



Loi du 16 mars 2009

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

Les soins palliatifs – législation luxembourgeoise

Chapitre I – Du droit aux soins palliatifs

Art. 1 Enoncé du droit aux soins palliatifs

Toute personne

en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause.

= „patient en fin de vie“

avec une durée du titre palliatif de 35 jours (RGD 28/4/2009)

- **définition et durée trop restrictive**
- **confusion / incompréhension „soins palliatifs“ et „fin de vie“**

Les soins palliatifs – législation luxembourgeoise

Accès à des soins palliatifs

- à l'hôpital,
- dans un établissement conventionné (ass.mal./ass.dép.)
- ou à domicile

Collaboration étroite assurée avec un hôpital pour les établissements conventionnés et le domicile (Art. 1)

- **collaboration non définie et non financée**
- **collaboration souvent laborieuse ou inexistante**
- **obstacles réglementaires à la continuité des soins: médicaments et matériels non disponibles**

Les soins palliatifs – législation luxembourgeoise

L'Etat **assure la formation** adéquate du personnel médical et soignant (Art. 1)

- **6 ans après la loi, le règlement grand-ducal n'existe pas encore**
- **pas de formation obligatoire pour médecins et personnel soignant des hôpitaux**
- 25% des médecins généralistes ont une formation de 40 heures, **75% sans formation SP**
- au moins 40% du personnel des maisons de soins et CIPAs et du domicile sont formés au moins 40 heures (RGD 10/12/2009) **jusqu'à 60% sans formation SP**

Les soins palliatifs – législation luxembourgeoise

Art. 2 Refus de l'obstination déraisonnable

Pas de sanction pénale ou d'action civile en dommages/ intérêts pour le médecin qui refuse ou s'abstient de mettre en œuvre des examens et traitements inappropriés

- première fois que cette protection du médecin est inscrit dans une loi

Obligation pour le médecin de prodiguer lui-même ou d'initier les soins palliatifs

- réalisation difficile dans le domicile et les maisons de soins

Les soins palliatifs – législation luxembourgeoise

Art. 3 Effet secondaire du traitement de la douleur

Obligation pour le médecin (Art. 1)

- de soulager efficacement la souffrance physique et psychique
- information du patient avec consentement, si le médecin applique un traitement «qui peut avoir comme effet secondaire d’avancer la fin de vie»
 - **problème des mythes concernant la morphine auprès des médecins, infirmiers et de la population**
 - **frein à la mise en place d’un traitement antalgique adéquat**
 - **moyen de faire avancer la fin de vie avec le consentement du patient?**
 - **question de formation des médecins en traitement de la douleur**

Les soins palliatifs – législation luxembourgeoise

Chapitre II – De la volonté de la personne en fin de vie et de la directive anticipée

Directive anticipée:

- **trop peu connue**
- **souvent confondue avec les dispositions de fin de vie (loi sur l'euthanasie)**

Volonté présumée

- **trop peu connue et reconnue**
- **terme souvent mal interprété**

Les soins palliatifs – législation luxembourgeoise

Que peut-on régler par la directive anticipée?

- les conditions, la limitation ou l'arrêt du traitement
 - **confusion entre „laisser mourir“ – soins palliatifs et „faire mourir“ – euthanasie**
- l'accompagnement psychologique et spirituel
- la désignation d'une personne de confiance
 - **responsabilité de la personne de confiance**
 - **collaboration médicale / soignante avec la personne de confiance (reconnaissance)**

Les soins palliatifs – législation luxembourgeoise

Chapitre III – Du congé pour l’accompagnement des personnes en fin de vie

5 jours ouvrables/ max 40 heures par cas et par an
et non lié au statut palliatif

➤ **trop peu connu par les médecins, soignants, proches et employeurs**

de 2009 – 2014: 740 personnes ont profité de ce congé, en moyenne 3,8 jours (2^e rapport soins palliatifs)
sur plus de 22000 décès pendant cette période