des malades en stade terminal n'obtiennent pas les soins appropriés. Aux yeux de la Commission cette constatation met notre société au défi de devoir remédier à cette situation déplorable*“. Le Conseil d'Etat souscrit entièrement à cette volonté d'humaniser la dernière étape de la vie d'un chacun et de mettre en œuvre tous les moyens nécessaires afin de ne laisser personne mourir seul et abandonné.

Le Conseil d'Etat se doit toutefois de mettre en garde contre une attitude par trop simpliste se limitant à légiférer sans pour autant prévoir les outils nécessaires pour garantir l'application effective du droit aux soins palliatifs. Une série de questions se posent à cet égard.

Si désormais l'organisation des soins palliatifs relève et des hôpitaux (unités de soins palliatifs, équipes mobiles en soins palliatifs intra-hospitaliers, hospitalisation à domicile) et des réseaux d'aide et de soins, qui en garantira la coordination? Qui veillera à une collaboration optimale entre les différents acteurs?

Qui formera les médecins et le personnel soignant à la démarche palliative? A cet effet, la Commission spéciale „éthique“ avait consacré à bon escient un chapitre entier au volet de la formation de tous les soignants, médecins compris, et écrit: „*Le Collège estime que les médecins au Luxembourg ne sont pas formés en matière de soins palliatifs, et plus spécialement en traitement de la douleur. Or, des soins palliatifs contribueraient à réduire le problème de l'euthanasie à un minimum. Le Collège médical est d'avis que, pour les médecins établis, une formation en médecine palliative devrait être rendue obliga-*

² rapport „Mission: fin de vie et accompagnement“, de Marie de Hennezel, pages 37 et 45

toire dans le cadre de la formation médicale continue. Une telle formation doit être réglementée par le ministre responsable, afin que le contenu soit défini de manière précise“. (Doc. parl. No 4934, p. 7) Alors que dans son avis relatif au projet sous revue, le Collège médical remercie les autorités compétentes d’avoir initié effectivement des cours de formation continus en soins palliatifs, fréquentés par un grand nombre de médecins, le Conseil d’Etat voudrait insister auprès des instances concernées afin que ces offres soient encore intensifiées. Le Conseil d’Etat invite également les responsables des formations paramédicales à revoir les programmes d’études pour y inscrire les soins palliatifs et l’accompagnement en fin de vie comme module obligatoire pour tous. Car „c’est par la formation initiale et continue du corps médical et soignant que l’on parviendra progressivement à accepter la fin de la vie comme une étape inéluctable qu’il convient d’accompagner avec humanité“.³

Une autre question que le Conseil d’Etat tient à soulever dans ce contexte est celle des personnes âgées accueillies dans les diverses institutions gériatriques. Une fois les soins palliatifs organisés à domicile et au sein des hôpitaux, qu’en est-il de ces soins au sein des centres pour personnes âgées? Disposent-ils des moyens en personnel, formé et soutenu, pour être à la hauteur de cette mission d’accompagnement? La pratique actuelle ne consiste-t-elle pas trop souvent à transférer aux services d’urgence et de réanimation les personnes âgées victimes d’un accident vasculaire circulaire ou vasculaire cérébral, alors qu’elles auraient préféré mourir dans leur lit, accompagnées au moins par les soignants qui les et qu’elles connaissent? Selon une enquête menée en France, 80% des personnes déclarent vouloir mourir chez eux, alors que près de 72% finissent leur vie à l’hôpital. Qu’une bonne pratique des soins palliatifs à domicile et dans les centres pour personnes âgées puisse contribuer à réduire ce fossé entre souhait et réalité!

*

EXAMEN DES ARTICLES

Intitulé

Etant donné que le Conseil d’Etat limite son avis aux seules modifications à apporter au Code des assurances sociales en rapport avec les soins palliatifs il est proposé de regrouper toutes les dispositions visées dans un article unique à insérer dans un projet de loi à l’intitulé suivant:

„Projet de loi portant définition des soins palliatifs et modification du Code des assurances sociales.“

Articles 1er et 4 (unique selon le Conseil d’Etat)

L’article 1er définit le droit aux soins palliatifs, ses bénéficiaires et donne une définition de ces soins. Même si cette définition est décrite par les experts comme évolutive et sous forme de mosaïque, il convient de cerner cet article avec précision, car il aura des conséquences importantes pour la „sélection“ des bénéficiaires et les soins auxquels ils auront droit.

En se référant à l’Organisation mondiale de la santé, la Commission consultative nationale d’éthique pour les sciences de la vie et de la santé définit les soins palliatifs dans son rapport sur l’aide au suicide et l’euthanasie, comme suit: „(Ils) constituent l’ensemble des soins actifs globaux apportés aux patients dont la maladie ne répond plus à la thérapie curative et pour lesquels sont primordiaux le contrôle de la douleur ou d’autres symptômes ainsi qu’une assistance psychologique, morale, familiale, sociale. Les soins palliatifs ne visent plus la guérison du patient, mais bien l’assurance d’une qualité de vie optimale pour lui et ses proches“. (p. 11) „... les soins palliatifs affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal. Ils ne hâtent ni ne retardent le décès, ils soulagent aussi bien la douleur physique que d’autres symptômes pénibles, ils intègrent les aspects psychologiques et spirituels, ils aident les malades à mener une vie aussi active que possible jusqu’à la mort, ils aident les familles à affronter la maladie de leur proche et à faire leur propre deuil.“ (p. 24)

Dans le rapport de la commission spéciale „éthique“ susmentionné du 28 janvier 2003, la définition donnée ne diffère que légèrement de la précédente: „les soins palliatifs sont des soins actifs donnés dans une perspective globale au patient en phase terminale au moment où sa maladie n’est plus influencée par le traitement curatif et où le soulagement de sa douleur et de ses autres symptômes physiques, ainsi

³ rapport „Mission: fin de vie et accompagnement“, *op. cit.*, page 29

que de ses difficultés sociales, psychologiques et spirituelles devient primordial. Les soins palliatifs sont multidisciplinaires dans leur approche; ils prennent en compte le malade, sa famille et son environnement social. En ce sens l'offre des soins palliatifs est celle des soins de base, ceux qui répondent aux besoins du malade où qu'il soit soigné, à domicile ou à l'hôpital. Les soins palliatifs se placent résolument du côté de la vie et considèrent la mort comme un processus naturel qu'ils ne hâtent, ni ne retardent. Ils font en sorte de préserver la qualité de vie la meilleure possible jusqu'au décès". (Doc. parl. No 4934, p. 9)

La loi belge du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs retient que „par soins palliatifs, il y a lieu d'entendre: l'ensemble des soins apportés au patient atteint d'une maladie susceptible d'entraîner la mort une fois que cette maladie ne réagit plus aux thérapies curatives. Un ensemble multidisciplinaire de soins revêt une importance capitale pour assurer l'accompagnement de ces patients en fin de vie, et ce sur les plans physique, psychique, social et moral. Le but premier des soins palliatifs est d'offrir au malade et à ses proches la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale. Les soins palliatifs tendent à garantir et à optimiser la qualité de vie pour le patient et pour sa famille, durant le temps qu'il lui reste à vivre.“

La circulaire française No 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi No 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, retient les définitions et objectifs suivants:

„Les soins palliatifs concernant des personnes malades, atteintes d'une pathologie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, quel que soit leur âge.

Les soins palliatifs sont définis par la loi No 99-477 du 9 juin 1999. Il s'agit de „soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage“.

Ils améliorent ainsi la qualité de la vie, en luttant contre les symptômes physiques et en apportant un soutien psychologique, spirituel et social aux patients et à leurs proches. Tous les professionnels de santé, travaillant en équipe interdisciplinaire et en lien avec des professionnels formés spécifiquement, sont concernés par cette démarche.“

Le Code de la santé publique français définit dans l'article L.1110-9 le droit aux soins palliatifs de la manière suivante: „Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.“

Il importe au Conseil d'Etat de préciser qu'il n'y a pas exclusion entre soins palliatifs et soins curatifs. Des soins curatifs peuvent rester appropriés conjointement à la prise en charge palliative.

Finalement la question du moment à partir duquel une personne a droit aux soins palliatifs se pose. L'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé de la Direction générale de la santé française⁴ retient que „les critères objectifs et les limites de la phase palliative d'une maladie et de la fin de vie sont difficiles à fixer avec précision“. Le Conseil d'Etat estime que pour des pathologies évolutives chroniques, actuellement incurables malgré les progrès de la médecine moderne, la prise en charge est déjà garantie par les mécanismes usuels de la sécurité sociale. Ce n'est qu'à un stade avancé voire terminal, donc en fin de vie, qu'une prise en charge intensifiée par des intervenants supplémentaires se justifie. En conséquence, pour délimiter le champ d'action et répondre à un souci de clarté et de précision, le Conseil d'Etat propose de reprendre les éléments y relatifs de textes français. Il lui semble en outre très difficile d'apprécier une notion très subjective, utilisée par les auteurs du projet de loi sous revue, qui est celle de „sans espoir de guérison“.

De même, le Conseil d'Etat suggère, à défaut d'un document vérifiable, de supprimer la référence à des bonnes pratiques en matière de soins palliatifs.

A défaut de précision, la dernière phrase mentionnant la collaboration étroite avec un hôpital est superfétatoire, étant donné que la deuxième phrase précise déjà qu'il s'agit en général de soins coordonnés.

Selon le Conseil d'Etat les soins palliatifs pourraient se définir comme suit:

„Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus et coordonnés, pratiqués par une équipe pluridisciplinaire, à l'hôpital, en institution ou à domicile.

4 „Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs“, décembre 2002, page 8

Ils s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale. Ils s'adressent également à leur famille et à leurs proches.

Ils visent à couvrir l'ensemble des besoins physiques, psychiques et spirituels de la personne malade, à sauvegarder sa dignité et à soutenir son entourage.

Cette définition, tirée des recommandations de l'„Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé“ de France („Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs“, décembre 2002), est à intégrer à l'article 17 du Code des assurances sociales sous la forme d'un paragraphe (3) nouveau, les alinéas 1 à 3 actuels étant transformés respectivement en les paragraphes (1), (2) et (4).

L'article 4 a trait au remboursement des soins palliatifs extra-hospitaliers par les mécanismes de la sécurité sociale. Les propositions y afférentes s'inscrivent dans les procédures de financement existant en matière d'assurance maladie. Ainsi les soins en question 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.

Même si les soins palliatifs dispensés en séjour hospitalier stationnaire relèvent d'un autre système de financement, à savoir du budget négocié avec l'Union des caisses de maladie, cette différence dans les modes de financement, inscrite dans la loi modifiée du 27 juillet 1992 portant réforme de l'assurance maladie et du secteur de la santé, ne devrait pas amputer le droit à un traitement égal, peu importe le lieu de soins du malade.

Dans l'optique du Conseil d'Etat le projet de loi sous avis prendra partant la teneur ci-après:

„Projet de loi portant définition des soins palliatifs et modification du Code des assurances sociales.

Article unique.– 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.“
2. L'article 17 est complété par un paragraphe (3) nouveau de la teneur suivante, les actuels alinéas 1 à 3 devenant respectivement les paragraphes (1), (2) et (4):
„(3) Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus et coordonnés, pratiqués par une équipe pluridisciplinaire, à l'hôpital, en institution ou à domicile.
Ils s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale. Ils s'adressent également à leur famille et à leurs proches.
Ils visent à couvrir l'ensemble des besoins physiques, psychiques et spirituels de la personne malade, à sauvegarder sa dignité et à soutenir son entourage.
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 1, 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 convention-

nelle. 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 17, paragraphe (3) du livre Ier.“

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 des 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.“ “

Ainsi délibéré en séance plénière, le 4 mai 2004

Le Secrétaire général,
Marc BESCH

Le Président,
Pierre MORES

Service Central des Imprimés de l'Etat

5303/04

N° 5303⁴

CHAMBRE DES DEPUTES

Session ordinaire 2003-2004

PROJET DE LOI

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

* * *

**AVIS DE LA CHAMBRE DES FONCTIONNAIRES
ET EMPLOYES PUBLICS**

(4.5.2004)

Par dépêche du 12 février 2004, Monsieur le Ministre de la Santé a demandé l'avis de la Chambre des Fonctionnaires et Employés publics sur le projet de loi spécifié à l'intitulé.

Aux termes de l'exposé des motifs qui y était joint, le projet en question „*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*“. Il est par ailleurs précisé que le texte se limite „*aux seuls aspects de l'organisation de la prise en charge de soins palliatifs par la sécurité sociale*“.

Selon l'article 37 de la loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers, „*tout patient a (donc déjà à l'heure actuelle) accès aux soins préventifs, curatifs ou palliatifs que requiert son état de santé*“. Or, ce droit, puisqu'inscrit dans la loi précitée, ne vaut que „*dans le cadre des prises en charge hospitalières*“. C'est pourquoi le projet sous avis se propose de généraliser le droit aux soins palliatifs pour l'étendre, aux termes de son article 1er, à „*toute personne atteinte d'une maladie ou d'une affection qui ... est sans espoir de guérison ou de rétablissement*“, que cette personne soit traitée en milieu hospitalier ou non.

La Chambre des Fonctionnaires et Employés publics ne peut évidemment qu'approuver cette démarche, et elle se déclare en conséquence d'accord avec le principe à la base du projet de loi.

Quant au détail, le texte appelle les quelques remarques qui suivent.

Remarque générale

Le projet sous avis, même s'il ne compte que cinq articles, prévoit trois règlements grand-ducaux d'exécution. Non seulement aucun de ces trois textes n'était-il joint au projet, mais encore faut-il noter qu'à quatre reprises les auteurs ont prévu que ces règlements „*peuvent*“ préciser des modalités relatives à certaines dispositions.

L'essentiel résidant souvent dans le détail, la Chambre rappelle qu'elle plaide depuis toujours pour l'élaboration des règlements grand-ducaux ensemble avec les projets de loi qui doivent leur servir de base. L'affaire est en l'occurrence d'autant plus importante que l'emploi du verbe „*pouvoir*“ fait que l'on ne sait pas ce qui sera effectivement précisé/arrêté par règlement grand-ducal et ce qui ne le sera pas.

Article 1er

L'alinéa final de l'article 1er dispose que les soins palliatifs sont dispensés „*soit à l'hôpital ou dans une autre institution, soit à domicile*“.

Loin de ne pas approuver cette disposition, la Chambre des Fonctionnaires et Employés publics donne néanmoins à considérer que certains cas de maladie ou autres nécessitent la présence permanente de personnel qualifié auprès du patient voire l'emploi d'appareils médicaux difficilement transportables, et elle se demande comment il sera dans ces cas possible de suffire à la loi si le patient désire ou exige un traitement à domicile.

Article 3

ad paragraphes 2 à 5

La Chambre recommande d'écrire „*constaté*“ au lieu de „*arrêté*“ en rapport avec la directive anticipée dans laquelle le déclarant consigne sa volonté (paragraphe 2).

Quant au fond, les paragraphes 2 à 5 de l'article 3 chargent la Direction de la Santé

- de la réception desdites directives anticipées;
- de leur enregistrement/conservation;
- de la divulgation de leur existence et de leur mise à disposition aux médecins en charge d'un patient „*éligible*“.

Par ailleurs, le paragraphe 5. oblige „*tout responsable*“ d'un hôpital ou d'une autre institution de s'enquérir auprès de la Direction de la Santé si oui ou non tel ou tel patient y a fait enregistrer une telle directive anticipée.

La Chambre des Fonctionnaires et Employés publics ne doute pas un instant de la bonne intention ayant présidé à l'élaboration de toutes ces dispositions.

Elle donne cependant à considérer que leur transposition dans la pratique risque de soulever une multitude de problèmes, dont les plus importants sont certainement ceux de la confidentialité des données et de l'accessibilité de la Direction de la Santé.

Quant au premier point, la Chambre se demande comment le gestionnaire du fichier veut s'assurer, d'une part, que la directive, si elle est déposée par écrit, émane vraiment de la personne concernée, et, d'autre part, que son interlocuteur est bien celui qu'il prétend être, alors surtout que l'obligation de se renseigner sur l'existence d'une directive anticipée vaut pour „*tout responsable d'une des institutions*“. Il se peut en effet très bien que, en raison d'une urgence, les renseignements doivent pouvoir être obtenus par téléphone.

Ce qui amène la Chambre au deuxième aspect, à savoir celui de l'accessibilité. Elle se demande en effet si les auteurs du projet étaient conscients du fait que les nouvelles dispositions exigent une permanence de 24 heures sur 24 à la Direction de la Santé, avec toutes les conséquences que cela comporte.

Pour toutes ces raisons, la Chambre des Fonctionnaires et Employés publics demande de laisser au futur patient le soin de régler à sa manière l'expression de sa volonté „*en cas de*“, soit en la confiant à un membre de sa famille ou à son médecin traitant, soit en portant sur lui une petite carte du genre „*donneur d'organes*“ ou „*groupe sanguin*“.

Sous la réserve des quelques remarques qui précèdent, la Chambre des Fonctionnaires et Employés publics se déclare d'accord avec le projet sous avis.

Ainsi délibéré en séance plénière le 4 mai 2004.

Le Directeur,
G. MULLER

Le Président,
E. HAAG

5303/05

N° 5303⁵**CHAMBRE DES DEPUTES**

Session ordinaire 2003-2004

PROJET DE LOI**relatif aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie**

* * *

AVIS DE L'ENTENTE DES HOPITAUX LUXEMBOURGEOIS

(7.5.2004)

INTRODUCTION

L'EHL tient avant tout à souligner que ce Projet de Loi déposé le 19 février 2004 à la Chambre des Députés par le Ministre de la Santé concerne étroitement le secteur hospitalier et long séjour. C'est pourquoi, l'Entente des Hôpitaux considère qu'il aurait été opportun que les organismes représentants les prestataires de ces deux secteurs aient été demandés officiellement en leur avis.

L'EHL remarque que, malgré la taille limitée du Projet de Loi, celui-ci légalise plusieurs thèmes de la plus haute importance d'un point de vue social, économique et éthique. En effet, le Projet de Loi aborde les trois sujets suivants: le droit individuel aux soins palliatifs, la dépénalisation de l'abstention thérapeutique médicale et la directive anticipée de fin de vie.

D'une manière générale, l'EHL ne peut que saluer l'initiative de vouloir généraliser le droit individuel aux soins palliatifs. En effet, le principe même du droit explicite aux soins palliatifs a été introduit par l'article 43 de la loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers. Cet article ne s'appliquant cependant qu'au monde hospitalier, le législateur envisage ici de généraliser et réglementer ce droit de façon globale. Ce faisant, il fait suite aux motions adoptées à l'issue du débat d'orientation du 16 mars 1999 sur la médecine palliative, l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie.

L'Entente des Hôpitaux ne remet pas ainsi en cause le bien-fondé de cette mesure mais estime que de nombreuses questions se posent encore par rapport à l'approche pratique de la mise en application de cette mesure. Dans ce cadre, l'EHL est également bien consciente que toute une série de Règlements d'application devra encore être prise et solutionnera probablement une partie des problèmes posés sur le terrain mais l'EHL estime qu'elle se doit de formuler dès à présent des propositions, remarques et observations qui auront pour objectif de régler ceux-ci avant que des effets néfastes n'apparaissent en réalité. Dans ce contexte, il paraît utile voire nécessaire de prévoir des délais endéans lesquels les différents Règlements d'application devront être pris, ou de préférence différer l'entrée en vigueur de la Loi jusqu'à l'adoption des différents règlements d'exécution.

Sur cette partie „soins palliatifs“ mais plus généralement sur l'ensemble du document constituant le Projet de Loi la partie „exposé des motifs“ met en évidence toute une série d'éléments qui paraissent fondamentaux, tels par exemple la certification médicale individuelle, ou encore la création de réseaux de soins palliatifs. Nous estimons que certains de ces éléments devraient être intégrés dans le Projet de Loi. Ceci permettrait une meilleure compréhension des mécanismes de prise en charge envisagés. La seule référence à ce sujet aux articles du CAS qui se trouvent par conséquent modifiés est sous cet aspect inadaptée et pourrait/devoir être complétée dans le corps du Projet de Loi par des éléments de texte plus complets précisant notamment les points qui devront encore être réglementés via RGD.

Concernant la reconnaissance du droit aux soins palliatifs telle que précisée dans l'exposé des motifs, l'EHL aimerait rendre attentif aux problèmes pratiques qui pourraient être engendrés au niveau de la date de la reconnaissance. Le texte prévoit une reconnaissance à partir de la date fixée par le médecin ayant délivré le certificat. Cette date est antérieure à la date à laquelle le certificat va être accepté par le contrôle médical. Des soins palliatifs pourront-ils néanmoins être prestés ou faut-il attendre l'acceptation par le contrôle médical? La question se pose notamment en relation avec l'article 2 relatif à la

dépénalisation. Pour autant que les soins soient prestés et que le droit aux soins palliatifs ne soit pas reconnu, de quelle manière ces soins pourront-ils être facturés? L'EHL estime qu'il serait utile de préciser ces points dans le RGD qui devra être pris.

L'exposé des motifs précise certes que le projet de loi se limite aux seuls aspects de l'organisation de la prise en charge de soins palliatifs par la sécurité sociale, sans prendre 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 œuvrant dans ce domaine. Toujours est-il que l'EHL estime que ces différents volets sont intimement liés et devraient être réglementés dans le cadre d'une approche globale et générale de la mise en place des soins palliatifs. Le financement aura d'ailleurs certainement une influence sur le volet organisationnel et notamment les coopérations entre acteurs dont l'application pratique n'est nullement abordée dans le texte.

En ce qui concerne, la dépénalisation de l'abstention thérapeutique médicale et la création d'une directive anticipée de fin de vie, l'EHL n'entend pas se prononcer par rapport à leurs composantes éthiques mais estime nécessaire de formuler des remarques par rapport aux conséquences principalement juridiques que ces mesures pourraient entraîner au niveau institutionnel et organisationnel pour ses membres. Il est indéniable qu'une carence de précisions à ce niveau serait préjudiciable non seulement pour les prestataires mais également pour les patients et résidents.

Dans cette optique, veuillez trouver ci-dessous l'ensemble de remarques, propositions, questions et critiques de l'Entente des Hôpitaux regroupées par thèmes introduits dans le Projet de Loi.

1. Droit aux soins palliatifs (Article 1er)

Les rédacteurs du Projet de Loi fixent un droit d'ouverture aux soins palliatifs pour: „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 ...“. L'EHL estime que cette définition est loin d'être adaptée à la situation spécifique des soins palliatifs. En effet, cette définition englobe, par exemple, tous les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, de la polyarthrite ou de la maladie du SIDA car ces pathologies sont incurables au vu des acquis de la science. Ce n'est pas pour autant que l'ensemble de cette population nécessite des soins palliatifs car cela dépend du stade d'avancement de la maladie. C'est pourquoi, une définition plus limitative telle que celle avancée au niveau du Projet de Loi No 5160 portant institution d'un congé d'accompagnement sans solde semble plus proche de la réalité. Ce Projet de Loi parle de „maladie grave en phase terminale“. L'article 43 de la loi sur les établissements hospitaliers précitée quant à lui fait référence à une „affection incurable et terminale“. De façon plus générale, l'EHL estime qu'une certaine uniformisation de la définition des soins palliatifs mais également des critères ouvrant le droit à ceux-ci devraient être recherchés dans l'ensemble des textes législatifs et réglementaires du droit luxembourgeois. Ces notions ne doivent pas varier en fonction du contexte juridique dans lequel elles se trouvent. Il paraît en effet utile que les terminologies restent identiques dès lors que les mêmes situations sont visées. Pour autant qu'une différence doive être faite, il faudrait alors que les textes fournissent les critères objectifs permettant d'opérer les distinctions.

En tout état de cause le législateur doit aussi avoir conscience de l'aspect parfois très peu prévisible de l'évolution de certaines pathologies ou de l'état de santé des patients. Des phases de rémission peuvent être fréquemment observées de sorte qu'une relative flexibilité doit pouvoir être garantie.

Le 3ème alinéa de l'article premier du Projet de Loi dispose que: „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“. Cette phrase est censée fixer le cadre légal organisationnel et financier de la délivrance des soins palliatifs au niveau national. L'EHL est bien consciente que cette future Loi n'a pas plus d'ambitions que de créer un cadre général en terme de soins palliatifs mais estime que cet alinéa ne pourra pas atteindre cet objectif eu égard à son imprécision. De plus, il est clair que des contradictions sont présentes entre cet alinéa du Projet de Loi et l'exposé des motifs bien plus précis sur l'ensemble des thèmes abordés.

Le texte proposé soulève néanmoins de nombreux problèmes en pratique: les hôpitaux ne sont pas toujours prêts à offrir de l'hospitalisation à domicile alors qu'elle nécessite des investissements supplémentaires conséquents en personnel et en matériel. L'hospitalisation à domicile peut être perçue comme concurrence directe entre hôpitaux et personnes/institutions ou associations œuvrant dans le domaine ambulatoire. Cette concurrence est-elle réellement voulue? Par ailleurs, le Projet de Loi semble mettre

en avant uniquement l'aspect technique des soins palliatifs en précisant pour le moins dans l'exposé des motifs que ces actes spécifiques devraient être réalisés par le personnel hospitalier. Or, les soins palliatifs sont indissociables des autres actes faisant partie de la prise en charge globale de la personne soignée de sorte qu'il paraît difficile voire impossible de sectoriser les différents actes. Il n'est également pas recommandé de multiplier les intervenants professionnels auprès de la personne soignée, et encore moins auprès de la personne en phase terminale. L'EHL estime dès lors qu'il serait plus approprié d'assurer une formation adéquate en soins palliatifs aux différents professionnels afin de limiter au minimum le nombre de personnes devant intervenir près de la personne mourante.

L'exposé des motifs signale au bas de la première page: „il y a lieu de faire des soins palliatifs un droit individuel auquel doivent avoir équitablement accès ... tous ceux qui peuvent en bénéficier“. Dans ce cadre, il faudra „créer et 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“.

Le droit du patient aux soins palliatifs peut encore engendrer d'autres problèmes de nature organisationnelle et juridique en ce sens qu'en théorie le patient a le libre choix de l'endroit où les soins palliatifs lui seront prodigués, à l'hôpital, en institution du secteur long et moyen séjour ou encore à domicile, et ceci quel que soit le volume et la lourdeur des soins dont il pourrait avoir besoin. En fonction de ces volumes et lourdeurs il pourra se révéler difficile de garantir la même qualité des soins palliatifs en hôpital, institution ou à domicile. L'EHL propose dès lors que le droit aux soins palliatifs soit davantage précisé.

L'EHL craint encore fort que les dispositions actuelles du projet de loi ne permettront pas d'atteindre le but recherché. En effet, l'équité d'accès aux soins palliatifs ne pourra pas être garantie car le mode d'organisation et de financement des différents secteurs préconisés pour la délivrance des soins palliatifs ne le permettront pas. L'EHL vise ici les institutions de type long et moyen séjour, les réseaux d'aides et de soins à domicile qui dépendent du Ministère de la Famille pour l'agrément et qui sont financés à l'acte en partie seulement par l'assurance dépendance mais également les établissements hospitaliers situés sous la tutelle du Ministère de la Santé et totalement financés par l'assurance maladie via le système de budgétisation. Ces deux secteurs sont par essence extrêmement différents et ne pourront pas dans l'état actuel du Projet permettre une équité stricte de traitement des personnes bénéficiant de soins palliatifs. Le Projet risque entre autres de provoquer une concurrence déloyale plus qu'une collaboration entre ces secteurs avec des conséquences négatives bien connues (diminution de la qualité des soins, disparition de certaines offres de soins pourtant reconnues indispensables).

L'EHL estime que le défi principal de la mise en application d'un tel Projet est de trouver des solutions dans le cadre d'une vision globale du système de santé et de ne surtout pas sectoriser une prise en charge nécessairement globale. Il est clair que toute la problématique que ce thème aborde se résume en quelques mots: prise en charge globale de la personne soignée. Les soins palliatifs ne sont d'ailleurs pas les seuls types de soins qui demandent une vision globale du système de santé.

La solution préconisée par l'EHL pour mettre en application ce genre de projet est avant tout de créer une structure de concertation dans laquelle l'ensemble des acteurs du système de santé concernés par les soins palliatifs pourraient s'exprimer et trouver des solutions. Nous pensons au Ministère de la Santé, au Ministère de la Famille, à l'Union des Caisses de maladie (Assurance maladie et Assurance dépendance), les prestataires via leurs organismes représentatifs (EHL, COPAS), l'AMMD, La Patiente Vertriebung etc.

L'EHL tient également à exprimer ses craintes par rapport au coût supplémentaire engendré par ces mesures. La situation économique peu favorable de l'UCM et surtout de la branche assurance maladie permettra-t-elle de financer un projet d'une telle envergure? Peut-on être certain qu'une fois le projet lancé les moyens financiers suivront et permettront d'atteindre une qualité suffisante pour répondre aux besoins de la population?

L'EHL observe qu'une grande partie des enjeux fondamentaux se situeront au niveau des règlements d'exécution restant à définir. A ce niveau l'exposé des motifs donne un certain nombre de renseignements pratiques mais qui ne suffisent pas pour répondre à nos questionnements.

De quelle manière la nomenclature des soins palliatifs sera-t-elle créée? Avec quels acteurs? Dans quel laps de temps? Peut-on être certain que les actes contenus dans la nomenclature soins palliatifs seront prestés et financés en sus des actes assurance dépendance? Ne serait-il pas nécessaire de réfléchir à la création d'un forfait pour les patients de soins palliatifs? Ce forfait pourrait être pondéré suivant une

série de critères reflétant les besoins réels du patient ou résidents et serait identique pour l'ensemble du secteur de la santé.

Qu'en est-il de la fixation des normes en personnel (qualifications, formations), de structure (matériel, locaux adaptés), organisation (flexibilité, collaboration interdisciplinaire) permettant de garantir que les soins spécifiques en question seront réalisés de façon optimale dans le cadre d'une équipe pluridisciplinaire?

Est-ce que la logique du Projet respectera la vision européenne en la matière?

2. Dépénalisation de l'abstention thérapeutique (Article 2)

L'EHL s'étonne que l'article 2 du Projet de Loi ne dépénalise l'abstention thérapeutique que pour l'activité médicale alors que la prise en charge des patients en fin de vie est en principe multidisciplinaire. Qu'en est-il ainsi des autres personnels qui interviennent dans la prise en charge globale du patient (infirmières, aides-soignantes etc)? L'EHL se demande également dans quelle mesure l'établissement respectivement sa direction pourraient être poursuivis en justice dans le cadre de sa collaboration à cette abstention thérapeutique. L'EHL propose que la dépénalisation s'étende à tous les acteurs concernés.

L'EHL se demande encore si l'article dans sa formulation actuelle ne va pas à l'encontre des principes d'obligations de moyens voire même de résultats retenus en jurisprudence. Le cadre et les limites devraient ainsi être clarifiés avec précision afin d'éviter des incertitudes engendrant des interprétations divergentes.

L'EHL estime également que cet article devrait être en toute logique soumis à l'avis de la Patientent Vertriebung et de l'AMMD.

3. Directive anticipée de fin de vie (Article 3)

L'EHL s'étonne que seuls les résidents luxembourgeois pourront fournir une directive anticipée alors que des citoyens étrangers et nationaux non résidents pourraient également vouloir le faire s'ils pensent qu'ils pourraient être confrontés à une situation de fin de vie dans un établissement situé au Luxembourg. De plus, l'EHL se demande si cette différence est conforme à la législation européenne en la matière.

D'importantes questions se posent en terme de responsabilités et par rapport au respect de cette directive anticipée. En effet, le contenu de la directive étant libre, une personne pourrait très bien signaler qu'elle veut que le médecin fasse tout ce qui est en son pouvoir pour la maintenir en vie le plus longtemps possible. On remarque que l'objectif de la directive serait alors inversé. Le médecin et son équipe seront-ils alors en droit de ne pas la suivre sans pour autant risquer une action en responsabilité?

Une telle directive, même si elle ne rentre pas dans le cadre de la Loi projetée, constitue néanmoins une expression de volonté qui devrait normalement être respectée. L'EHL estime qu'il serait utile que ce point soit précisé au niveau du Projet de Loi.

La directive étant modifiable à tout moment, il se peut que la Direction de la Santé ne soit pas en possession de la version la plus récente. Il serait dès lors utile de prévoir un délai de carence pendant lequel la directive pourra ne pas être appliquée. Il faudrait également prévoir des procédures supplémentaires en cas de modification de la directive. Admettant p.ex. que le patient modifie sa directive après l'entrée à l'hôpital: est-ce que le patient doit en informer l'hôpital/le médecin, doit-on spontanément demander une nouvelle copie auprès de la Direction de la Santé, ou la Direction de la Santé ne devrait-elle pas, dès qu'elle a enregistré une demande d'information de la part d'un hôpital ou d'un médecin, communiquer spontanément la nouvelle directive? Y aura-t-il une permanence au niveau de la direction de la santé organisée 24/24 heures et 7/7 jours afin de répondre aux demandes formulées par les professionnels confrontés à des situations où les décisions doivent être prises de façon urgente?

L'EHL se demande également pourquoi une différence est faite entre les médecins et les responsables d'institutions, pour les premiers l'accès aux directives étant ouvert, donc sans aucune contrainte ni obligation, et pour les seconds, il y a une obligation de s'informer auprès de la Direction de la Santé sur l'existence d'une éventuelle directive anticipée. Le texte ne précise par ailleurs pas expressément que les responsables des institutions ont également accès aux directives anticipées, ni que le contenu de

ces directives peut être communiqué aux autres membres de l'équipe pluridisciplinaire qui encadre la personne en détresse.

Il est précisé qu'une personne de confiance peut être désignée par le déclarant pour être entendue par le médecin. Le Projet de Loi est cependant muet sur le rôle que doit jouer cette personne de confiance: qu'est-ce qui se passe si les déclarations de la personne de confiance contredisent la directive anticipée? Qui peut être la personne de confiance? Cette personne de confiance pourrait le cas échéant être l'héritier de la personne soignée et ainsi avoir un intérêt matériel dans l'administration des soins.

A quel moment/endéans quels délais la personne de confiance doit-elle être entendue?

Il est encore précisé que si la directive est contraire aux convictions du médecin traitant, celui-ci peut effectuer un „transfert“ du patient vers un confrère. L'EHL estime que ce terme ne peut viser que le transfert matériel du dossier sans déplacement de la personne soignée étant donné que la personne en fin de vie ne supporterait certainement pas un tel déplacement.

*

CONCLUSION

L'EHL espère que les éléments contenus dans cet avis pourront servir les intérêts d'une démarche constructive en la matière. Nous estimons que le Projet de Loi dans son état actuel n'est pas suffisamment mûr ni complet pour pouvoir être mis en application tel quel. L'EHL aimerait que les éléments primordiaux mis en évidence dans cet avis soient pris en considération et que les démarches de consultation des différents acteurs concernés par ce Projet soient mises en œuvre dans les meilleurs délais. Comme signalé auparavant, ce Projet de Loi implique de lourdes responsabilités au niveau éthique, social et économique qui demandent qu'une période suffisante de réflexion soit accordée aux différents acteurs concernés. Dans cet esprit, l'Entente des Hôpitaux se montre d'accord pour mener ces réflexions dans un esprit de collaboration le plus large possible.

Le Secrétaire général,
Marc HASTERT

Le Président,
Ernest FRIEDEN

Service Central des Imprimés de l'Etat

5303/07

N° 5303⁷

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 Conseil supérieur de certaines professions de santé...	1
– Dépêche du Président du Conseil supérieur de certaines professions de santé au Ministre de la Santé (7.5.2004)	1
2) Avis de la Chambre de Travail (14.5.2004)	2

*

**AVIS DU CONSEIL SUPERIEUR DE CERTAINES
PROFESSIONS DE SANTE****DEPECHE DU PRESIDENT DU CONSEIL
SUPERIEUR DE CERTAINES PROFESSIONS DE SANTE
AU MINISTRE DE LA SANTE**

(7.5.2004)

Monsieur le Ministre,

Comme suite à votre demande du 12 février 2004 et après discussion au Conseil Supérieur de Certaines Professions de Santé j'ai le plaisir de vous communiquer ci-après notre avis relatif au projet de loi sous rubrique.

Bien que l'initiative d'une telle loi ait été généralement appréciée, lors des discussions, 4 points ont été soulevés:

- Les dotations supplémentaires permettant la mise en œuvre des soins palliatifs sur le terrain devront être garanties avant la mise en vigueur de la loi en question. Cette exigence est valable également pour le Règlement grand-ducal y relatif.
- En ce qui est de la „directive anticipée“, nous estimons que l'obligation de dépôt risque de susciter de multiples problèmes. Ainsi, la mise en place d'une permanence 24/24 heures et 7/7 jours auprès de la Direction de la Santé serait indispensable pour garantir l'accès urgent à ce document en cas de nécessité. D'autre part, le cas échéant, cette obligation impliquerait une procédure de modification trop compliquée. Les membres du CSCPS proposent par conséquent de réfléchir sur une procédure moins officialisée, permettant plus de flexibilité au patient. Dans ce contexte, la solution appliquée en Suisse pourrait servir de modèle.
- Les membres du Conseil Supérieur de Certaines Professions de Santé restent vigilants quant à l'instauration de „centres d'accueil pour les personnes en fin de vie“ tant que le libre choix du patient à quitter son milieu familial ou institutionnel ne soit garanti.
- En ce qui est de l'intégration du bénévolat dans les soins palliatifs, nous estimons qu'il s'agit d'une démarche dans la bonne direction pourvu toutefois que des mesures de sécurité soient introduites dans l'intérêt du patient. Cette exigence concerne surtout les soins à domicile, tandis qu'au sein des structures hospitalières, la qualité des soins reste garantie. Des intérêts économiques pouvant être en

jeu, il faut rester vigilant au risque d'effacement des limites entre les soins attribués par des bénévoles et ceux attribués par des professionnels.

Compte tenu de ce qui précède et étant donné que le texte en question présente, à notre avis, certaines lacunes, les membres du Conseil Supérieur de Certaines Professions de Santé pourront seulement approuver le projet de loi sous rubrique sous condition que les réflexions susmentionnées soient respectées.

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

*Conseil Supérieur de Certaines
Professions de Santé*
Le Président,
Romain POOS

*

AVIS DE LA CHAMBRE DE TRAVAIL

Par lettre en date du 12 février 2004, le ministre de la Santé a saisi pour avis notre chambre du projet de loi relatif aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie.

*

REMARQUES GENERALES

1. Jusqu'où peut ou doit aller l'assistance médicale en cas de maladie incurable d'une personne?

Etant donné que la médecine nous fait vivre plus longtemps, elle doit aussi nous permettre de mourir plus dignement, de quitter ce monde paisiblement et sans souffrances, de déterminer, si nous le souhaitons, le moment et les conditions de notre mort.

Les soins palliatifs, c.-à-d., l'amélioration du traitement de la douleur en cas de maladie incurable, constituent dans ce sens, sans aucun doute, une évolution très positive. Seulement, avec les soins palliatifs, le problème de l'euthanasie ou de l'aide médicale au suicide n'est point dépassé.

Il arrive au cours de l'évolution de certaines maladies incurables, en particulier d'affections néoplasiques ou neuromusculaires, que, malgré les meilleurs soins palliatifs, la vie d'un patient devienne finalement intolérable ou perde toute signification humaine: douleurs réfractaires à tout traitement, délire, vomissements, dyspnée etc.

La Chambre de travail considère que dans de telles situations, il est essentiel que le patient décide lui-même si sa vie vaut encore la peine d'être vécue et non que le médecin impose sa propre vision de la qualité de vie ou de ce que lui considère comme une mort digne. Dans ce sens, la Chambre de travail est d'avis que la loi doit donner à chaque patient le droit de pouvoir choisir la manière dont il souhaite mourir, selon ses propres convictions.

Force est cependant de constater que le présent projet de loi se limite à la seule médecine palliative.

Le fait que le présent projet de loi ne permette pas à l'individu de disposer de sa propre vie, mais uniquement d'accepter les soins palliatifs, qui, de toute façon, sont obligatoires de par la loi, rend par ailleurs superflu l'institution d'une „directive anticipée“ (testament à vie).

Voilà pourquoi notre chambre exige que l'euthanasie soit incorporée dans le projet de loi afin de permettre à l'individu tant de déterminer lui-même le moment et les conditions de mourir et de lui fournir ainsi une alternative par rapport aux soins palliatifs que de donner également une raison d'être à l'institution de la „directive anticipée“.

A fortiori notre chambre juge-t-elle indispensable que le présent projet de loi dépénalise l'euthanasie dans certaines conditions graves et précises afin de permettre à chacun, tant pour celui qui refuse l'euthanasie que pour celui qui la demande, d'exaucer sa dernière volonté sans pour autant que la dépénalisation de l'euthanasie ne préjudicie au débat „pour ou contre l'euthanasie“.

La fraction minoritaire de la Chambre de travail ne partage pas les considérations développées précédemment. Elle insiste sur le fait que le présent projet de loi discute seulement la médecine palliative et l'accompagnement en fin de vie, et non l'euthanasie active ou passive. Le LCGB n'est pas d'avis que l'euthanasie devra être incluse dans le projet de loi. Les médecins devront respecter le serment d'Hippocrate qu'ils ont prêté à la fin de leurs études (Traduction allemande du serment d'Hippocrate: „... Ich werde niemandem, nicht einmal auf ausdrückliches Verlangen, ein tödliches Medikament geben, und ich werde auch keinen entsprechenden Rat erteilen ...“).

2. Le texte de loi à la traîne de l'exposé des motifs

Notre chambre constate également que l'exposé des motifs est beaucoup plus exhaustif que le texte de loi.

Ainsi l'exposé des motifs dispose-t-il que *les soins palliatifs nécessitent une approche pluridisciplinaire qui englobe le malade, la famille, les professionnels et la communauté* et exige notamment que les bénévoles des équipes pluridisciplinaires qui peuvent accompagner le malade incurable doivent suivre une formation.

Force est cependant de constater que de telles dispositions n'ont pas été prévues dans le texte de loi.

*

REMARQUES PONCTUELLES

Ad article 2

Sous réserve de la position de la fraction minoritaire de la Chambre de travail, notre chambre regrette que le médecin soit uniquement à l'abri de sanctions en cas de recours aux soins palliatifs, mais non pas lorsque sur demande du patient, il pratique de l'euthanasie.

Notre chambre estime par ailleurs que tant le patient que ses proches doivent être au préalable informés sur les traitements qu'un établissement va dispenser en cas de maladie incurable afin qu'ils puissent prendre leurs décisions en connaissance de cause et, le cas échéant, changer d'établissement et de médecin.

Il se peut très bien qu'en cas de maladie incurable d'un patient, le traitement du patient diffère fondamentalement d'un établissement à un autre tant en ce qui concerne la nature des soins prodigués qu'en ce qui concerne la méthode de les dispenser.

Ad article 3

Sous réserve de la position de la fraction minoritaire de la Chambre de travail, notre chambre est d'avis que la „directive anticipée“ (le testament à vie) n'a de sens que si elle permet à l'individu de recourir tant aux soins palliatifs qu'à l'euthanasie.

Dans la teneur actuelle du projet de loi, la „directive anticipée“ n'a pas de sens, comme de toute façon, en vertu de l'article 5 introduisant un article 6bis, le médecin est obligé de recourir aux soins palliatifs („*en cas d'affection incurable d'apaiser 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*“).

Sous réserve des observations formulées ci-dessus, notre chambre a l'honneur de vous communiquer qu'elle marque son accord au projet de loi cité sous rubrique.

Luxembourg, le 14 mai 2004

Pour la Chambre de Travail,

Le Directeur,
Marcel DETAILLE

Le Président,
Henri BOSSI

Service Central des Imprimés de l'Etat

5303/08

N° 5303⁸

CHAMBRE DES DEPUTES

Session ordinaire 2005-2006

PROJET DE LOI

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

* * *

RETRAIT DU ROLE DE LA CHAMBRE DES DEPUTES

**DEPECHE DU PRESIDENT DE LA CHAMBRE DES DEPUTES
AU PREMIER MINISTRE**

(3.5.2006)

Monsieur le Premier Ministre,

J'ai l'honneur de vous informer qu'en la séance publique de ce jour la Chambre des Députés a décidé de retirer du rôle le projet de loi relatif aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie – No 5303.

J'adresse copie de la présente à Madame Octavie Modert, Secrétaire d'Etat aux Relations avec le Parlement.

Veillez croire, Monsieur le Premier Ministre, à l'assurance de ma très haute considération.

Le Président de la Chambre des Députés,

Lucien WEILER

Service Central des Imprimés de l'Etat