

N° 5584⁵**CHAMBRE DES DEPUTES**

Session ordinaire 2006-2007

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'ENTENTE DES HOPITAUX LUXEMBOURGEOIS

(6.10.2006)

INTRODUCTION

L'EHL tient au préalable à remercier le Ministère de la Santé de bien avoir voulu solliciter son avis sur ce nouveau projet de Loi relatif aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie. Il faut souligner que ce genre de texte concerne étroitement le secteur hospitalier et moyen long séjour. De plus, il régleme des thèmes de la plus haute importance d'un point de vue social, économique et éthique.

Il est vrai que l'EHL avait, déjà en 2004, émis un avis quant au projet de loi No 5303 déposé par le précédent Gouvernement. A cette époque, l'EHL saluait l'initiative de vouloir généraliser le droit individuel aux soins palliatifs mais avait estimé que le projet de loi No 5303 n'était pas suffisamment mûr ni complet pour pouvoir être mis en application tel quel. C'est pourquoi, l'EHL ne peut que soutenir le fait d'avoir retiré ledit projet.

L'EHL ne nie pas le fait que le législateur ait eu la volonté manifeste de préciser, d'expliquer et de nuancer dans ce nouveau projet de loi certains concepts précédemment abordés mais elle estime que de nombreuses questions restent encore sans réponse par rapport à l'approche pratique de mise en application des mesures envisagées. L'EHL est bien consciente que toute une série de règlements d'application devra encore être prise et qui solutionnera probablement une partie des problèmes posés sur le terrain. Elle estime cependant que ces précisions sont indispensables en vue de la mise en oeuvre de la loi de sorte que la mise en vigueur de la loi devrait être différée jusqu'au moment où ces différents aspects auront été réglés et précisés.

Sous ces réserves, l'EHL tient à formuler les observations suivantes:

1. Le droit aux soins palliatifs

D'une manière générale mais plus précisément pour ce chapitre, l'EHL regrette que certains éléments de l'exposé des motifs ne soient pas intégrés dans le projet de loi. Ceci permettrait une meilleure compréhension. La seule référence aux articles du CAS qui se trouvent par conséquent modifiés est sous cet aspect inadaptée et pourrait/devrait 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.

Article 1: Énoncé du droit aux soins palliatifs et définition

Premier alinéa: énoncé du droit aux soins palliatifs

L'énoncé du droit aux soins palliatifs est plus complet et plus précis et trouve l'approbation de l'EHL. Les modalités d'attribution du droit aux soins palliatifs devraient cependant encore être précisées par RGD.

Deuxième alinéa: définition des soins palliatifs

Quant à la définition, l'EHL réaffirme qu'une certaine uniformisation de la définition des soins palliatifs mais également des critères ouvrant le droit à ceux-ci devrait être recherchée 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. Ainsi, l'EHL tient à rappeler que la notion de personnes en fin de vie était déjà abordée dans le projet de loi No 5160 portant institution d'un congé d'accompagnement sans solde. Ce Projet de Loi parlait de „maladie grave en phase terminale“. L'article 43 de la loi sur les établissements hospitaliers quant à lui fait référence à une „affection incurable et terminale“.

Sous ces réserves, l'EHL se rallie à la définition proposée par le Conseil d'Etat dans le cadre des documents parlementaires 5303:

„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.“

L'EHL propose cependant que le besoin social très prononcé chez la personne en fin de vie soit également pris en considération dans la définition. De même, l'EHL estime qu'il conviendrait d'insister sur l'approche globale indispensable à la réalisation de soins palliatifs. De ce fait, il serait nécessaire d'ajouter à la définition que la prise en compte de la douleur, des autres symptômes et des souffrances sociales, psychologiques et spirituelles est primordiale.

L'EHL propose dès lors la définition suivante:

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

Ils comportent en particulier le traitement des symptômes pénibles et de la douleur.

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, sociaux et spirituels de la personne malade, à sauvegarder sa dignité et à soutenir son entourage.“

En fonction de la définition qui sera définitivement retenue, certains autres passages de la loi pourraient se voir affectés (p. ex. art. 16). Il faut en effet viser l'utilisation de termes identiques toutes les fois qu'on vise la même chose.

Troisième alinéa: Organisation des soins palliatifs

A titre préliminaire, l'EHL estime qu'il serait indispensable que cet aspect du projet de Loi fasse l'objet d'un article à part entière.

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 le texte proposé n'a pour objectif que de créer un cadre général en termes de soins palliatifs, mais estime que cet alinéa ne pourra atteindre cet objectif eu égard à son imprécision.

L'EHL observe ainsi 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 tous les questionnements. En tout état de cause, l'EHL estime que la nouvelle loi ne devrait entrer en vigueur que lorsque le cadre opérationnel, à préciser au niveau d'un règlement grand-ducal, aura été défini. Il faudra par ailleurs que les moyens nécessaires, tant financiers qu'en ressources humaines, soient mis à disposition des différents acteurs pour répondre aux défis de la nouvelle loi.

L'EHL estime aussi que certains principes dans l'organisation des soins palliatifs devraient d'ores et déjà être retenus au niveau du projet de loi, tels la continuité des soins, l'orientation du système vers les besoins du patient, le travail en réseau, la multidisciplinarité, l'interaction entre les différentes structures existantes.

Les soins palliatifs sont en effet 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 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. 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.

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 entre autres des réseaux d'aide et de soins et des maisons de soins/centres intégrés pour personnes âgées rien n'est prévu dans le projet de Loi pour en garantir la coordination.

La solution déjà préconisée auparavant 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, réaliser un suivi de l'application de la Loi, donner une interprétation des textes réglementaires et législatifs et trouver des solutions aux difficultés observées. 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, l'association Omega 90, La Patiente Vertriebung, la Fédération luxembourgeoise des équipes hospitalières spécialisées en soins palliatifs (FLESP) etc.

Quatrième alinéa: Formation

L'EHL salue le fait que l'Etat assurera une formation adéquate en soins palliatifs aux différents professionnels. L'EHL regrette cependant que cette formation ne soit pas rendue obligatoire pour tous les médecins et professionnels de la santé et que l'alinéa en question ne permette pas de conclure que l'Etat prendra intégralement en charge les frais directs et indirects engendrés par cette formation „soins palliatifs“. L'EHL tient à rappeler que l'article 13 de la loi du 26 mars 1992 sur l'exercice et la revalorisation de certaines professions de santé reconnaît un droit respectivement un devoir pour tout professionnel de santé de suivre des cours de formation continue de 40 heures sur une année (ou 120 heures sur 3 années). La formation en matière de soins palliatifs sera-t-elle déduite de ce contingent d'heures ou viendra-t-elle en sus? Dans le premier cas, la disposition du projet de loi deviendrait quasiment sans objet, puisqu'elle se limiterait à une offre de formation, le financement revenant aux employeurs respectivement aux médecins et professionnels de santé eux-mêmes (en exercice libéral).

L'EHL propose dès lors de clarifier le texte ainsi qu'il suit: „L'Etat met en oeuvre les moyens pour assurer, à ses frais, la formation adéquate du personnel médical et soignant“.

Une lacune au niveau des règles pour l'intervention des bénévoles dans le secteur hospitalier est à mettre en évidence. En effet, d'après l'exposé des motifs, ce serait uniquement les réseaux de soins palliatifs qui seraient responsables de la formation et de l'intégration des bénévoles dans les équipes pluridisciplinaires. L'EHL suppose qu'il s'agit ici d'une confusion de texte.

Article 2: Refus de l'obstination déraisonnable

L'EHL estime qu'il serait dans l'intérêt de toutes les parties concernées d'accorder un poids plus important à la directive anticipée.

L'EHL se pose des questions sur l'objectivité des termes suivants du texte actuel: „... *inappropriés par rapport à l'état du malade et ...*“. L'EHL se demande en effet qui peut définir la notion d'inapproprié? Il peut exister une vision différente suivant les personnes concernées qui pourrait, par une opinion d'une tierce personne (famille, juriste, médecin) provoquer un déplacement de la responsabilité, voire une entrave à la „liberté thérapeutique“.

L'EHL s'étonne toujours 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, et que le législateur finalise également un code de déontologie pour les professionnels de santé à l'instar du code de déontologie médicale.

Article 3: Effet secondaire du traitement de la douleur

Le médecin qui a à sa charge un patient en phase avancée de sa maladie et qui doit, faute de mieux, augmenter le dosage du traitement en cours afin de mieux soulager son patient, est conscient du risque d'abrèger la vie de celui-ci, à cause des effets secondaires inévitables des médicaments. Une telle décision fait partie des tâches journalières en médecine palliative. L'intention du médecin, dans une telle situation, est de soulager contrairement à l'euthanasie dont le seul but recherché est la mort. Ceci démontre que les traitements palliatifs peuvent abrèger la vie sans qu'il s'agisse d'euthanasie.

En tout état de cause, l'EHL estime qu'il n'y a pas lieu d'introduire dans la future loi un consentement spécifique du patient, différent du consentement qu'il doit donner pour d'autres soins. L'EHL propose plutôt de faire référence au consentement éclairé du patient, tel qu'il est visé notamment à l'article 40 de la loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers, ou encore aux articles 35 et suivants du code de déontologie médicale.

2. La volonté du malade et la directive anticipée

L'EHL estime que la présentation actuelle du chapitre 2 n'incite pas les personnes concernées à rédiger une directive anticipée. En effet, une démarche plus positive insistant sur l'importance de cette directive semble, dans un premier temps, indispensable.

C'est la raison pour laquelle l'EHL propose une nouvelle chronologie pour les différents articles du projet de loi: il faudrait d'abord susciter auprès des citoyens ou patients une réflexion par rapport à une directive anticipée. Ensuite seulement il y a lieu de voir quelles sont les démarches en cas d'absence de directive anticipée. Ainsi, il faudrait définir d'abord le contenu de la directive, ensuite comment la recueillir, comment s'en servir pour finalement préciser ce qui doit être fait en l'absence de directive.

Indépendamment de l'importance de la directive anticipée, il est primordial de former les médecins et les soignants en médecine palliative et en éthique médicale et soignante.

Nouvel Article 4: Contenu et forme de la directive anticipée (ancien article 5)

D'importantes questions se posent en termes 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.

C'est pourquoi l'EHL estime qu'il serait souhaitable qu'un schéma de directive anticipée soit défini de manière uniforme afin d'éviter toute utilisation abusive ou toute interprétation idéologique et subjective. Il serait par exemple envisageable de se référer à plusieurs niveaux de prise en charge: soins intensifs avec réanimation, niveau intermédiaire, traitement de la douleur. On pourrait aussi prévoir l'expression du refus d'un acharnement thérapeutique, l'acharnement thérapeutique pouvant être défini comme une escalade de soins respectivement avec augmentation du niveau de la prise en charge, ou encore le souhait d'un traitement uniquement de la douleur et des symptômes pénibles. Une telle proposition de schéma devrait être élaborée respectivement validée par le CNER (Comité National d'Éthique et de Recherche).

Le texte actuel précise par ailleurs que „*toute personne ... peut ... exprimer ... ses souhaits relatifs aux conditions, à la limitation et à l'arrêt du traitement*“ et touche de très près les questions éthiques liées à l'euthanasie. Une législation devrait pouvoir clarifier cet aspect en lien étroit avec la problématique des soins palliatifs. L'EHL propose de reformuler le texte ainsi qu'il suit: „*toute personne ... peut ... exprimer ... ses souhaits relatifs aux limitations et conditions de l'arrêt du traitement*“.

Nouvel Article 5: Effet de la directive anticipée (ancien article 6)

Texte inchangé

Nouvel Article 6: Accès à la directive anticipée (ancien article 7)

La directive étant modifiable à tout moment, il se peut que l'intervenant en soins palliatifs 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?

Le texte ne précise pas non plus 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.

L'EHL rejoint le Conseil d'Etat en son avis suivant lequel:

„en milieu hospitalier des comités d'éthique ont été institués ... Rien de tel n'existe pour le volet extrahospitalier. 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 ... sont d'une importance telle qu'elles doivent être dûment documentées et retraçables.“

L'EHL soutient cette proposition de création de Comités d'éthique à instituer pour le secteur extrahospitalier et souhaiterait également qu'une collaboration puisse officiellement exister entre les différents Comités d'éthique visés (hospitalier et extrahospitalier). La création d'un Comité d'éthique national pourrait constituer une avancée intéressante en cette matière.

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?

Finalement, l'EHL estime que les directives anticipées devraient être centralisées au niveau d'un registre national, sous réserve des contraintes applicables en matière de protection des personnes à l'égard du traitement de données à caractère personnel. Les soins palliatifs ne sont en principe pas prodigués dans l'urgence, de sorte qu'il n'y a normalement pas de besoin pour un registre central accessible 24 heures sur 24 (sauf situations exceptionnelles).

L'EHL se demande cependant pourquoi une différence entre le dossier médical et le dossier de soins est établie sachant qu'en général on ne parle que d'un dossier unique celui du patient.

Nouvel Article 7: De la volonté du malade (ancien article 4)

L'EHL propose de reformuler le texte ainsi qu'il suit: „... *n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté concernant les limitations et conditions de l'arrêt du traitement* ...“.

L'EHL souhaite également rendre attentif au fait que la formulation de la dernière phrase pourrait laisser de la place aux „rumeurs“, de sorte qu'il serait le cas échéant judicieux de préciser de façon plus restrictive les informations sur lesquelles le médecin peut se baser pour déterminer la volonté présumée du malade.

3. Le congé pour l'accompagnement des personnes en fin de vie

D'une manière générale, l'EHL estime que les devoirs des personnes bénéficiant du droit au congé pour l'accompagnement en fin de vie devraient être précisés.

4. Dispositions modificatives et finales du Code des assurances sociales

L'exposé des motifs précise que les mécanismes de réévaluation et la détermination du requis par la CEO sont suspendus. Sauf erreur, l'EHL ne trouve pas de modification d'articles du CAS à ce sujet.

*

CONCLUSION

Sous réserve de la prise en considération des différents éléments contenus dans le présent avis, l'Entente des Hôpitaux Luxembourgeois se montre en faveur de ce nouveau Projet de Loi relatif aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie. Dans cet esprit, l'EHL se tient également à la disposition du Ministère de la Santé respectivement de toutes autres instances afin de préciser son avis et mener les réflexions qui s'imposent dans un esprit de collaboration le plus large possible.

De nombreuses questions sur les détails pratiques au niveau opérationnel restent ouvertes et ne sont pas toutes couvertes par les précisions données au niveau de l'exposé des motifs. L'EHL en détaille quelques-unes en annexe. C'est d'ailleurs au vu de ces différents questionnements que l'EHL estime qu'une certaine collaboration préalable à la finalisation des différents textes est vivement souhaitable.

Enfin, afin que le texte de loi ne reste pas lettre morte en ce sens que les malades ne rédigent pas ou que très peu de directives anticipées, l'EHL estime qu'une campagne d'information de la population devrait être mise en place afin d'informer le grand public des avantages de l'existence d'une directive anticipée, tant pour les patients que pour les professionnels amenés à soigner les malades.

*

ANNEXE

L'EHL estime que l'approche de l'organisation des soins palliatifs, expliquée dans l'exposé des motifs, peut être théoriquement et pratiquement mise en application. Néanmoins le texte proposé soulève de nombreuses questions:

- L'UCM est-elle en mesure de permettre à tous les hôpitaux d'offrir de l'hospitalisation à domicile alors qu'elle nécessite des investissements supplémentaires conséquents en personnel et en matériel?
- Le rôle central de l'hôpital dans l'organisation des soins palliatifs n'est-il pas, dans certains cas, difficilement réalisable (voir région Nord du pays)?
- Ne semble-t-il pas que cette hospitalisation à domicile peut, dans certaines situations, être perçue comme une concurrence directe entre hôpitaux et personnes/institutions ou associations oeuvrant dans le domaine ambulatoire (réseaux d'aides et de soins à domicile)?
- Le projet de loi ne risque-t-il pas éventuellement de provoquer une concurrence 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)? Cette concurrence, si elle venait à apparaître, n'est absolument pas souhaitée par les membres de l'EHL et est considérée comme contre-productive en terme de santé publique.

L'EHL s'interroge également sur le nouveau concept intitulé „réseaux de soins palliatifs“ qui concerne le secteur extrahospitalier:

- Faut-il entendre que les réseaux d'aides et de soins à domicile existants respectivement les établissements d'aides et de soins doivent prévoir une nouvelle entité distincte „réseau de soins palliatifs“ pour pouvoir prester des soins palliatifs?
Si c'est le cas, l'EHL signale qu'il y a incohérence avec le secteur hospitalier pour lequel on ne prévoit pas de recourir à des „réseaux de soins palliatifs“.
- Si un établissement stationnaire extrahospitalier de petite taille ne dispose pas d'une entité spécifique „réseau de soins palliatifs“, cette approche prévoit-elle alors que ces établissements devraient réaliser du „out-sourcing“ des prestations spécifiques soins palliatifs?

En termes de financement et d'organisation, l'EHL se pose les questions suivantes:

- De quelle manière la nomenclature des soins palliatifs sera-t-elle créée? Avec quels acteurs? Dans quel laps de temps?
- De même, que faut-il entendre par actes infirmiers spécialisés et qui va les définir? (P. ex. une perfusion antidouleur est-elle à considérer comme acte infirmier spécialisé dans le cadre des soins palliatifs?)
- Ne serait-il pas nécessaire de réfléchir à la création d'un forfait pour les patients soins palliatifs? Ce forfait pourrait être pondéré, par exemple, suivant une série de critères reflétant les besoins réels du patient ou résident 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?
- L'exposé des motifs du Projet de loi prévoit également qu'une documentation de soins précise sera nécessaire pour identifier les coûts et les éléments de base relatifs à ce coût pour l'UCM. Il faut néanmoins considérer qu'un certain nombre de patients sera traité à l'hôpital. La question se pose alors de savoir comment garantir que l'UCM possèdera des informations cohérentes concernant les prises en charge de ces patients? De plus comment garantir que l'UCM pourra consolider des données en provenance de deux à trois secteurs de soins différents?
- Le droit du patient aux soins palliatifs peut encore engendrer d'autres problèmes de nature diverse 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, sera-t-il possible et de quelle façon garantir la même qualité des soins palliatifs en hôpital, institution ou à domicile?
- N'est-il pas à craindre que les dispositions actuelles du projet de loi ne permettent pas d'atteindre l'équité d'accès aux soins palliatifs à toutes les personnes et dans tous les secteurs? Cet objectif pourra-t-il être garanti vu que le mode d'organisation et de financement des différents secteurs préconisés pour la délivrance des soins palliatifs est très différent? 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. L'EHL propose que les besoins des personnes en fin de vie, quel que soit le secteur d'accueil, guident ce droit.
- Les critères d'autorisation d'un service hospitalier mobile de soins palliatifs par le Ministère de la Santé seront-ils identiques aux critères d'agrément du Ministère de la Famille pour les institutions du secteur ambulatoire?
- Les modes de financement du secteur hospitalier et extra-hospitalier pourront-ils tenir compte de la place primordiale des soins „relationnels“ aux personnes en fin de vie ou resteront-ils essentiellement ciblés sur les soins „techniques“?

