



LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère de la Santé

Direction de la santé



LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère de la Famille, de l'Intégration
et à la Grande Région

PLAN NATIONAL FIN DE VIE ET SOINS PALLIATIFS

2023-2026



Plan national fin de vie et soins palliatifs (2023-2026)

Version du 30 juin 2023

Comité de rédaction du plan national:

Les personnes suivantes ont fait partie du comité de rédaction du plan national fin de vie et soins palliatifs sous l'égide de la Direction de la Santé:

Membre	Représentant
Carole Bauer	Fondation Cancer
Jacqueline Becker	Ministère de la Famille
Pierrette Biver	COPAS
Catherine Boisante	Comité National d'Ethique de Recherche
Elisabeth Conrad-Opel	FHL
Catarina Da Silva	Mäi Wëllen, Mäi Wee
Martine Ewerard	COPAS
Anne Goeres	Fondatioun Kriibskrank Kanner
Jean Huss	Patientevertriedung
Isabelle Kieffer	Société luxembourgeoise de pédiatrie
Jean-Claude Leners	Collège médical
Marie-France Liefgen	ANIL
Fernand Pauly	Société luxembourgeoise de pédiatrie
Véronique Pimenta	Direction de la santé
Maïté Poos	Médiateur Santé
Eveline Santos da Silva	Direction de la santé
Jean-Claude Schmit	Direction de la santé
Christian Schmitz	FHL
Cathy Scholtes	Société luxembourgeoise de pédiatrie
Jean-Jacques Schonckert	Mäi Wëllen, Mäi Wee
Mike Schwebag	Médiateur Santé
Claude Sibenaler	Ministère de la Famille
Lucienne Thommes	Fondation Cancer
Nicole Weis-Liefgen	Omega90
Fabien Weiser	Omega90
Murielle Weydert	Direction de la santé

Préface ministérielle:

La fin de vie, la mort et la maladie sont des sujets sensibles à aborder car on a tendance à leur attribuer des notions de souffrance et de perte de moyens physiques et/ou psychiques ; dès lors la finitude de l'être humain devient inéluctable. Mais sachant que presque 95% des décès au Luxembourg sont dus à des maladies et que la majorité des personnes désirent mourir « à la maison », il est essentiel de discuter de ces sujets et de clarifier la démarche palliative, respectivement l'application de la loi relative à l'euthanasie.

De ce fait, il est important de casser le tabou de la fin de vie et de la mort pour répondre aux besoins des personnes malades, ainsi que de leur entourer et veiller de cette façon au bien-être de la population luxembourgeoise.

C'est dans le but d'informer tous les citoyens sur leurs choix et leurs droits en termes de soins palliatifs, de fin de vie et de mort assistée et afin de promouvoir les outils à leur disposition (p.ex. la directive anticipée ou la disposition de fin de vie) que le plan national de fin de vie et de soins palliatifs a été élaboré.

Ce plan s'inspire des constats et préconisations mis en avant dans deux rapports récents : 1) le rapport concernant l'application de la loi relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie et 2) le rapport concernant l'application de la loi relative à l'euthanasie et l'assistance au suicide. Les démarches proposées visent à faciliter l'accès aux soins palliatifs et à l'euthanasie et permettre une meilleure interconnectivité, coordination et articulation entre tous les intervenants (y compris les médecins, les infirmiers, les spécialistes et les aides-soignants).

Paulette Lenert

Vice-Premier Ministre
Ministre de la Santé

Max Hahn

Ministre de la Famille,
de l'Intégration et
à la Grande Région

Abréviations:

ACP	Advance Care Planning
AMMD	Association des Médecins et Médecins-Dentistes
CMSS	Contrôle médical de la sécurité sociale
CNS	Caisse Nationale de Santé
DSP	Dossier de Soins Partagé
HAD	Hospitalisation à domicile
MWMW	Mäi Wëllen, Mäi Wee
PICT	Palliative Care Indicators Tool
SP	Soins palliatifs
SPP	Soins palliatifs pédiatriques

Résumé:

Les soins palliatifs, la fin de vie, l'euthanasie et l'assistance au suicide sont des thématiques trop souvent tabous dans la société qui doivent être d'abordées et parfois clarifiées. L'objectif du plan national fin de vie et soins palliatifs 2023-2026 est d'informer au mieux la population sur ces sujets à travers, entre autre, des campagnes d'information et des brochures clarifiant les droits des patients ainsi que les outils à leur disposition au cours de l'accompagnement en fin de vie (consultations (médico)-éthiques, personnes de confiance, directive anticipée et disposition de fin de vie). Le plan vise aussi à améliorer la prise en charge en affinant les formations en soins palliatifs et fin de vie, facilitant l'accès aux médicaments essentiels en soins palliatifs et fin de vie, en améliorant la cohérence et la mise en application du cadre juridique et en facilitant l'accès équitable aux soins palliatifs, à l'euthanasie et à l'assistance au suicide. Enfin, une attention particulière est portée aux enfants nécessitant de soins palliatifs avec l'élaboration d'un nouveau concept de soins palliatifs pour cette jeune population, l'articulation des soins palliatifs pédiatriques, la reconnaissance des formations en soins palliatifs pédiatriques et finalement le développement d'une maison de répit. Toutes ces démarches ont pour but de soulager et accompagner les personnes concernées et tous les intervenants dans cette période émotionnellement difficile qu'est la fin de vie.

Introduction :

Le gouvernement, dans l'accord de coalition 2018-2023, mandate le ministère de la Santé et le ministère de la Famille, d'établir un plan national fin de vie et soins palliatifs en spécifiant :

Chapitre Santé (page 98) : *« Le développement d'un plan « fin de vie » sera soutenu, qui veillera à ce que le choix du patient sera respecté sans entraves. Les structures hospitalières et de soins palliatifs devront respecter le choix d'euthanasie ou d'assistance au suicide d'un patient et l'aider à réaliser sa volonté. Le règlement d'ordre interne des différentes structures devra respecter ces dispositions. Une structure de fin de vie pour la population pédiatrique sera mise en place. »*

Chapitre Famille, Social et Bénévolat (page 48) : *« L'accompagnement en fin de vie et les soins palliatifs continueront d'être promus par le biais de la mise en place d'un plan national « soins palliatifs-fin de vie ». Dans ce contexte, la possibilité d'adapter les structures palliatives existantes aux besoins des enfants sera examinée. »*

Les soins palliatifs discutés dans ce plan national s'alignent sur la définition des soins palliatifs de l'Organisation mondiale de la Santé: *« Les soins palliatifs sont une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel.*

La prise en charge de la souffrance implique de s'occuper de questions dépassant les symptômes physiques. Les soins palliatifs font appel au travail d'équipe pour soutenir les patients et leurs proches qui s'occupent d'eux. Pour cela, il faut prendre en compte les besoins pratiques et donner des conseils pour le deuil. Ils offrent un système d'appui pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'au décès.

Les soins palliatifs sont explicitement reconnus au titre du droit de l'homme à la santé. Ils doivent être dispensés dans le cadre de services de santé intégrés et centrés sur la personne, accordant une attention spéciale aux besoins et préférences spécifiques des individus (...)»^[1].

Etat de la situation :

Au Luxembourg, l'âge moyen lors du décès était de 75 ans chez les hommes et de 81 ans chez les femmes en 2021 (chiffres STATEC 2021). Parallèlement au vieillissement progressif de la population luxembourgeoise des dernières décennies, est un accroissement de la prévalence des maladies chroniques et de morbidités multiples constatable. Parmi les 4000 décès annuels enregistrés au Luxembourg en 2021, 94,5% étaient dus à des cancers et des maladies de l'appareil circulatoire et 28% ont eu lieu dans des établissements de long séjour^[2]. A ce vieillissement progressif de la population s'ajoute une espérance de vie élevée (84,8 ans pour les femmes et à 80,3 ans pour les hommes)^[3]. Avec celle-ci, nous observons une

augmentation du nombre de personnes atteintes de démence. Une estimation très minimaliste réalisée par Alzheimer Europe parle d'une prévalence de 1,25 % de la population luxembourgeoise, qui doublera d'ici 2050 (2,44 %) ^[4]. Sur une population totale de 644 000 habitants en 2021 au Luxembourg ^[5], on peut estimer le nombre de personnes avec démence en 2023 à au moins 10 000 à 12 000 personnes et d'au moins du double dans 25 ans.

Indépendamment de sa pathologie, chaque personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa douleur et les autres symptômes pénibles ou souffrance psychique et à maintenir sa dignité et exprimer sa volonté ^[6]. Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés à une personne en fin de vie, qui se trouve dans une situation médicale sans issue à la suite d'un accident ou d'une maladie grave, évolutive et incurable. Il s'agit de soins continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire (médecin, infirmière, psychologue, aide-soignante, kinésithérapeute, ...) en institution ou à domicile visant à améliorer la qualité de vie de la personne en fin de vie, ainsi que celle de ses proches.

Ces structures et ses intervenants sont essentiels pour le bien-être de la société. La France ^[7] et la Belgique ^[8] ont instauré des lois sur les soins palliatifs (SP) dès le début des années 2000. Les Pays-Bas ^[9] et la Belgique ^[10] se montrèrent précurseurs en créant un cadre légal pour l'euthanasie. Plusieurs pays dont la Belgique ^[11] et les Pays-Bas ^[9] ont étendu leur loi sur l'euthanasie aux mineurs.

Au Luxembourg, la fin de vie est réglementée dans deux textes de loi datant de 2009 à savoir:

- La loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement de fin de vie ^[12]
- La loi du 16 mars 2009 relative à l'euthanasie, l'assistance au suicide et aux dispositions de fin de vie ^[13]

Ces deux textes sont complétés par la loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations des patients ^[14].

Les réglementations décrites dans ces textes ont pour but de permettre à toute personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable :

- L'accès à des soins palliatifs (SP).
- Désignation d'une personne de confiance.
- La mise en place d'une directive anticipée ou de dispositions de fin de vie pour le cas où la personne concernée n'est plus en mesure de communiquer sa volonté.
- L'accès à l'assistance au suicide et à l'euthanasie.

La volonté du patient est au premier plan, aussi bien au niveau de la gestion du traitement et de la douleur, qu'au niveau de la prise de décision de fin de vie.

Depuis l'élaboration de ces textes de loi, les soins palliatifs sont proposés dans différents milieux (les établissements hospitaliers de soins aigus, l'établissement hospitalier spécialisé Haus Omega, les structures d'hébergement pour personnes âgées ou en situation de handicap et le domicile). Par ailleurs, la loi hospitalière prévoit que chaque hôpital doit avoir une unité de soins palliatifs ^[15]. Néanmoins, les SP reposent sur une conception et une approche propre à chaque prestataire, répondant à ses propres besoins institutionnels (le CHdN dispose de 6 lits à Ettelbruck ^[16], les Hôpitaux Robert Schuman disposent de 8 chambres

individuelles, ainsi que de 2 chambres d'accompagnement pour les proches ^[17], le site CHL Eich ^[18] ainsi que le CHEM ^[19] disposent de 10 lits). De ce fait, on constate une grande diversité en matière d'organisation au sein des SP hospitaliers.

Une homogénéisation et une clarification des lois et réglementations sont des éléments essentiels repris dans le présent plan national fin de vie et soins palliatifs.

Les précédents rapports sur l'application de la loi du 16 mars 2009 relative aux SP, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie ^[20] couvrant les aspects organisationnels des SP, les formations des professionnels de santé et l'interconnectivité, coordination et articulation au sein de tous les intervenants seront aussi pris en compte lors de réflexions menées avec des acteurs de la prise en charge et de l'accompagnement en soins palliatifs.

Les objectifs suivants ont été définis pour le présent plan national fin de vie et soins palliatifs 2023-2026 :

- La sensibilisation de la population générale et des professionnels de santé pour favoriser une acculturation des soins palliatifs et fin de vie et ainsi garantir que toutes les personnes concernées ainsi que les intervenants connaissent leurs droits en matière de fin de vie et puissent garantir la mise en œuvre de la volonté des patients dans le cadre garanti par la loi.
- Le développement des offres de formations de SP. En effet, le règlement grand-ducal du 8 décembre 1999 concernant l'agrément à accorder aux gestionnaires de services pour personnes âgées, tel qu'il a été modifié par règlement grand-ducal du 10 décembre 2009 impose uniquement au personnel d'encadrement du milieu extrahospitalier (structures d'hébergement pour personnes âgées et réseaux d'aide et de soins) une formation de base de 40 heures minimum sur les principes et pratiques des SP ^[21] ceci pour 40% de ce personnel. Un professionnel de santé doit pouvoir se prévaloir d'une formation de 160 heures (Niveau 2) afin que l'institution ou le réseau d'aide et de soins puisse prendre en charge des résidents/clients bénéficiant d'un carnet soins palliatifs, ce qui représente une avancée par rapport aux autres pays. Mais l'expansion des formations SP et des bonnes pratiques aux secteurs hospitaliers seront primordiales pour garantir l'adéquation des ressources de soins palliatifs aux besoins et que les situations de fin de vie soient anticipées et menées, sur tous les terrains, par des acteurs pluridisciplinaires.
- L'accès et prise en charge de certains médicaments en milieux extrahospitaliers pour les soins palliatifs et l'euthanasie.
- L'instauration d'un réseau de compétence SP englobant les milieux hospitaliers et extrahospitaliers, facilitant un accès équitable aux soins palliatifs indépendamment du lieu où le patient se trouve. Les transferts et interactions entre les différents milieux doivent être facilités et coordonnés.
- La facilitation de l'accès à l'euthanasie et à l'assistance au suicide. En effet, il y a la difficulté de trouver un médecin qui accepte de prodiguer l'euthanasie, le transfert de la demande en cas de refus de la part du médecin et enfin trouver un lieu où réaliser la procédure.

A ces points s'ajoutent les problématiques non couvertes par les textes de loi actuels : l'euthanasie/assistance au suicide chez les mineurs ou personnes en situation d'un handicap mental, et l'euthanasie/assistance au suicide chez les personnes atteintes de démence ou de troubles cognitifs (ex. tumeurs intracrâniennes). Selon la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes en situation de handicap (y inclus les personnes avec démence), toutes les personnes qui souffrent d'une quelconque infirmité doivent bénéficier de tous les droits et libertés fondamentaux^[22]. La convention définit la personne comme sujet de droits et capable de prendre elle-même des décisions. Il est donc essentiel de fournir à la personne concernée l'assistance nécessaire pour lui permettre d'exercer ses droits et sa volonté. Cela passe par une guidance, une information objective et un support adéquat et adapté pour la prise de décisions éclairées par rapport à une situation de vie concrète et des priorités personnelles.

Au final, plusieurs types de situations (cas de pédiatrie, de démence/troubles cognitifs, maladies ou accidents graves, handicap mental) peuvent requérir des niveaux d'expertise de SP différents. L'enjeu est ainsi tout à la fois de garantir la mise en œuvre de la volonté des patients concernés, de renforcer l'offre et de clarifier le rôle des différents intervenants, de développer la prise en charge dans les milieux hospitaliers et extrahospitaliers (domicile et institutions) et d'améliorer la coordination des SP pour soutenir tous les acteurs du secteur dans leur exercice au quotidien.

Axe 1 : Gouvernance, ressources, monitoring et reporting

Objectif 1.1: Suivre et garantir l'implémentation du plan national

Mesure 1.1.1: Etablir et animer un comité de pilotage du plan national.

Le rôle du comité de pilotage sera de garantir l'implémentation et l'évaluation du plan national pendant les années 2023 à 2026.

Action 1.1.1.1: Définir la composition du comité de pilotage. Le comité de pilotage rassemblera des professionnels de santé et des représentants des institutions actives dans la thématique de la fin de vie et des soins palliatifs et représentant les diverses populations d'individus mentionnées dans le plan national fin de vie et soins palliatifs (cela inclut des représentants des enfants, des représentants des troubles mentaux et cognitifs et des représentants des personnes âgées).

Action 1.1.1.2: Proposer des membres du comité de pilotage d'un commun accord entre le ministère de la Santé et le ministère de la Famille et de l'Intégration suivi de la nomination par arrêté ministériel.

Action 1.1.1.3: Définir les règles de fonctionnement du comité de pilotage (règlement d'ordre interne). Un président du comité de pilotage sera choisi, il animera le comité et surveillera l'avancée du projet. Des ressources (en informatique et en infrastructure) seront mises à

disposition du comité pour mener à bien l'implémentation du plan national. Le comité a pour mission le suivi de l'implémentation du plan national, l'évaluation régulière des objectifs et actions, ainsi que la proposition de nouvelles axes, objectifs et actions. Le suivi/monitoring de l'avancée du plan sera effectué à intervalles réguliers et retranscrit dans un compte-rendu accessible aux membres du comité de pilotage.

Objectif 1.2: Evaluer l'implémentation des mesures et actions du plan national

Mesure 1.2.1: Publier un rapport d'avancement de façon annuelle

Action 1.2.1.1: Rédiger annuellement un rapport d'activités reflétant les avancées du plan national. Les contenus et conclusions des rapports annuels doivent refléter les avancées du plan national fin de vie et soins palliatifs.

Action 1.2.1.2: Diffuser activement le rapport d'activités aux institutions offrant des SP et mise en ligne sur les sites internet du ministère de la Santé et du ministère de la Famille pour faciliter son accessibilité au grand public.

Mesure 1.2.2: Organiser l'évaluation externe de l'implémentation du plan national en 2026

Action 1.2.2.1: Identifier deux à trois évaluateurs externes indépendants. Identifier et contacter deux à trois évaluateurs externes actifs dans les thématiques abordées dans le plan national fin de vie et soins palliatifs et demander une évaluation externe et indépendante de l'implémentation du plan national entre 2023 et 2026.

Action 1.2.2.2: Organiser l'évaluation pratique du plan national. Des termes de références seront établis au préalable afin de mettre au clair les attentes par rapport à l'évaluation externe. L'évaluation se passera en 2 étapes : 1) la revue des documents et 2) visite sur site. Ainsi, les rapports relatifs à l'évolution et à l'implémentation du plan seront mis à la disposition des évaluateurs externes pour échanger avec les parties prenantes puis ont lieu les visites sur site.

Action 1.2.2.3: Diffuser le rapport d'évaluation. Le rapport d'évaluation sera mis en ligne sur les sites internet du ministère de la Santé et du ministère de la Famille pour faciliter son accessibilité au grand public. Les conclusions du rapport d'évaluation permettent de déterminer l'implémentation des divers objectifs, mesures et actions décrits dans le plan national.

Mesure 1.2.3 : Evaluer les données épidémiologiques

Dans le cadre du reporting, il sera utile de mettre en place un registre avec les données épidémiologiques, tant au niveau des adultes que des enfants.

Axe 2 : Mieux informer

La fin de vie, la souffrance et la mort sont peu présentes dans le débat public, même si la pandémie COVID-19 a contribué à une nouvelle prise de conscience de celles-ci. Afin d'aborder plus sereinement les options disponibles et les choix à faire en fin de vie, une prise de conscience précoce de la thématique au niveau du grand public est souhaitable, conduisant idéalement à un changement de perception de la fin de vie et de la mort dans notre société, brisant les tabous et apaisant les craintes. Outre l'information au grand public, un moment clé pour l'information à la personne concernée et son entourage est lors de l'annonce d'un diagnostic d'une affection incurable.

Objectif 2.1 : Information du grand-public

Mesure 2.1.1 : Organiser des campagnes d'informations grand-public

Action 2.1.1.1 : Organiser annuellement une semaine d'information « Awareness Week » autour du sujet de la fin de vie et de la mort. Il est proposé par exemple de centrer cette semaine entre la journée mondiale des soins palliatifs « World Hospice and Palliative Care Day » en début octobre et le 2 novembre qui est la journée mondiale pour le droit de mourir dans la dignité, organisée par la « World Federation of Right to Die Societies ». Par ailleurs, le mois de novembre est propice à la thématique de la mort (présente à travers les fêtes et les traditions) et idéal pour entamer une discussion indépendante et ouverte au sujet de la mort au sein de la population. L'utilisation de multiples vecteurs de l'information (images, textes écrits, voix ...) est à envisager, de même qu'une communication en multiples langues, au minimum français, luxembourgeois, anglais, allemand et portugais (y inclus des messages en « leichte Sprache », langage simple/facile à lire). Il convient aussi de tenir compte de minorités linguistiques (p.ex. demandeurs de protection internationale).

Action 2.1.1.2 : Mettre à jour la brochure « Ma volonté en fin de vie » éditée pour la première fois en 2019. Une relecture critique de ce document est nécessaire à la lumière de l'expérience de son utilisation depuis plus de trois ans. Le document est perçu comme étant très technique et une aide externe est régulièrement nécessaire pour le remplissage des formulaires (directive anticipée et dispositions de fin de vie) qu'il contient. Son utilisation peut être utile pendant le « advanced care planning ACP » ou lors d'une consultation (médico)-éthique.

Action 2.1.1.3 : Promouvoir les conférences sur la thématique de fin de vie (p.ex. les conférences organisées par un médiateur santé, par Omega90, MWMW, ...) destinées au grand public et aux professionnels de santé.

Action 2.1.1.4 : Informer plus spécifiquement sur le rôle de la personne de confiance. Un point d'attention particulier concerne la personne de confiance dont l'existence est définie dans trois textes légaux, à savoir la loi sur l'euthanasie (2009), la loi sur les soins palliatifs (2009) et

la loi sur les droits et devoirs des patients (2014). Il serait éventuellement possible de s'inspirer de la campagne belge sur la désignation d'un représentant (mandataire) ^[23].

Objectif 2.2 : Information du patient, de son entourage et de sa famille

Mesure 2.2.1 : Introduire une consultation (médico)-éthique

Le but d'une consultation (médico)-éthique est de permettre à la personne (et son entourage, si le patient le souhaite) d'avoir une information adéquate sur les choix disponibles et un accompagnement professionnel dans les démarches y relatives. On peut envisager deux situations où une telle consultation est souhaitable : i) de façon générale pour une personne a priori en bonne santé souhaitant prendre des dispositions en vue d'une éventuelle maladie aiguë (p.ex. infarctus, AVC ...) ou d'un accident qui ne lui permettraient plus d'exprimer ses souhaits, et ii) plus spécifiquement pour une personne déjà malade et souffrant d'une affection incurable.

Action 2.2.1.1 : Définir le contenu minimal des deux types de consultations (médico)-éthiques et les personnes qui peuvent donner de telles consultations. Même si toute interaction entre professionnel de santé est particulière, il s'agit de clairement définir quelles informations minimales devront être transmises lors d'une telle consultation afin de garantir qu'une information complète et non-biaisée de la personne soit garantie. De même, il reste à clarifier si une telle consultation ne pourra être dispensée que par un médecin ou si d'autres professionnels de santé pourront la réaliser. L'établissement d'une formation spécifique dédiée aux consultations (médico)-éthiques garantirait un encadrement optimal lors de cette consultation.

Action 2.2.1.2 : Proposer une consultation (médico)-éthique précoce en cas de diagnostic de démence ou d'handicaps mentaux, respectivement de maladies neurodégénératives, tant que la personne concernée est encore capable de discernement. Cette consultation permettra au patient d'être bien informé et de pouvoir rédiger ses directives anticipées et le cas échéant, d'inclure la possibilité d'euthanasie à travers une disposition de fin de vie.

Action 2.2.1.3 : Possibilité d'introduire l'Advance Care Planning (ACP) lors de la consultation (médico)-éthique pour la planification préalable des soins et identification des valeurs de la personne concernée capable de discernement. Ce document ne traite pas de la mort du patient et il peut ainsi être plus facile à aborder avec les personnes qui ne veulent pas forcément parler de leur mort.

Action 2.2.1.4 : En concertation avec la Sécurité sociale, introduire une nomenclature permettant la rétribution adéquate de la personne qui réalise la consultation (médico)-éthique en adéquation avec l'action 2.2.1.1. Une saisine de la commission de nomenclature, par le ministère de la santé, le ministère de la sécurité sociale, l'AMMD ou la CNS est à envisager afin d'introduire une rémunération pour la consultation (médico)-éthique (ex. 4

heures dans certains pays). Cette saisine devra prévoir l'acte à prendre en charge, le coefficient à appliquer, et les conditions particulières comme la fréquence maximale.

Mesure 2.2.2 : Faciliter l'accès aux documents nécessaires à exprimer ses volontés

Action 2.2.2.1 : Rendre facilement disponibles les formulaires (directive anticipée et dispositions de fin de vie) sous différents formats (papiers, en ligne : version pdf, code QR, sur MyGuichet.lu...) et en différentes langues.

Action 2.2.2.2: Permettre de retrouver facilement les formulaires remplis et signés en cas de besoin en les déposant obligatoirement dans un dossier médical digitalisé (p.ex. Dossier de soins partagé), accessible aux médecins et professionnels de santé. Pour ce faire, il est nécessaire d'établir une base légale pour le dépôt obligatoire des formulaires dans un dossier médical digitalisé.

Action 2.2.2.3: Faciliter la mise à jour régulière des formulaires (directive anticipée et dispositions de fin de vie) grâce à des plateformes tel que MyGuichet.lu ou via une tierce personne.

Action 2.2.2.4: Faciliter l'enregistrement et la mise à jour des formulaires de directives anticipées et des dispositions de fin de vie. Les dispositions de fin de vie sont enregistrées dans le cadre d'un système officiel d'enregistrement systématique des dispositions de fin de vie auprès de la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation et elles peuvent être réitérées, retirées ou adaptées à tout moment. Ce processus pourrait être rendu plus transparent pour le demandeur en rajoutant une confirmation de la part de la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation concernant les dispositions via divers plateformes (ex. sur MyGuichet ou dans le DSP).

Objectif 2.3 : Information des professionnels de santé

Mesure 2.3.1 : Distribuer des brochures/livrets d'information destinés aux médecins

Action 2.3.1.1. Distribuer des brochures/livrets contenant des informations concernant les soins palliatifs, l'euthanasie, l'assistance au suicide, une partie juridique, ... (p.ex. les livrets créés par l'association Mäi Wëllen, Mäi Wee (MWMW) et Omega90). La brochure devrait aussi contenir des informations sur les documents (directive anticipée et dispositif de fin de vie) et clarifier les procédures d'enregistrement de ces documents. Une relecture des brochures/livrets d'information par le service juridique de la Direction de la santé ou par le ministère de la Santé permettra de vérifier le contenu et éviter toute contradiction.

Mesure 2.3.2 : Emettre des guidelines pour les adultes et les enfants qui faciliteraient la prise en charge sur le terrain (ex. palliaguide.be)

Action 2.3.2.1. Elaboration d'un guide de bonnes pratiques (au niveau médical et éthique) pour soutenir les professionnels de santé.

Axe 3 : Mieux former

Afin de pouvoir correctement informer les patients et leur entourage, les médecins et autres professionnels de santé doivent d'abord eux-mêmes être informés et posséder un niveau de formation adéquat. Ces formations pourront aborder des thématiques comme l'acharnement thérapeutique et mieux sensibiliser les professionnels de santé à ce sujet. A noter que des formations spécialement orientées vers l'enfant seront abordées dans l'axe 4.

Objectif 3.1 : Formation des médecins et des professionnels de santé

Mesure 3.1.1 : Offrir une formation de base en fin de vie / soins palliatifs

Action 3.1.1.1 : Evaluer (et si nécessaire adapter) les cours de formation dans cette thématique dans le curriculum de formation initiale des médecins et infirmières à l'Université du Luxembourg ainsi que pour les professions de santé au Lycée technique pour Professions de Santé (LTPS). Réaliser cette action en concertation avec le ministère de l'Enseignement supérieur et le ministère de l'Education nationale.

Mesure 3.1.2 : Rendre obligatoire une formation continue en soins palliatifs et fin de vie pour un pourcentage donné de médecins et soignants

Le règlement grand-ducal du 8 février 2019 relatif à l'organisation de formations en soins palliatifs et en accompagnement de fin de vie pour les médecins, les autres professions de santé et le personnel d'encadrement des services pour personnes âgées prévoit trois niveaux de formation (1^{er} niveau de 40 heures intitulé : Approche en soins palliatifs et accompagnement de fin de vie, 2^{ème} niveau de 160 heures et 8 heures de stage intitulé : Soins palliatifs généraux et en accompagnement de fin de vie, 3^{ème} niveau de 250 heures et 8 heures de stage intitulé : Soins palliatifs spécialisés et en accompagnement de fin de vie) sans mention de quota de personnel formé.

Action 3.1.2.1 : Etablir une base légale pour rendre obligatoire une formation continue en soins palliatifs et fin de vie pour une proportion représentative des médecins et soignants autorisés à exercer au Luxembourg.

Action 3.1.2.2 : Offrir une formation de base pour les professionnels de santé déjà en activité

Action 3.1.2.3 : Offrir une formation continue pour les professionnels de santé ayant déjà eu une formation de base, souhaitant s'informer régulièrement des avancées dans le domaine.

Mesure 3.1.3 : Inclure, en concertation avec le ministère de l'Enseignement supérieur, une formation en fin de vie /soins palliatifs dans la partie de médecine générale offerte à l'université du Luxembourg

Mesure 3.1.4 : Affiner une formation spécialisée (notamment à l'université de Luxembourg en concertation avec le ministère de l'Enseignement supérieur)

Mesure 3.1.5 : Créer un relevé de diplômes étrangers (Zusatzausbildung) en vue de la reconnaissance des formations médicales spécialisées en soins palliatifs / fin de vie réalisées à l'étranger en concertation avec le ministère de l'Enseignement supérieur

Mesure 3.1.6 : Promouvoir les formations pour les aidants

Action 3.1.6.1 : Promouvoir les formations aux aidants qui accompagnent la personne malade. Ces formations en fin de vie / soins palliatifs peuvent être réalisées grâce à des réseaux de SP ou grâce à des cours de trilogie pour la fin de vie qui se composent de "Dernier accompagnement, Dernière volonté et Dernier secours" organisés par Omega90. Il s'agit de cours similaires aux « Letzte Hilfe Kurse » proposés en Allemagne.

Action 3.1.6.2 : Promouvoir des groupes de parole aux aidants

Mesure 3.1.7 : Proposer une formation de psycho-oncologie dispensée par l'université de Luxembourg en concertation avec le ministère de l'Enseignement supérieur

Mesure 3.1.8 : Elargir les formations de niveau 1 (Palliativcare) proposées par Omega90 ou Alformec aux médecins spécialistes

Mesure 3.1.9 : Mettre en place une formation sur tous les aspects culturels autour de la fin de vie

Objectif 3.2 : Supervision clinique

Mesure 3.2.1 : Assurer une supervision clinique des professionnels de santé confrontés aux situations complexes de soins palliatifs et aux situations de fin de vie adultes et pédiatriques par un superviseur compétent en la matière

Objectif 3.3 : Garantir des soins palliatifs de qualité au Luxembourg

Mesure 3.3.1 : Définir et développer un cahier des charges national de l'activité des soins palliatifs

Mesure 3.3.2 : Promouvoir la mise en œuvre de procédures d'accréditation

Action 3.3.2.1 : Promouvoir la mise en œuvre de procédures d'accréditation pour les soins palliatifs délivrés au Luxembourg. Deux types d'accréditation peuvent être mises en œuvre : l'accréditation internationale validée par un organisme international indépendant (p.ex. Joint Commission International ou Accréditation Canada) et les accréditations spécifiques aux services de SP (p.ex. Label Suisse de Qualité Palliative).

Objectif 3.4 : Introduire la thématique de fin de vie dans les écoles

Mesure 3.4.1 : Offrir une formation à la thématique de fin de vie aux enseignants et aux professionnels associés

Action 3.4.1.1: Mettre en place, en concertation avec le ministère de l'Enseignement supérieur/éducation nationale, une formation à la thématique de fin de vie.

Mesure 3.4.2 : Développer la thématique de fin de vie dans le cursus scolaire en concertation avec le ministère de l'Education nationale

Axe 4 : Créer une offre pour les mineurs

La création d'une offre de soins palliatifs pour les mineurs repose d'une part, sur l'accord de coalition 2018-2023 qui mentionne le besoin de mettre en place une structure de fin de vie pour la population pédiatrique. D'autre part, cet axe repose sur les mesures abordées dans le Plan National Cancer 2014-2018, notamment la mesure 6.3 concernant l'offre d'une filière de prise en charge pour les enfants atteints de cancer et l'action 6.3.5 « Mettre en place des soins de fin de vie adaptés aux enfants ». Un concept pour des soins palliatifs pédiatriques (SPP) avait également été élaboré en marge du Plan Cancer, validé le 30 septembre 2015. Ce concept n'a pas à ce jour été implémenté et nécessite une mise à jour. Il existe des référentiels internationaux en soins palliatifs pédiatriques de 2006 et de 2022 qui pourront servir de base pour l'élaboration du nouveau concept.

Objectif 4.1 : Organiser les soins palliatifs pédiatriques

Dans le cadre des soins palliatifs pédiatriques, l'idée clé est la nécessité d'une expertise spécifique aux soins palliatifs pédiatriques, avec la création d'une équipe dédiée aux SPP au sein du service national de pédiatrie, et le besoin de pouvoir offrir des SPP dans tous les lieux de vie et de séjour de l'enfant (au domicile, à l'école, ...). Cette approche requiert e.a. l'instauration d'une équipe mobile experte en SPP, comme c'est le cas dans la loi française qui garantit une équipe pédiatrique mobile par département.

Mesure 4.1.1 : Mettre en place une équipe SPP experte hospitalière et mobile et en décrire le mode de fonctionnement sous forme de concept de SPP au Luxembourg, intégrant tous les acteurs nécessaires à une prise en charge holistique

Le concept de SPP validé en 2015 servira de base pour élaborer un nouveau concept. Le financement de l'équipe hospitalière et de l'équipe mobile devra être garantie. Cette mesure requiert l'établissement d'un conventionnement avec le ministère de la Santé, aussi longtemps que le financement CNS ne puisse être assuré ou bien, prévoir d'office un

financement CNS et proposer la dotation minimale nécessaire. Les modalités d'évaluation du travail de cette équipe devront être précisées dans le concept à élaborer.

Action 4.1.1.1 : Créer une équipe experte en SPP au sein du service national de pédiatrie, actuellement situé à la Kannerklinik du CHL. L'équipe sera dotée des moyens (conventionnement avec le ministère de la Santé ou financement CNS) permettant d'assurer des soins au plus près de l'enfant et disposera donc aussi d'une équipe mobile. Le rattachement de l'équipe mobile à l'équipe experte hospitalière est nécessaire afin de garantir le maintien des compétences techniques autour de l'enfant gravement malade, pour faciliter les approvisionnements en médicaments à usage hospitalier, pour la coordination avec les spécialités pédiatriques et faciliter l'établissement des plans de soins en concertation avec ceux-ci. L'équipe experte pourra aider les médecins traitants pour établir un plan thérapeutique y compris pour la phase de fin de vie. Le concept de soins palliatifs pédiatriques sera retravaillé afin de permettre une articulation fluide entre l'équipe experte hospitalière, l'équipe mobile, les réseaux de soins et tous les autres acteurs nécessaires à des soins palliatifs holistiques autour de l'enfant malade et de la cellule familiale.

Action 4.1.1.2 : Assurer l'accompagnement dans la durée. Les SPP peuvent débuter parfois dès le diagnostic d'une pathologie sévère, diagnostic qui peut être fait à la naissance voire avant la naissance d'un enfant. L'accompagnement dans la durée doit être garanti, y compris vers le début de l'âge adulte pour éviter une rupture de continuité, en cas de décès prévisible dans les quelques années qui suivent l'âge de 18 ans. Pour ces situations, on peut proposer un accompagnement au-delà de la majorité et jusque l'âge de 27 ans inclus, comme c'est le cas dans certains Kinderhospiz en Allemagne.

Mesure 4.1.2 : Discuter de la transition de l'enfant vers l'adulte dans le cadre de la continuité des soins palliatifs

Les progrès de la médecine font que les enfants en SPP deviennent des adolescents puis des adultes, avec parfois des espérances de vie certes réduites mais pouvant permettre d'atteindre un âge de plus de 27 ans. Dans ces situations, la transition de prise en charge de l'enfant vers l'adulte doit être organisée. Il est dès lors nécessaire de revoir les éléments à mettre en place pour faciliter la transition entre les SPP et les SP des adultes.

Action 4.1.2.1 : Assurer une bonne transition lors de la prise en charge d'un patient provenant d'un milieu hyperspécialisé à l'étranger et veiller à aligner les discours de l'équipe luxembourgeoise avec le discours à l'étranger.

Objectif 4.2 : Offrir une formation en SPP

La France et l'Allemagne offrent des formations en SPP sur 2 ans. La mise en place de telles formations dispensées au Luxembourg sera élaborée en concertation avec le ministère de

l'Enseignement supérieur. Ces formations garantiront une meilleure prise en charge des enfants malades.

Mesure 4.2.1 : Offrir un module pédiatrique sur la douleur chez l'enfant dans la spécialisation infirmière à l'université de Luxembourg

Mesure 4.2.2 : Intégrer une formation autour de la mort et deuil d'un enfant dans la spécialisation infirmière à l'université de Luxembourg

Mesure 4.2.3 : Créer une formation sur les soins palliatifs pédiatriques au Luxembourg, ouverte à tous les professionnels de santé

Objectif 4.3 : Aborder le sujet de l'euthanasie et l'assistance au suicide chez le mineur

Ce sujet complexe présente des questions éthiques et devrait être abordé. Devant le nombre restreint de médecins disposés à réaliser une procédure d'euthanasie chez les adultes, les mesures suivantes ont comme objectifs d'ouvrir le débat sur la mort assistée chez le mineur et de soutenir les médecins disposés à réaliser ces procédures chez l'enfant.

Mesure 4.3.1 : Initier le débat autour du sujet de l'euthanasie et l'assistance au suicide chez les mineurs y compris les nouveau-nés

Dans un premier temps, il est primordial de privilégier la mise en œuvre des soins palliatifs pédiatriques. Mais il convient aussi d'initier le débat sur le sujet sensible de l'euthanasie et l'assistance au suicide chez le mineur et réfléchir à des critères additionnels (ex. âge minimal et un avis pédopsychiatrique). La demande devrait, entre autre, être fondée sur une volonté claire, réfléchie et stable (réitérée) du mineur qui soit en capacité de le faire.

Mesure 4.3.2 : Adapter le cadre légal afin de clarifier la situation spécifique de l'acharnement thérapeutique et de l'euthanasie chez le mineur

Action 4.3.2.3 : Offrir à la famille la possibilité d'un accompagnement psychologique en cas de deuil. La présence d'une équipe multidisciplinaire peut aider la famille dans ce processus.

Mesure 4.3.3 : Intégrer des dispositions pour la période de fin de vie dans le projet thérapeutique de soins palliatifs rendu accessible à tous les soignants de l'enfant

Cet outil permet de donner une ligne directrice lors du traitement et d'établir les préférences et souhaits d'un individu en lien avec des soins thérapeutiques.

Objectif 4.4 : Mise en place d'une structure de répit

Le concept de maison de répit est basé sur le concept allemand du Kinderhospiz et de celui des maisons de répit françaises et belges, qui assurent des soins palliatifs pédiatriques et proposent des accueils ambulatoires et stationnaires, selon les besoins des enfants et/ou de

leurs familles. Les familles ayant un enfant en soins palliatifs avec des soins parfois continus à domicile, sont confrontées à des charges intenses et prolongées (p.ex. les prises en charge médico-thérapeutiques, incertitudes, expériences d'insécurité émotionnelle, ...) qui peuvent conduire à l'épuisement psychique et/ou physique. Ainsi une structure de répit au Luxembourg permettrait de donner un moment de répit à l'enfant malade, aux parents et à la fratrie (qui ne doit pas être oubliée lors de l'accompagnement de l'enfant malade). Un projet de maison de répit élaboré par l'a.s.b.l. « *Pour une Parenthèse* » et intitulé « *Une maison de répit pour enfants et adolescents en soins palliatifs et leurs familles au Luxembourg* » peut servir de référence ^[24].

Mesure 4.4.1 : Adapter le cadre légal en lien avec la mise en place d'une structure de répit

Axe 5 : Rendre disponibles les produits nécessaires

Objectif 5.1 : Rendre disponibles les médicaments et les produits pour les soins palliatifs en milieu extrahospitalier

Mesure 5.1.1 : Rendre disponibles les produits pour les soins palliatifs pour toutes les personnes en SP indépendamment du lieu de vie ou du lieu de soins

Action 5.1.1.1 : Rendre disponibles les médicaments de référence, midazolam et buccolam, utilisés pour la sédation en fin de vie. Certains médicaments utilisés en soins palliatifs (p.ex. produit pour sédation en fin de vie) sont actuellement encore réservés à l'usage hospitalier.

Action 5.1.1.2 : Assurer la mise à jour périodique de la liste des médicaments d'urgence/SP que l'on retrouve dans le règlement grand-ducal du 28 avril 2021 ^[25] et introduire les médicaments pour les soins palliatifs pédiatriques.

Action 5.1.1.3 : Etablir des conventions avec les pharmacies ouvertes au public permettant l'accès et l'approvisionnement des médicaments nécessaires en SP.

Action 5.1.1.4 : Définir et assurer la mise en place d'un dépôt de médicaments ainsi qu'un système d'approvisionnement pour que les unités mobiles, sans oublier les réseaux d'aide et de soins, les trousse d'urgence des médecins généralistes et la ligne de garde au sein des structures d'hébergement pour personnes âgées, puissent avoir accès à ce dépôt.

Action 5.1.1.5 : En concertation avec la Sécurité sociale, mettre à jour périodiquement la liste CNS concernant les dispositifs et produits nécessaires (p.ex. pour alimentation parentérale ou entérale, ...) en institutions et à domicile.

Action 5.1.1.6 : Elaborer une feuille de prescription simple avec les médicaments nécessaires pour les SP.

Objectif 5.2 : Rendre disponibles les produits nécessaires pour l'euthanasie et l'assistance au suicide

Pour les procédures d'euthanasies ou d'assistance au suicides, les médecins doivent se procurer les médicaments et les dispositifs médicaux nécessaires dans les pharmacies des hôpitaux et non dans les officines ouvertes au public.

Mesure 5.2.1 : Faciliter l'accès aux produits nécessaires pour l'euthanasie et l'assistance au suicide

Action 5.2.1.1 : Elaborer une feuille de prescription simple pour les médicaments et dispositifs médicaux nécessaires

Action 5.2.1.2 : En concertation avec la Sécurité sociale, régler la tarification des actes posés par les médecins pratiquant une euthanasie en instaurant un code dans la « Nomenclature et tarifs des actes et services des médecins ».

Axe 6 : Adapter le cadre légal

Avec les deux lois de 2009 du 16 mars 2009, le Luxembourg dispose d'un cadre juridique régissant les différents aspects en fin de vie d'une façon plus complète que nos pays voisins. La loi relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement de fin de vie gouverne en outre la question de la promotion de soins palliatifs de qualité, la formation, le congé d'accompagnement, l'arrêt et la limitation du traitement à la demande du patient, l'arrêt ou la limitation des traitements sans perspective par le médecin, le double effet etc. La loi du 16 mars 2009 relative à l'euthanasie, l'assistance au suicide et aux dispositions de fin de vie reconnaît le droit de demander une aide médicale à mourir dans des conditions déterminées. La loi sur les droits et obligations des patients, adoptée en 2014, joue en outre un rôle subsidiaire. Le cadre juridique actuel ne nécessite, quant au fond, pas de réforme en profondeur quant à ses orientations générales. Il s'agit avant tout de procéder à une révision visant une meilleure lisibilité et application du cadre juridique.

Objectif 6.1 : Améliorer la cohérence et la mise en application du cadre juridique

Le législateur a considéré, après un long débat, que les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir (euthanasie et l'assistance au suicide) sont complémentaires. La genèse des textes explique la richesse du cadre actuel, tout en ayant eu comme conséquence que les questions de fin de vie sont réparties entre différents instruments juridiques.

Mesure 6.1.1 : Améliorer la cohérence du cadre juridique

Action 6.1.1.1 : Inventaire des recoupements et identification des incohérences. La coexistence de plusieurs textes conduit, malgré des cadres relativement alignés, que des

questions identiques ou similaires se trouvent régies par des textes différents avec des recoupements et différences. A titre d'exemple, l'on peut citer la désignation d'une personne de confiance qui fait partie des trois lois ou encore la possibilité d'exprimer d'avance sa volonté avec un régime différent pour la directive anticipée et les dispositions de fin de vie.

La première action consiste à répertorier les recoupements thématiques et les similitudes dans l'optique de vérifier leur justification et d'identifier les simplifications et mises en cohérence souhaitables.

Action 6.1.1.2 Proposer des adaptations. Sur base de l'inventaire dont question à la première action, la deuxième action vise à proposer des solutions potentielles en termes d'adaptation du cadre juridique actuel.

Mesure 6.1.2 : Procéder à des adaptations ponctuelles

Action 6.1.2.1 : Inventaire du besoin d'adaptation ponctuel. Un certain nombre d'adaptations de fond sont indispensables après quinze ans d'application. L'inventaire vise à identifier les difficultés d'application ponctuelles du cadre légal actuel, ainsi que le besoins d'adaptation résultant, le cas échéant, des autres mesures du plan national. A titre d'exemple, l'on peut citer la révision du carnet de soins de la personne en fin de vie ^[26] ou encore celui de la demande d'ouverture du droit aux soins palliatifs ^[27].

Action 6.1.2.2 : Proposition des adaptations. Sur base de l'inventaire dont question à la première action, la deuxième action vise à proposer des solutions potentielles en termes d'adaptation du cadre juridique actuel.

Action 6.1.2.3 : Réévaluer la terminologie « personne en fin de vie » dans le texte de loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement de fin de vie. La fin de vie se rallonge au fil des progrès de la médecine, dès lors le temps de survie après un diagnostic de pathologie grave et incurable est très variable et le terme « personne en fin de vie » nécessite une nouvelle évaluation et adaptation.

Mesure 6.1.3 : Mettre en place un processus pour documenter les personnes de confiance

Mesure 6.1.4 : Définir des standards de documentation des SP avec évaluation de l'impact de la loi

Mesure 6.1.5 : Discuter du volet troubles mentaux dans le cadre de l'euthanasie

A l'heure actuelle, la loi n'évoque pas spécialement l'existence d'un trouble psychique chez une personne concernée par la loi. A priori, ces personnes bénéficient des mêmes droits que les autres patients. En même temps, le trouble peut anéantir la capacité de discernement nécessaire pour pouvoir valablement s'exprimer. Dans son septième rapport à l'attention de la Chambre des Députés (Années 2021 et 2022), la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation a constaté que jusqu'à présent aucune euthanasie n'a encore été pratiquée pour des personnes atteintes de troubles psychiques. L'application de la loi à ces personnes

soulève tout de même de nombreuses questions juridiques, éthiques et cliniques, étant donné que les troubles psychiques sévères peuvent entraîner des altérations, même temporaires, du libre arbitre. Un travail de réflexion est opportun afin de clarifier l'encadrement de l'accès à l'euthanasie des personnes atteintes de pathologies neurodégénératives et/ou autres troubles mentaux.

Action 6.1.5.1 : Introduire le volet troubles mentaux chez l'adulte et examiner le cadre légal qui peut être mis en œuvre pour permettre dans des limites strictes de répondre à une demande actuelle d'euthanasie ou d'assistance au suicide d'individus.

Action 6.1.5.2 : Adapter la condition légale que le patient doit être « inconscient », dans le sens d'un coma irréversible, pour pouvoir accéder à une euthanasie sur base d'une disposition de fin de vie afin de permettre l'accès à l'euthanasie des patients qui disposent d'une « conscience minimale » et se sont valablement exprimés au travers une disposition de fin de vie (cf. réglementation aux Pays-Bas ^[28]).

Axe 7 : Faciliter un accès équitable

Objectif 7.1 : Faciliter un accès équitable à l'euthanasie et l'assistance au suicide

La finalité de la loi de 2009 sur l'euthanasie, outre la dépénalisation de l'euthanasie, était d'accorder un plus grand respect à la volonté du patient jusqu'au droit de demander l'euthanasie. Or, ce respect passe par un accès convenable à l'euthanasie, ce qui n'est pas toujours le cas comme l'indique le rapport de la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation de l'application de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide dans son septième rapport.

Mesure 7.1.1 : Faciliter un accès équitable à l'euthanasie et l'assistance au suicide en milieu hospitalier

Il y a actuellement un manque en terme de locaux appropriés pour procéder à l'euthanasie ou à l'assistance au suicide et ce manque est aussi apparent en milieu hospitalier.

Action 7.1.1.1 : Faciliter l'accès aux médecins enclins à réaliser la procédure d'euthanasie (p.ex. par l'intermédiaire d'un réseau de SP).

Mesure 7.1.2 : Faciliter un accès équitable à l'euthanasie et l'assistance au suicide en milieu extrahospitalier

Alors que notre pays a progressé dans le débat sur l'euthanasie et l'assistance au suicide, il reste un manque crucial de lieux appropriés où ces procédures peuvent être effectuées en milieu extrahospitalier en toute sérénité. Les maisons privées ne sont pas toujours adaptées à ces situations, et cela peut entraîner un fardeau émotionnel supplémentaire pour les familles et les proches, ainsi qu'un manque de ressources et de soutien appropriés. La

création de lieux dédiés permettrait de soulager cette détresse et de garantir un accompagnement adéquat pour tous ceux qui prennent cette décision.

Action 7.1.2.1 : Proposer la mise à disposition d'un endroit (ex. une maison) dédié à l'accueil de personnes demandant une euthanasie ou une assistance au suicide lorsqu'elles ne souhaitent/peuvent pas le faire au domicile. Cet endroit devrait aussi être ouvert aux médecins dans le cadre de leurs consultations avec des patients en fin de vie avec une mobilité réduite. Un tel endroit requiert de nombreuses exigences. Il doit en outre offrir un environnement calme et paisible, propice à la réflexion. La confidentialité et le respect de la vie privée sont essentiels, permettant aux individus de vivre leurs derniers moments entourés de leurs proches et de leur équipe accompagnante en dignité. Cet endroit devra être équipé pour répondre aux besoins des personnes à mobilité réduite et aux nécessités médicales spécifiques des patients en fin de vie.

Mesure 7.1.3 : Garantir un accès équitable à l'euthanasie et à l'assistance au suicide lors du refus d'un médecin à pratiquer l'euthanasie ou l'assistance au suicide

Action 7.1.3.1 : Le médecin a le droit de refuser de pratiquer ces procédures, toutefois il est impératif d'instaurer et de mettre en œuvre une procédure effective et efficace pour transmettre le dossier du patient à un autre médecin acceptant d'effectuer l'acte en question. Cette procédure doit permettre de trouver un médecin pour réaliser l'euthanasie ou l'assistance au suicide en cas de refus de la part du médecin afin de garantir la continuité du suivi du patient et la mise en œuvre de sa volonté.

Objectif 7.2 : Faciliter un accès équitable aux soins palliatifs

Mesure 7.2.1 : Faciliter un accès équitable aux soins palliatifs en milieu hospitalier

Mesure 7.2.2 : Faciliter un accès équitable aux soins palliatifs en milieu extrahospitalier (ex. en légiférant l'hospitalisation à domicile (HAD))

Action 7.2.2.1 : En concertation avec la Sécurité sociale, revoir la participation personnelle pour tous les patients en SP en matière de consommables (p.ex. matériel d'incontinence, ...) essentiel au bien-être du patient qui est actuellement à la charge du patient. Mettre en place de conditions de remboursements ou une prise en charge (p.ex. par forfait).

Mesure 7.2.3 : Adapter la durée du titre de prise en charge des soins palliatifs

L'article 4 du règlement grand-ducal du 28 avril 2009 précisant les modalités d'attribution du droit aux soins palliatifs indique que le droit aux soins palliatifs expire dans le délai de 35 jours à partir de la date de son ouverture. Or selon le deuxième rapport concernant l'application de la loi du 16 mars 2009 relative aux SP, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie, la durée moyenne de la prise en charge SP excède la durée des 35 jours prévus par la loi. Une prolongation du droit aux SP est enregistrée pour plus de 50% des patients SP.

Cette situation impose une charge administrative aux bénéficiaires, aux prestataires et aux administrations (CMSS et CNS). La durée de prise en charge peut aller au-delà de 2 ans pour certains adultes et encore plus longtemps pour l'enfant.

Mesure 7.2.4 : Adapter l'outil « carnet de soins » pour garantir la continuité des soins

Les prestataires considèrent que le carnet de soins est peu adapté à leurs pratiques et préfèrent utiliser les supports de documentation et de communication qu'ils ont développé pour leurs besoins propres. Ce décalage de supports entraîne des difficultés de coordination entre les secteurs hospitalier et extrahospitalier. Une intégration de ce carnet dans des outils informatiques (ex. dossier de soins partagé, DSP) devrait être envisagée.

Action 7.2.4.1 : Evaluer les besoins en termes de supports de documentation et de communication adaptés aux prestataires afin de développer un outil commun fonctionnel.

Action 7.2.4.2 : Favoriser la digitalisation du document pour faciliter l'accès, la coordination des soins et les mises à jour régulières.

Mesure 7.2.5 : Faciliter l'identification des personnes nécessitant des SP

Dans le but d'améliorer la qualité des soins, l'identification précoce des patients nécessitant des soins palliatifs est essentielle et permet une mise en œuvre des soins palliatifs dans la trajectoire de maladie du patient. Différents outils existent à l'étranger pour soutenir les professionnels de santé dans cette tâche. Il y a par exemple le Palliative Care Indicators Tool (PICT) conçu avec la volonté d'identifier les patients qui pourraient bénéficier d'une approche palliative, y compris ceux dont le pronostic vital dépasse 3 mois et ceux qui souffrent d'une autre pathologie que le cancer. L'outil décrit dans le rapport belge de 2014 de la Cellule d'évaluation des soins palliatifs, CESP2014, pp78-79 ^[29] vise également à allouer des ressources proportionnelles à la complexité des situations. Enfin, plusieurs facteurs peuvent alourdir la prise en charge des personnes en fin de vie et doivent être pris en considération.

Action 7.2.5.1 : Mise au point d'un outil permettant d'identifier les personnes nécessitant des SP et envisager de suivre le modèle belge référencé dans le rapport CESP2014, pp78-79.

Action 7.2.5.2 : Assurer l'implémentation de l'outil d'identification des patients nécessitant des soins palliatifs

Action 7.2.5.3 : Mettre en place un outil pour évaluer la sévérité des besoins en SP. L'établissement d'une échelle de sévérité des besoins vise à distinguer les patients nécessitant des soins palliatifs simples, des soins palliatifs modérés ou enfin des soins palliatifs complets. Possibilité de s'inspirer de l'arbre décisionnel référencé dans le rapport CESP2014, p80.

Action 7.2.5.4 : Assurer l'implémentation de l'outil d'évaluation de la sévérité des besoins des patients en soins palliatifs.

Mesure 7.2.6 : Mise en place d'un réseau de compétences en soins palliatifs entraînant une meilleure collaboration entre les milieux hospitaliers et extrahospitaliers et une coordination avec les réseaux d'aide et de soins déjà en place.

Au Luxembourg, en l'absence d'une coordination structurée des soins entre le secteur hospitalier et le secteur extrahospitalier, un cadre national d'organisation des SP visant une mise en réseau structurée et hiérarchisée de l'offre SP propice à une coordination efficace, une orientation vers les équipes adéquates et une meilleure articulation entre les secteurs de prise en charge, est nécessaire.

Action 7.2.6.1 : Définir des lignes directrices pour la mise en place d'un réseau de compétences en soins palliatifs et la collaboration entre les milieux hospitaliers et extrahospitaliers.

Action 7.2.6.2 : Adapter la base légale pour la création d'un réseau de compétences.

Action 7.2.6.3 : Assurer l'implémentation du réseau de compétences de SP.

Budget pluriannuel

Année	2023	2024	2025	2026
Montant	50 000	100 000	102 500	105 000

Le budget du plan national de fin de vie et soins palliatifs 2023-2026 couvre les frais de fonctionnement de base et la communication. Les projets de grande envergure (ex. la maison de répit) seront financés par un budget à part qui devra être accordé selon le processus budgétaire usuel de l'Etat.

Références

1. Organisation mondiale de la Santé, <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
2. Statistiques des causes de décès au Luxembourg - Fact sheet 2021, <https://sante.public.lu/fr/publications/s/statistiques-causes-de-deces-factsheet-2021.html>
3. Regards 07/22 - Après une légère surmortalité en 2020, la mortalité retrouve un niveau plus normal en 2021, <https://statistiques.public.lu/fr/publications/series/regards/2022/regards-07-22.html>
4. <https://www.alzheimer-europe.org/dementia/prevalence-dementia-europe>
5. La répartition territoriale de la population, <https://statistiques.public.lu/fr/publications/series/rp-2021/2023/rp21-03-23.html>
6. Déclaration des droits de l'homme (1948). Article 1 « Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. ». Article 19 « Tout individu a droit à la liberté d'opinion et d'expression, ce qui implique le droit de ne pas être inquiété pour ses opinions et celui de chercher, de recevoir et de répandre, sans considérations de frontières, les informations et idées par quelque moyen d'expression que ce soit. »
7. France, loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs
8. Belgique, loi relative aux soins palliatifs., de 14 juin 2002
9. Pays-Bas, loi du 12 avril 2001 relative au contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide
10. Belgique, loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie
11. Belgique, loi du 28 février 2014 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs
12. Loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie
13. Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide
14. Loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations des patients
15. Loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers
16. Carte sanitaire 2021 – CHdN, <https://sante.public.lu/dam-assets/observatoire/documents/cartesanitaire2021/fascicule1-etabl-hosp/etab-hosp-aigus/61-Carte-sanitaire-2021-Fiche-CHdN.pdf>
17. Livret accueil patients - Hôpitaux Robert Schuman, <https://www.hopitauxschuman.lu/wp-content/uploads/2020/10/Flyer-Soins-Palliatifs-FR.pdf>

18. Soins palliatifs - CHL Eich, <https://eich.chl.lu/fr/service/soins-palliatifs>
19. Soins palliatifs - CHEM Esch, <https://www.chem.lu/specialites-et-services-de-support/soins-palliatifs-esch>
20. Soins palliatifs - Portail Santé – Luxembourg, <https://sante.public.lu/fr/espace-citoyen/dossiers-thematiques/e/euthanasie-soins-palliatifs/soins-palliatifs.html>
21. Règlement grand-ducal du 8 février 2019 relatif à l'organisation de formations en soins palliatifs et en accompagnement de fin de vie pour les médecins, les autres professions de santé et le personnel d'encadrement des services pour personnes âgées
22. United Nations, texte relatif à la Convention relative aux droits des personnes handicapées
23. Le SPF Santé publique lance une campagne pour les patients seniors, <https://www.health.belgium.be/fr/news/le-spf-sante-publique-lance-une-campagne-pour-les-patients-seniors>
24. A.s.b.l „Pour une Parenthèse“, <https://pouruneparenthese.lu/>
25. Règlement grand-ducal du 28 avril 2021 modifiant le règlement grand-ducal du 17 novembre 2020 fixant la liste des médicaments prévue à l'article 4, paragraphe 2, de la loi modifiée du 25 novembre 1975 concernant la délivrance au public des médicaments
26. Règlement grand-ducal du 28 avril 2009 déterminant la forme et le contenu du carnet de soins de la personne soignée en fin de vie
27. Règlement grand-ducal du 28 avril 2009 précisant les modalités d'attribution du droit aux soins palliatifs
28. Code de déontologie en matière d'euthanasie 2022, https://www.euthanasiecommissie.nl/binaries/euthanasiecommissie/documenten/publicaties/ec-2022/ec-2022/7/5/RTE_EuthaCode2022_French.pdf
29. Rapports d'études de la Cellule d'évaluation des soins palliatifs, <https://www.soinspalliatifs.be/rapports-detudes-de-la-cellule-devaluation-des-soins-palliatifs.html>