

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.

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

La Présidente,
Dr Danielle HANSEN-KOENIG