

## RÉPONSE DU CONSEIL D'ETAT

### à l'interpellation de Philippe Vuillemin - Directives anticipées : aide ou embrouille ?

#### **Rappel de l'interpellation**

*Par des directives anticipées, une personne prend des dispositions relatives aux mesures médicales à lui appliquer le jour où elle sera incapable de discernement.*

*Lorsque cela survient et pour autant que les volontés soient suffisamment claires, les directives anticipées sont contraignantes ( article 372, alinéa 2 Code civil).*

*En pratique, dans les établissements médico-sociaux (EMS), la feuille des directives anticipées se résume aux questions suivantes :*

*Voulez-vous être hospitalisé ou non si votre santé se péjore ?*

*Voulez-vous être réanimé ?*

*Dans la pratique, il est arrivé que des ambulanciers appelés en urgence, s'enquière de la présence de ces directives et, si elles n'existent pas, ne prennent pas en charge le patient.*

*Il est arrivé également que le CHUV refusât une hospitalisation sous prétexte d'absence de directives anticipées ou de directives non respectées malgré l'urgence.*

*Toutefois, le problème auquel les EMS comme le CHUV et les hôpitaux sont confrontés, est de se retrouver devant des directives anticipées conduisant envers et contre tout à une hospitalisation alors que les soignants sont unanimement d'accord devant l'inutilité d'hospitalisations répétées au vu de l'état du patient : la famille ou le répondant thérapeutique l'exigent sans se soucier de l'avis des professionnels, pour des motifs variables, mais dans lesquels les motifs culturels et religieux ne sont pas absents.*

*Les professionnels de la santé aimeraient avoir des consignes claires.*

*Dès lors, nous désirons poser au Conseil d'Etat les questions suivantes :*

- 1. Trois ans après l'introduction du nouveau droit de la personnalité, où en est-on avec cette notion de directives anticipées ? Sont-elles, dans les faits, aussi contraignantes qu'on le dit ?*
- 2. Quelles contraintes cela introduit-il dans la gestion du flux des patients, en particulier entre EMS et hôpitaux ?*
- 3. Les coûts des hospitalisations rendues " contraintes " mais non indispensables au regard de la science médicale ont-ils été évalués ?*
- 4. Dans l'optique d'une politique future, d'une meilleure gestion des flux de patients et, partant, d'une meilleure gestion de la surcharge des hôpitaux, quelles sont les solutions pratiques proposées pour obvier aux contraintes de ces directives ?*

## Réponse du Conseil d'Etat

Le nouveau droit de protection de l'adulte a permis d'introduire en 2013 la notion de " directives anticipées " (CC 370-373) qui figurait déjà dans certaines lois de santé publique cantonales. Ces dispositions vont dans le sens de la pratique et des lois qui ont émergé au niveau international suite aux premières prises de position de l'OMS dans les années 1990. Le but est de favoriser au maximum l'autodétermination de la personne. Si elle le souhaite, elle peut ainsi exprimer ses volontés en pleine capacité de discernement pour le jour où devront se prendre des décisions concernant sa santé alors que son état ne le lui permettra plus (perte de la capacité de discernement). En Suisse les directives anticipées sont contraignantes, sauf exceptions. Le corps médical est dès lors tenu de respecter la volonté exprimée du patient ou de recueillir l'avis de son représentant thérapeutique ou personne habilitée à se prononcer en son nom. Il n'est en revanche pas possible d'avoir des demandes contraires à la loi, ni d'ailleurs d'exiger des traitements qui ne seraient pas médicalement indiqués.

Il n'existe aujourd'hui aucun registre cantonal ou fédéral sur les directives anticipées, comme c'est le cas par exemple au Canada. Il est dès lors difficile d'indiquer précisément combien de personnes les ont remplies, si et comment elles s'appliquent. Diverses études ont été menées ou sont en cours, notamment dans le cadre du Programme National de Recherche (PNR) 67 " Fin de vie " dont l'essentiel des publications sortira d'ici 2019. Les études publiées en Suisse, y compris celles qui ciblent plus particulièrement une population âgée (65+), révèlent que le taux d'utilisation de ces directives anticipées est faible. Le fait de ne pas être confronté à la maladie ou à celle d'un proche, de même que vivre plutôt bien entouré auraient une incidence négative sur ce taux. Par ailleurs la méconnaissance de leur existence a également été pointée comme l'un des facteurs expliquant ce faible score. On peut estimer que ce taux avoisinerait les 15% chez les personnes âgées du canton de Vaud.

*[D'après une étude récente réalisée auprès de 2'125 personnes âgées entre 71 et 81 ans habitant la région lausannoise, près de 14% avaient rédigé des directives anticipées. Plus de 50 % ne connaissaient pas ces mesures. Cattagni Kleiner A, Santos-Eggimann B, Seematter-Bagnoud L. Directives anticipées, représentant thérapeutique et mandat pour cause d'incapacité : connaissance, utilisation et perception chez les personnes âgées. Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive (IUMSP), 2016, (Raisons de santé 263).*

*Selon l'enquête internationale menée sous l'égide du Commonwealth Fund auprès de personnes âgées dans onze pays, moins de 25 % de celles interrogées en Suisse (1'812 ; 55ans et +) avaient rédigé un document de type " directives anticipées ". Commonwealth Fund, International Survey Of Older Adults Finds Shortcomings In Access, Coordination, And Patient-Centered Care, novembre 2014.]*

Leur mise à jour est également discutée, tout comme connaître le lieu de leur dépôt pour les personnes qui seront amenées à prendre des décisions. L'interprétation de ces directives n'est par ailleurs pas toujours aisée. Tant la forme (écrite/témoignage de proches/...) que le contenu peuvent en rendre parfois l'application difficile. Selon l'avis du Comité consultatif national d'éthique français : " trop précises, elles ne laissent pas de place à l'interprétation médicale en vue de leur adaptation ; trop générales, elles ne permettent pas de s'assurer que la volonté exprimée répond à la situation ".

Les directives anticipées ne peuvent pas être considérées comme un catalogue de prestations ou de traitements que la personne souhaiterait se voir octroyer, respectivement administrer, une fois devenue incapable de discernement. Les modèles de formulaires existants (FMH, ProSenectute, Ligue contre le cancer, ...) montrent que, généralement, les questions se focalisent autour de la réanimation, de l'acharnement thérapeutique et du maintien artificiel en vie. Rien n'empêche la personne d'utiliser des modèles plus longs ou de rédiger elle-même son propre document et d'y expliciter plus précisément ses valeurs et la manière dont elle aimerait qu'on puisse en tenir compte. D'autres outils existent et

sont utilisés parfois en institution, comme la planification anticipée du projet thérapeutique (PAPT) associée au recours à des cartes imagées pour exprimer ses souhaits sur la fin de vie. Un dialogue riche se construit ainsi entre le malade, ses proches et les professionnels de la santé.

Il est nécessaire de souligner que les directives anticipées ne doivent dès lors pas être considérées comme une simple démarche administrative, mais revêtent une forte notion éthique. Elles renvoient donc à la perception de chacun sur sa mort, ses valeurs et ses croyances. Il est utile de rappeler que les directives anticipées concernent par ailleurs l'ensemble de la population et dépendent également fortement du contexte, de la trajectoire de fin de vie. Selon que l'on soit en bonne santé ou que l'on se trouve dans une phase de déclin rapide ou plus ou moins long, l'approche s'en trouvera changée quant à l'expression de ses désirs sur sa fin de vie.

Précisons encore que la littérature nous montre que les institutions de soins, ainsi que les professionnels de la santé, ont tendance à trouver positive la rédaction par les patients de directives anticipées. Ces dernières leur permettent, entre autres, de les guider dans les choix qui devront être pris, dans le respect de l'autodétermination du patient, valeur phare de l'éthique médicale. Les directives actuelles, telles que celles émises par l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) s'inscrivent dans une ligne analogue. Selon l'ASSM, les professionnels de la santé devraient s'assurer dès l'arrivée de la personne en institution de savoir si elle a ou non rédigé des directives anticipées, en favoriser l'accès et l'accompagnement nécessaire en cas de besoin. Connaître la possibilité de les rédiger ne veut pas dire être obligé de le faire, ce qui serait en opposition avec le souhait exprimé par le législateur.

***Trois ans après l'introduction du nouveau droit de la personnalité, où en est-on avec cette notion de directives anticipées ? Sont-elles dans les faits aussi contraignantes qu'on le dit ?***

Il n'y a pas d'étude à large échelle ou de monitoring existant qui permette de définir combien de directives anticipées ont été appliquées et comment. Des études en cours dans le cadre du PNR 67 pourraient amener quelques éléments de réponses d'ici les trois prochaines années, sans toutefois être ciblées sur les directives anticipées. Les données obtenues jusqu'ici indiquent néanmoins que le taux d'utilisation des directives anticipées est très faible chez les personnes âgées. Ce taux ne serait guère meilleur auprès du reste de la population.

La loi donne clairement aux directives anticipées une valeur contraignante, sauf exceptions. Le législateur a souhaité favoriser l'autodétermination de la personne en s'alignant notamment sur l'un des principes de l'éthique médicale. La stratégie Santé 2020 du Conseil fédéral va également dans ce sens. La personne ne peut toutefois pas exiger des traitements qui ne se justifieraient pas d'un point de vue médical ni d'actes contraires à la loi, mais elle pourrait par contre renoncer à des traitements qui sont indiqués. Les soignants devront dès lors respecter le choix du patient. Celui-ci peut exprimer d'autres choix, comme tout mettre en œuvre pour être réanimé (etc) et sa volonté doit être respectée.

A moyen terme, le Conseil fédéral examinera par ailleurs comment encourager les personnes à remplir ces directives tout en garantissant qu'elles restent facultatives. Les directives anticipées, qui renvoient à des réflexions que l'on n'aborde pas spontanément sur la maladie, la fin de vie et la mort, peuvent être l'occasion d'un dialogue avec ses proches et le personnel de santé.

***Quelles contraintes cela introduit-il dans la gestion du flux des patients, en particulier entre EMS et hôpitaux ?***

La décision entraînant l'hospitalisation d'une personne repose sur l'évaluation de la situation clinique et n'est pas déterminée uniquement par un document qu'aurait rempli le patient. Ce dernier a en revanche pu exprimer certains souhaits sur sa fin de vie (réanimation, etc) qui pourraient nécessiter le recours à une hospitalisation. Il serait difficile de déterminer aujourd'hui quel impact l'application des

directives anticipées a sur le flux de patients. Il n'y a, comme mentionné précédemment, pas de monitoring en la matière. Eu égard au faible taux de remplissage observé, il est toutefois fort probable que l'éventuelle influence soit faible. Ceci a été confirmé par différents médecins interrogés, mais seule une étude ad hoc permettrait de le vérifier. Ils ont en revanche souligné la nécessité d'une bonne communication entre patients et professionnels de la santé concernant la fin de vie.

La série d'études menées notamment dans le cadre du PNR 67 permettra d'acquérir plus de connaissances sur les trajectoires de soins liés à la fin de vie, bien que les directives anticipées n'aient pas vocation d'être un élément de la gestion des flux de patients.

***Les coûts des hospitalisations rendues " contraintes " mais non indispensables au regard de la science médicale ont-ils été évalués ?***

La notion d'hospitalisation contrainte est difficilement appréhendable dans le contexte de l'application des directives anticipées. La considération des coûts liés à la fin de vie ne peut s'inscrire que dans une optique plus globale à l'instar de réflexions menées dans le cadre du PNR 67 : quelles décisions ont été prises avant la mort et pour quels motifs ; la société est-elle prête à un plafonnement des coûts à l'approche de la mort ou à rationner l'accès aux mesures destinées à prolonger la vie en cas de risque de mortalité accru ; etc. Ceci renvoie une nouvelle fois à un véritable débat éthique qui dépasse l'application des directives anticipées. Ce faisant, il paraît peu probable que l'hospitalisation soit une conséquence des directives anticipées, plutôt que la résultante d'une évaluation clinique.

Il n'y a bien souvent pas de choix univoque, de bon ou de mauvais choix en médecine. Les directives anticipées permettent de tendre à une solution qui soit la plus juste, c'est-à-dire, comme relevé précédemment, respecter ce que le patient souhaite ou aurait souhaité. L'usage des directives anticipées permet d'orienter la décision dans le respect de l'autodétermination du patient/de la personne et ne devrait pas être considéré pour d'autres motifs.

***Dans l'optique d'une politique future d'une meilleure gestion des flux de patients et partant d'une meilleure gestion de la surcharge des hôpitaux, quelles sont les solutions pratiques proposées pour obvier aux contraintes de ces directives ?***

Obvier à ces directives serait clairement contraire à la loi en vigueur et aux principes de l'éthique médicale. Par ailleurs cela irait à l'encontre de la doctrine internationale qui tend à mieux informer le public sur ces derniers et à permettre aux personnes en pleine possession de leur capacité de discernement d'exprimer leurs choix pour le futur. Les questions liées aux coûts, qui sont difficilement mesurables en l'état, ne devraient pas être un frein à l'utilisation des directives anticipées. Leur usage et leur (non) application ne peuvent pas être tributaires de la planification du système de soins.

## **Conclusion**

Le Conseil d'Etat estime qu'il est nécessaire de faire évoluer les connaissances sur le sujet et en particulier de mieux informer la population. Le Service de la santé publique va lancer une série de pièces de théâtre-débats destinés tant à un large public qu'aux professionnels de la santé. Le but est de stimuler les discussions sur un sujet aux forts enjeux éthiques afin d'améliorer les connaissances sur ces aspects et de faire la synthèse des avis récoltés. La première sera organisée lors du Salon Planète santé, le 25 novembre 2016. Les autres échanges seront programmés d'ici 2017 dans les différentes régions du canton et avec le concours des institutions de soins interpellées. Par ailleurs, les moyens nécessaires pour améliorer les connaissances des professionnels de la santé en la matière seront évalués avec ces institutions. De nombreuses autres données seront également disponibles d'ici 2019, entre autres grâce aux résultats des études du PNR 67. Cela permettra ainsi au Conseil d'Etat d'évaluer l'opportunité de mettre en place toute autre mesure permettant de renforcer dans ce domaine les axes liés à l'information grand public et à la formation des professionnels de la santé.

Ainsi adopté, en séance du Conseil d'Etat, à Lausanne, le 2 novembre 2016.

Le président :

*P.-Y. Maillard*

Le chancelier :

*V. Grandjean*