

N° 5584⁶

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 LA FEDERATION LUXEMBOURGEOISE DES EQUIPES HOSPITALIERES SPECIALISEES EN SOINS PALLIATIFS

(17.10.2006)

INTRODUCTION

La FLESP tient à remercier le Ministre de la Santé d'avoir bien voulu solliciter son avis sur le projet de loi relatif aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie.

D'une façon générale les membres de la FLESP accueillent avec satisfaction ce texte qui contribue à la promotion des soins palliatifs au Grand-Duché et qui met en place un cadre légal à certaines initiatives déjà réalisées dans notre pays.

La FLESP tient toutefois à faire part de certaines considérations relatives à ce texte qui de toute façon nécessitera la publication (sous forme de RGD par exemple) d'informations complémentaires concernant les applications pratiques et concrètes sur le terrain des diverses mesures énoncées.

Il s'agira en particulier de définir ou de détailler le terme de réseau, de cerner la notion de pluri-disciplinarité, de préciser l'interface entre les acteurs en institutions hospitalières et en ville, de déterminer l'organisation et les conditions de financement des soins voire de paiements des acteurs (par exemple tarifications et nomenclatures à adapter) et d'assurer un contrôle de qualité pour les soins fournis.

A ce sujet la FLESP se tient à la disposition du ministre pour aider à mieux cerner le cadre concret opérationnel de cette loi si cela sera jugé opportun.

Concernant la première partie: droit aux soins palliatifs

Par souci d'uniformisation et de compréhension, les membres de la FLESP proposent d'adopter la *définition* émise par l'OMS pour définir les soins palliatifs et par conséquent la population protégée ayant droit à ces soins.

Les membres de la FLESP accueillent favorablement le fait que la *formation continue* en matière de soins palliatifs soit assurée par l'Etat. Ils signalent toutefois qu'il n'est pas clair qui organisera ces formations ni si elles seront obligatoires et dans ce cas pour qui. La FLESP souligne que selon elle la formation continue est primordiale et qu'elle devra être de haut niveau scientifique et assurée dans une optique de pluri- et d'interdisciplinarité.

Concernant la seconde partie: volonté du malade et directive anticipée

Les membres de la FLESP pensent qu'une directive anticipée peut aider utilement à résoudre certaines situations éthiquement conflictuelles durant la période de fin de vie et contribuera à la dignité de la personne soignée en lui fournissant un outil propice à l'autodétermination. Comme toutefois un tel document n'aura pas valeur légale absolument contraignante et que de toute façon il ne pourra couvrir ou anticiper l'ensemble des questionnements possibles en fin de vie il ne semble pas nécessaire de mettre en oeuvre une structure lourde de centralisation de ces documents et destinée à collecter rapidement la directive en question. Il est toutefois souhaitable que ce document puisse faire référence à une *personne de confiance* choisie par l'intéressé et qui pourrait agir comme représentant pour les affaires courantes et des questions médicales pouvant survenir durant le cours de l'affection.

Troisième partie: congé pour accompagnement en fin de vie

L'implication de l'entourage est un élément clé en matière de soins palliatifs. Il est donc normal que la FLESP soutienne la volonté des auteurs du projet de loi d'instituer un congé spécifique d'accompagnement. Les membres de la FLESP ne sont toutefois (par manque d'expérience concrète pour ce genre de congé particulier) pas capables de juger si les modalités pour la demande, l'accord et le déroulement de ce type de congé sont d'application pragmatique et compatibles avec les besoins de patients et de leur proches voire des entreprises. Il suggèrent que des RGD puissent ultérieurement (par exemple au décours de la seconde année suivant la mise en application de la loi) par une approche empirique et tenant compte des différents intervenants *réglementer les termes de la loi*.