

## **Projet de loi relatif aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie**

### **Avis de la Confédération des organismes prestataires d'aides et de soins – COPAS – association sans but lucratif**

---

Au début de l'année 2004, le Gouvernement issu des élections parlementaires de juin 1999 avait déposé le projet de loi N°5303 relatif aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie. La COPAS, sur sa propre initiative, avait élaboré une prise de position en date du 30 mars 2004 qu'elle avait transmise à Monsieur le Président de la Chambre des Députés.

Le Gouvernement actuel vient d'élaborer un nouveau projet de loi. Selon Monsieur le Ministre de la Santé et de la Sécurité sociale, le Gouvernement a décidé de retirer l'ancien projet, pour le remplacer par le projet actuellement en discussion.

Le nouveau projet de loi peut être scindé en quatre parties :

- l'approche « soins palliatifs »
- la volonté du malade et la directive anticipée
- le congé pour accompagnement en fin de vie
- les modifications à opérer au Code des assurances sociales

Une première analyse permet de constater que les parties relatives d'une part à l'approche « soins palliatifs » et d'autre part à la volonté du malade et à la directive anticipée - parties qui figuraient déjà dans l'ancien projet de loi – sont davantage développées. La partie relative au congé pour accompagnement en fin de vie est une partie nouvelle dans ce projet de loi. Finalement, la partie relative aux modifications à opérer au Code des assurances sociales est reprise de manière quasi fidèle de l'ancien projet de loi.

Avant d'entamer la discussion du projet de loi actuel, la COPAS réitère sa félicitation au Gouvernement de vouloir légiférer en matière de soins palliatifs dans la mesure où la nouvelle législation permettra *de combler une des « lacunes » qui existe en matière de prise en charge adéquate des personnes dans des situations d'intime vulnérabilité*. Elle exprime le vœu que le projet de loi actuellement en discussion soit rapidement soumis au vote de la Chambre de Députés.

## **L'approche « soins palliatifs »**

Aux yeux de la COPAS, la définition actuelle de l'ouverture du droit aux soins palliatifs paraît mieux circonscrire les situations dans lesquelles les soins palliatifs peuvent être prodigués. Il va de soi que le droit aux soins palliatifs ne peut être déclenché que dans la mesure où la personne se trouve *en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, qu'elle qu'en soit la cause*. L'expérience des membres de la COPAS actifs dans le domaine des soins palliatifs montre que la phase avancée ou terminale relève d'une conception selon laquelle l'espérance de vie restante se traduit par un pronostic vital allant de quelques jours à quelques semaines.

Le principe que la prise en charge puisse *être offerte soit à l'hôpital ou dans une autre institution, soit à domicile*, rencontre bien évidemment l'approbation de la COPAS. Pour donner entièrement satisfaction à ce principe, il est cependant nécessaire que les moyens pouvant être mis en œuvre dans ces différents lieux soient identiques. Déjà dans l'analyse de l'ancien projet de loi, la COPAS avait signalé ses réserves par rapport à l'application pratique de ce principe.

En effet, pour elle, *l'articulation entre les différents types de prestations et lieux possibles pour les prestations n'est pas évidente. Il ne ressort pas clairement du texte proposé si les droits de la personne sont effectivement identiques selon le lieu et l'historique des prestations.*

(...)

*Il y a ici confrontation de deux logiques, dont la première relève du financement du prestataire par le principe de la budgétisation des dépenses, et la deuxième du financement à l'acte. Ces deux logiques, par leurs contraintes respectives, risquent de ne pas accorder des droits identiques aux bénéficiaires. Partant, le droit positif pour la personne à bénéficier de soins palliatifs inscrit à l'article 1 du projet de loi risque de ne pas être garanti de manière égale.*

*La COPAS estime cependant essentiel que les droits des personnes ne doivent dépendre ni des lieux de la prestation, ni du type de prestataire. C'est la raison pour laquelle elle demande à ce que des règles communes soient appliquées, peu importe le prestataire, peu importe que les prestations soient prises en charge respectivement par l'assurance maladie ou par l'assurance maladie et l'assurance dépendance.*

La COPAS maintient ces réserves.

De plus, elle s'interroge largement sur le rôle dévolu aux *réseaux spécialisés* dans le cadre d'une prise en charge à domicile.

En effet, selon le projet de loi *la prise en charge est offerte ... à domicile et, ... , dans la mesure du possible en relation étroite avec l'hôpital.*

La COPAS pourrait adhérer à ce concept, estimant en effet que la collaboration entre ces deux prestataires – hôpital et réseau – est évidemment nécessaire. Mais à la lecture de l'exposé des motifs, la COPAS s'aperçoit que les auteurs du projet de loi entendent conférer la prédominance au secteur hospitalier pour les soins spécialisés à domicile en délaissant aux réseaux la tâche d'assurer *les soins de base (actes essentiels de la vie) ainsi que les tâches domestiques.*

La COPAS s'oppose à cette manière d'organiser les soins palliatifs extra-hospitaliers.

Pour elle, il s'agit de mettre à pied d'égalité ces deux types de prestataires et de définir leur collaboration à la lumière de leurs compétences respectives.

Le projet de loi actuellement en discussion contient la disposition selon laquelle *l'Etat assure la formation adéquate du personnel médical et soignant*.

C'est avec satisfaction que la COPAS constate que dorénavant la formation adéquate en soins palliatifs du personnel médical et soignant sera assurée par l'Etat. La COPAS propose d'ores et déjà sa contribution dans la formulation des contenus de ces formations.

Par contre, la COPAS regrette que cette formation soit facultative. En effet, selon le commentaire des articles, *l'Etat 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*. La COPAS aurait préféré que cette formation soit obligatoire, tout en prévoyant que des contraintes spécifiques puissent admettre de différer dans le temps la participation aux formations. De plus, l'obligation devrait être assortie d'une définition précise des personnes soumises à la formation.

En ce qui concerne les dispositions relatives au *Refus de l'obstination déraisonnable* et à *l'Effet secondaire du traitement de la douleur* la COPAS estime qu'il ne lui revient pas a priori de formuler des commentaires. Elle laisse le soin de le faire aux organismes représentant respectivement les patients et les médecins. Toutefois, elle estime que la loi devrait préciser la procédure à respecter, notamment l'obligation de procéder à une documentation très stricte des démarches et décisions entreprises. De plus, elle estime qu'il serait opportun d'obliger le médecin traitant à recueillir l'avis d'un ou de plusieurs autres médecins pour le guider dans ses décisions.

Par ailleurs, la COPAS s'interroge sur les conséquences possibles du changement de paradigme prévu par les dispositions relatives au *Refus de l'obstination déraisonnable*.

Finalement, en ce qui concerne le *Refus de l'obstination déraisonnable* et *l'Effet secondaire du traitement de la douleur*, la COPAS estime que les dispositions « protectrices » prévues à l'égard des médecins doivent être transposées, mutatis mutandis, au personnel soignant assistant les démarches des médecins.

### **La volonté du malade et la directive anticipée**

La COPAS constate et approuve le développement de la partie relative à la volonté du malade et la directive anticipée dans ce projet de loi.

Selon les dispositions actuelles, elle y entrevoit une certaine clarification et simplification dans l'agencement et les modalités pour la compréhension et la mise en œuvre de la volonté du malade.

A l'égard de *l'effet de la directive anticipée*, la COPAS demande – identiquement à sa demande formulée à l'égard des dispositions relatives au *Refus de l'obstination déraisonnable* et à *l'Effet secondaire du traitement de la douleur* - que ces dispositions soient également transposées, mutatis mutandis, au personnel soignant.

A l'égard de *l'accès à la directive anticipée*, la COPAS exprime son souhait que l'accès au registre central – dans le cas de sa mise en place - soit d'une part élargi à tout intervenant en matière de soins palliatifs et que, d'autre part, les procédures y afférentes soient organisées de la manière la plus pragmatique possible.

## **Le congé pour accompagnement en fin de vie**

En ce qui concerne cette partie du projet de loi, il va de soi qu'une prise en charge bien comprise d'une personne en fin de vie nécessite l'implication de son entourage et plus particulièrement de son entourage familial très proche. Dans ce sens, la COPAS soutient la volonté des auteurs du projet de loi d'instituer un congé pour accompagnement en fin de vie.

## **Les modifications à opérer au Code des assurances sociales**

Dans la mesure où cette partie est reprise de manière quasi fidèle de l'ancien projet de loi, la COPAS renvoie pour cette partie à sa prise de position qu'elle avait formulée à l'égard de l'ancien projet de loi, qu'elle annexe au présent avis.

A noter que la COPAS introduisait cette partie de sa prise de position par la considération suivante :

*Le droit aux soins palliatifs donne droit à des prestations s'intégrant dans une nouvelle philosophie de soins de base. Seule une pluridisciplinarité, voire une interdisciplinarité bien comprise permet l'efficacité escomptée de cette nouvelle mesure législative. A ce sujet, la COPAS entrevoit déjà le défi qui se présente à tous les acteurs, défi consistant à définir et à garantir l'encadrement psycho-social et la prise en charge optimale des soins spécifiques et des soins de base.*

La COPAS constate que sa remarque reste pertinente. En effet, avec le dépôt de l'ancien projet de loi, la COPAS, ensemble avec les autorités, avait entamé un travail de définition du contenu des soins palliatifs. La COPAS regrette que ces travaux n'aient pas abouti. Elle espère qu'avec le dépôt de ce nouveau projet de loi, des plates-formes de travail soient rapidement mises en place pour la définition des contenus.

Luxembourg, le 19 mai 2006

*Annexe : Prise de position de la COPAS du 30 mars 2004 à l'égard du projet de loi 5303 relatif aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie*

Projet de loi 5303 relatif aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie

### Prise de position COPAS

Le 19 février 2004, le Ministre de la Santé a déposé un projet de loi à la Chambre des Députés relatif aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie. Ce projet de loi défère aux vœux de la Chambre des Députés en ce qu'il traduit en projet de loi le contenu des trois motions adoptées par la Chambre des Députés lors du débat d'orientation du 12 mars 2003 sur la médecine palliative, l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie. En substance, la transposition législative de ces trois motions se trouve dans les articles 1 à 3 du projet de loi : création d'un cadre juridique pour la reconnaissance d'un droit positif aux soins palliatifs (article 1), dépenalisation de l'abstention thérapeutique (article 2), introduction du testament de vie (article 3).

Cette prise de position se limitera au seul volet relatif au droit positif aux soins palliatifs. Néanmoins, étant donné la sensibilité du dossier, la COPAS désire préciser qu'elle estime que les volets relatifs à la dépenalisation et au testament de vie nécessitent certaines clarifications, notamment concernant leur application pratique.

Il faut constater que ce projet de loi, avant d'être déposé à la Chambre des Députés, a fait l'objet à trois reprises de discussions au Conseil de Gouvernement. Ce constat marque la complexité de la matière. A ce sujet, il est intéressant de noter que l'intitulé du projet de loi a changé au cours des trois discussions, pour évoluer de « *Projet de loi relative aux soins palliatifs* » vers « *Projet de loi relatif aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie* ».

La COPAS félicite le Gouvernement pour avoir proposé un texte législatif permettant de combler une des « lacunes » qui existe en matière de prise en charge adéquate des personnes dans des situations d'intime vulnérabilité.

D'ailleurs, en ce qui concerne les prestations de soins de base délivrées aux personnes en fin de vie, la COPAS, dans sa prise de position relative au projet de loi 5146 modifiant certaines dispositions du Code des assurances sociales en matière d'assurance dépendance, avait revendiqué que la loi sur l'assurance dépendance les prenne en charge. La COPAS faisait déjà référence au débat d'orientation précité et notamment à la première motion adoptée, par laquelle la Chambre des Députés invitait le Gouvernement « *à prendre les mesures nécessaires et à mettre en œuvre un programme national en matière de soins palliatifs en tenant compte des besoins des patients en fin de vie et l'encadrant soit en milieu hospitalier, soit en milieu ambulatoire ...* ».

La COPAS ne peut donc que soutenir le projet de loi actuellement en discussion. D'ailleurs, elle a déjà affirmé son soutien au projet dans le cadre de sa présence à la commission consultative prévue à l'article 387 du Code des assurances sociales.

Tout en estimant que ledit projet de loi doit être considéré davantage comme loi-cadre, que comme loi définissant les modalités nécessaires à une prise en charge optimale de la personne, la COPAS lui reconnaît son caractère pragmatique, permettant de mettre en œuvre divers dispositifs nécessaires à une prise en charge des soins palliatifs dans le secteur extra-hospitalier. Etant donné que beaucoup d'éléments essentiels doivent encore être précisés par règlement grand-ducal, notamment « *les modalités d'attribution du droit aux soins palliatifs ...* » - voir article 4.2. du projet de loi – cette prise de position ne se veut pas aviser le projet de loi d'un point de vue technique. L'analyse technique ne pourra se faire qu'après disposer des différents règlements d'exécution.

Pour la COPAS, l'élément essentiel du projet de loi est le droit positif de la personne à bénéficier de soins palliatifs.

Ces soins palliatifs sont accordés à toute personne atteinte d'une maladie ou d'une affection qui est sans espoir de guérison ou de rétablissement. Le projet de loi ne « s'attarde pas » sur une quelconque définition de la gravité et des conséquences de la maladie ou de l'affection. Il serait cependant utile que la loi relative aux soins palliatifs encadre davantage les situations dans lesquelles elle accorde des droits. L'ouverture du droit aux soins palliatifs devrait être circonscrite à ce que seulement les personnes effectivement en phase terminale se voient accorder le droit aux soins palliatifs. Dans ce sens, la définition reprise dans un autre projet de loi - le projet de loi 5160 portant institution d'un congé d'accompagnement ... – paraît mieux cerner la situation. En effet, ce projet de loi précise dans son article 1 qu'il s'agit « *d'une maladie grave en phase terminale* ».

Le droit aux soins palliatifs donne droit à des prestations s'intégrant dans une nouvelle philosophie de soins de base. Seule une pluridisciplinarité, voire une interdisciplinarité bien comprise permet l'efficacité escomptée de cette nouvelle mesure législative. A ce sujet, la COPAS entrevoit déjà le défi qui se présente à tous les acteurs, défi consistant à définir et à garantir l'encadrement psycho-social et la prise en charge optimale des soins spécifiques et des soins de base.

Dans ce contexte, la COPAS estime que l'articulation entre les différents types de prestations et lieux possibles pour les prestations n'est pas évidente. Il ne ressort pas clairement du texte proposé si les droits de la personne sont effectivement identiques selon le lieu et l'historique des prestations.

En effet, dans le commentaire des articles, on peut lire au titre de l'article 1 d'une part que « *les budgets hospitaliers incluent dorénavant la possibilité de continuer les soins dans le cadre d'une hospitalisation à domicile organisée par l'hôpital* », et, d'autre part, que « *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 ... prévoit des conventions à conclure respectivement avec des réseaux d'aides et de soins et avec lesdites institutions* ».

Il y a ici confrontation de deux logiques, dont la première relève du financement du prestataire par le principe de la budgétisation des dépenses, et la deuxième du financement à l'acte. Ces deux logiques, par leurs contraintes respectives, risquent de ne pas accorder des droits identiques aux bénéficiaires. Partant, le droit positif pour la personne à bénéficier de soins palliatifs inscrit à l'article 1 du projet de loi risque de ne pas être garanti de manière égale.

La COPAS estime cependant essentiel que les droits des personnes ne doivent dépendre ni des lieux de la prestation, ni du type de prestataire. C'est la raison pour laquelle elle demande à ce que des règles communes soient appliquées, peu importe le prestataire, peu importe que les prestations soient prises en charge respectivement par l'assurance maladie ou par l'assurance maladie et l'assurance dépendance.

### Conclusion

Sous réserve des remarques et suggestions formulées ci-haut, la COPAS ne peut que soutenir le vote rapide du projet de loi 5303 relatif aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie. En effet, pour la COPAS, cette loi permettra sans aucun doute une meilleure prise en charge dans le secteur extra-hospitalier des personnes en fin de vie.

Luxembourg, le 30 mars 2004