

N° 5584⁴

CHAMBRE DES DEPUTES

Session ordinaire 2005-2006

PROJET DE LOI

relatif aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie et modifiant:

- 1. le Code des assurances sociales;**
- 2. la loi modifiée du 29 avril 1983 concernant l'exercice des professions de médecin, de médecin-dentiste et de médecin vétérinaire;**
- 3. la loi modifiée du 16 avril 1979 fixant le statut général des fonctionnaires de l'Etat;**
- 4. la loi modifiée du 24 décembre 1985 fixant le statut général des fonctionnaires communaux**

* * *

AVIS DE L'A.S.B.L. OMEGA 90

(5.9.2006)

PREAMBULE

Comme lors du projet de loi initial No 5503, Omega 90 asbl a été sollicitée par Monsieur le Ministre de la Santé pour donner son avis sur le nouveau projet de loi No 5584. Le projet de loi actuel ne différant qu'en certains aspects du projet précédent, certaines argumentations et critiques constructives d'Omega 90 asbl restent identiques à cette première prise de position d'avril 2004.

Omega 90, association luxembourgeoise de soins palliatifs et d'accompagnement de personnes en fin de vie et en deuil, salue l'initiative du Gouvernement dans son souci

- de reconnaître le droit aux soins palliatifs,
- de prévoir leur prise en charge par la sécurité sociale,
- d'encourager le refus de l'obstination déraisonnable,
- d'augmenter l'autonomie du malade en respectant sa volonté
 - en rapport avec les effets secondaires du traitement de la douleur
 - par l'introduction d'une directive anticipée,
- de prendre en considération de la famille des personnes concernées par l'introduction d'un congé pour l'accompagnement des personnes en fin de vie.

*

**APPROCHE GLOBALE DE L'ACCOMPAGNEMENT
DES PERSONNES EN FIN DE VIE**

Omega 90 se rallie à la position du Gouvernement de couvrir par ce projet de loi l'ensemble des besoins physiques, psychiques et spirituels de la personne concernée et de son entourage. Il semble important cependant pour Omega 90 d'y ajouter les besoins sociaux de la personne concernée afin de couvrir les dimensions principales de l'homme. La mention expresse du traitement de la douleur et la prise en charge de la souffrance psychologique soulignent leur importance dans le cadre des soins pal-

liatifs. Omega 90 est d'avis que le texte devrait prévoir, à côté du traitement de la douleur, le traitement de toute autre souffrance physique pénible accompagnant la fin de vie (détresse respiratoire, troubles graves du transit intestinal, hémorragies pulmonaires ou digestives, état d'agitation ou de confusion, mal épileptique, plaies exulcérées nécrotisantes et suintantes, etc.).

Une approche globale de l'accompagnement en fin de vie, mettant l'accent sur le respect de l'autonomie et la qualité de vie du malade, le traitement de la douleur et de toute autre souffrance physique, l'accompagnement de la famille et des proches, ainsi que l'accompagnement psychosocial professionnel, est en effet indispensable.

Omega 90 se réfère particulièrement à la définition des soins palliatifs, donnée par l'OMS, en 2002, qui a souligné que „... les soins palliatifs sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge“.

*

PLURIDISCIPLINARITE DES EQUIPES ET FORMATION EN SOINS PALLIATIFS

Omega 90 félicite le Gouvernement de souligner aussi dans ce nouveau projet de loi la pluridisciplinarité des équipes qui doivent être formées en soins palliatifs. Omega 90 souligne tout particulièrement la volonté du Gouvernement d'„assurer la formation adéquate du personnel médical et soignant“. De cette façon, il supervisera la forme et le contenu de cette formation ainsi que son organisation par des organismes formateurs agréés pour garantir une prise en charge adéquate de ses citoyens par des formations de qualité.

Omega 90 fait cependant remarquer que l'énoncé du texte de la loi diffère en ce point des commentaires des articles qui spécifie à la page 2: L'Etat s'entend offrir ou subventionner des cours de formation au personnel médical et soignant intéressé, sans cependant en faire une condition pour la prestation de soins palliatifs. Omega 90 renvoie ici à son argumentation dans le chapitre „Dispensation des soins palliatifs“, qui vise à garantir des soins palliatifs de qualité pour tout citoyen.

Omega 90 approuve la décision du Gouvernement de ne pas inclure l'intervention des bénévoles, indispensables dans le cadre des soins palliatifs, dans le texte du nouveau projet de loi. Il partage l'avis émis dans le commentaire des articles de régler leurs activités et leur formation dans le cadre des agréments des services de soins palliatifs et ceci quel que soit leur milieu d'activité.

*

OUVERTURE DU DROIT AUX SOINS PALLIATIFS

La procédure concernant l'ouverture du droit aux soins palliatifs par certificat médical devra selon l'avis d'Omega 90, être précisée par règlement grand-ducal. En effet, un tel règlement grand-ducal est mentionné dans l'exposé des motifs, mais n'est cependant pas repris dans le texte de la loi.

Omega 90 estime que cette procédure d'attribution devra être simple, mais efficace et éviter de longues discussions sur l'interprétation de l'accès aux soins palliatifs, notamment en ce qui concerne l'aggravation de l'état de santé du malade en phase terminale. L'accessibilité à ce nouveau droit de la sécurité sociale doit être clairement définie afin que le cercle des bénéficiaires soit délimité sans équivoque.

Omega 90 propose de prendre en considération l'avis de l'équipe soignante et le cas échéant même de la famille et de prévoir qu'elles puissent s'adresser directement au contrôle médical de la sécurité sociale pour déclencher la procédure d'attribution des soins palliatifs.

*

DISPENSATION DES SOINS PALLIATIFS

Les hôpitaux et leurs antennes mobiles, les établissements d'aide et de soins et les réseaux d'aide et de soins dûment agréés peuvent délivrer des soins palliatifs. Omega 90 insiste tout particulièrement sur la nécessité absolue que chaque malade puisse obtenir la même qualité de soins sans qu'il doive, selon le type du prestataire, contribuer davantage au financement des soins ou renoncer le cas échéant à l'un ou l'autre élément des soins. Il semble inévitable pour Omega 90 d'élaborer à cet effet une ligne directrice, des critères de qualité pour le secteur hospitalier et pour le secteur extrahospitalier.

Pour rendre possible une évaluation qualitative, „les soins palliatifs prodigués conformément aux bonnes pratiques en la matière“ devront être codifiés.

Omega 90 constate avec satisfaction que le centre d'accueil pour personnes en fin de vie est repris dans la liste des prestataires de soins palliatifs.

*

MESURES D'EXECUTION

Comme lors du projet de loi précédent, le Gouvernement a choisi une approche pragmatique en déposant un projet de loi qui définit les grandes lignes de fonctionnement des soins palliatifs. Le fonctionnement pratique des différentes mesures est réglé dans le cadre de règlements grand-ducaux prévus dans le texte.

Omega 90 souligne cependant l'importance que ces règlements grand-ducaux soient pris dans les meilleurs délais après le vote de cette loi de façon à garantir, en cas de besoin, à tous les citoyens, sans discrimination aucune, l'accès à des soins palliatifs de qualité.

Une remarque identique est faite en ce qui concerne les mesures proposées d'être réglées par agrément, comme p. ex. pour les interventions des bénévoles.

*

EFFET SECONDAIRE DU TRAITEMENT DE LA DOULEUR

Omega 90 soutient le Gouvernement dans cette démarche „double effet“.

Omega 90 tient cependant à rappeler que le Gouvernement doit absolument veiller au respect de la volonté du malade et de ses proches, et, le cas échéant, de la personne de confiance désignée dans la directive anticipée. En outre, il est important de documenter le consentement du malade par écrit dans le dossier médical ou dans le dossier de soins.

*

DIRECTIVE ANTICIPEE

Omega 90 tient à souligner qu'elle appuie fortement la possibilité du patient d'élaborer, de déposer officiellement et de faire respecter une directive anticipée.

(ad Art. 4) Omega 90 suggère cependant de préciser que le médecin doit en tout cas respecter la volonté de la personne concernée. Dans le texte de l'article 4, Omega 90 propose donc de changer la dernière phrase „Dans le cadre de la reconstitution de cette volonté, le médecin doit faire appel aux membres de l'équipe de soins et de la famille de la personne concernée ...“.

Quelle que soit la décision du médecin, elle devrait être argumentée et actée dans le dossier médical.

(ad Art. 5) Omega 90 est d'avis que la directive anticipée peut contenir aussi d'autres points importants pour le malade, à part les aspects médicaux, comme par exemple tout ce qui concerne la personne en tant qu'être bio-psycho-socio-spirituel, ou des souhaits allant au-delà de la mort.

En ce qui concerne la personne de confiance, Omega 90 propose de changer le texte „qui doit être entendue uniquement si le patient n'est plus en mesure de manifester sa volonté“.

Il faudrait aussi veiller à libérer le médecin de la contrainte du secret médical vis-à-vis de tiers.

(ad Art. 6) Omega 90 est d'avis de réfléchir sur l'instauration d'une commission d'éthique ou d'avoir recours à un deuxième avis médical.

(ad Art. 8) Omega 90 est d'avis qu'un règlement grand-ducal est indispensable pour fixer le cadre d'utilisation adéquate des directives anticipées, comme par exemple le renouvellement périodique de la directive.

*

LE CONGE POUR L'ACCOMPAGNEMENT DE PERSONNES EN FIN DE VIE

Omega 90 félicite le Gouvernement pour avoir inclus ce congé dans le projet de loi. En effet, il donne à la famille de la personne concernée la possibilité de l'accompagner dans cette phase déterminante et irrévocable de la vie.

*

REFUS DE L'OBSTINATION DERAISONNABLE

Afin de garantir aux malades, en cas d'affection incurable, le renoncement à des traitements inappropriés, Omega 90 soutient le Gouvernement dans son refus de l'obstination déraisonnable, tel que formulé dans l'article deux du projet de loi. Etant donné néanmoins le risque pour le médecin d'une contestation a posteriori, Omega 90 se pose la question s'il n'est pas utile de réfléchir sur le rôle éventuel d'une commission d'éthique ou sur le recours à un deuxième avis médical (cf. La directive anticipée – ad Art. 6).

*

PLATEFORME DE COORDINATION

En prenant en considération les nombreuses initiatives en faveur de l'accompagnement des personnes en fin de vie en milieu hospitalier, en établissement d'aide et de soin comme en milieu ambulatoire, Omega 90 estime indispensable la création d'une plateforme représentative regroupant les différents ministères et les prestataires actifs dans le domaine des soins palliatifs. Il s'agit en effet de planifier ensemble le développement de ces soins au niveau national, de définir la qualité et les standards et de coordonner l'agencement des différentes initiatives.

*

CONCLUSION

Omega 90, sous réserve des commentaires et suggestions formulés, émet un avis globalement positif sur le présent projet de loi. Omega 90 insiste sur l'importance de ce projet de loi et espère que, en concertation avec les professionnels, les règlements grand-ducaux soient pris et les conventions négociées et signées dans les meilleurs délais.