

**RAPPORT DE LA COMMISSION THEMATIQUE DE LA SANTE PUBLIQUE
chargée d'examiner l'objet suivant :**

Postulat Léonore Porchet et consorts - La mort c'est tabou, on en viendra tous à bout

1. PREAMBULE

La commission s'est réunie le 12 avril 2019.

Présent-e-s : Mmes Claire Attinger Doepper, Sonya Butera, Christine Chevalley (en remplacement de Christelle Luisier Bordard), Carole Dubois, Florence Gross, Jessica Jaccoud, Léonore Porchet, Graziella Schaller. MM. Fabien Deillon (en remplacement de Jean-Luc Chollet), Thierry Dubois, Yvan Luccarini (en remplacement de Marc Vuilleumier), Olivier Petermann, Vassilis Venizelos (président), Philippe Vuillemin, Andreas Wüthrich. Excusé-e-s : Mme Christelle Luisier Brodard. MM. Jean-Luc Chollet, Marc Vuilleumier.

Représentant-e-s du Département de la santé et de l'action sociale (DSAS) : Mme Stéfanie Monod, Directrice générale, Direction générale de la santé (DGS), Chantal Grandchamp, Directrice finances et affaires juridiques à la DGS, Stéphanie Pin, Directrice santé communautaire à la DGS. MM. Pierre-Yves Maillard, Conseiller d'Etat, Karim Boubaker, Médecin cantonal.

2. POSITION DE LA POSTULANTE

La mort est un sujet qui concerne évidemment tout le monde mais qui reste difficile à aborder. Rares sont ceux qui ne rencontrent pas de difficultés à parler de leur propre mort ou de celles de leurs proches. Familles et personnels soignants doivent souvent répondre à des interrogations auxquelles les patients eux-mêmes n'ont pas répondu.

Pourtant, de nombreuses questions autour de la fin de vie se posent : comment inciter les personnes à prendre des directives anticipées ? Qu'en est-il des conditions de fin de vie ? Quel traitement en cas de perte de conscience du patient ? La mort soulève aussi des questionnements d'ordre philosophique et spirituel particulièrement importants.

Sans réponse à ces questions, les souhaits des personnes âgées risquent de ne pas être respectés. Non pas par mauvaise volonté mais parce que l'entourage ne les connaît pas.

La population vaudoise vieillit. Une réflexion commune et globale autour de la fin de vie et de la mort paraît aujourd'hui nécessaire. Des discussions constructives doivent être ouvertes sur la place publique. Il est important d'en débattre et de réfléchir aux mesures à mettre en œuvre pour améliorer la fin de vie. C'est ce que la tenue d'Assises pourrait par exemple apporter.

3. POSITION DU CONSEIL D'ETAT

Les personnes âgées étant de plus en plus nombreuses dans le canton, la fin de vie sera un enjeu important pour la politique du futur. L'un des moments les plus difficiles de la prise en charge des personnes très âgées est certainement les mois qui précèdent le décès. Des risques de surmédicalisation et de surhospitalisation guettent les patients. Paradoxalement, le canton est davantage exposé à ces risques parce qu'il a un taux

d'hébergement en EMS faible. En effet, lorsque la santé d'une personne âgée qui vit à domicile se dégrade, la solution reste trop souvent l'hôpital.

Les chiffres font ressortir une surhospitalisation en fin de vie, chez les personnes à domicile comme chez celles vivant en EMS. Ces hospitalisations ne sont pas imposées par la nécessité d'un plateau technique ou d'un traitement médical précis. Cela peut simplement être lié à la nécessité de disposer de personnel la nuit par exemple ou pour des besoins médicaux urgents. La solution à ce problème ne réside pas dans l'augmentation du nombre de places en EMS. Cela irait à l'encontre de la politique qui est menée dans le canton depuis de nombreuses années, à savoir de favoriser au maximum le maintien à domicile. Au contraire, le Conseil d'Etat souhaite aller encore plus loin. Il faut donc apporter encore plus de prestations à domicile et aider les EMS à gérer au mieux ces difficultés. Pour cela, le Conseil d'Etat travaille sur deux axes :

- la réponse à l'urgence, notamment par le développement d'équipes mobiles sur le modèle de ce qui a été fait en psychogériatrie ;

- l'équipement des EMS pour permettre les prises en charge les plus poussées.

Pour le conseiller d'Etat, le postulat est finalement aligné aux objectifs fixés par le Conseil d'Etat sur le sujet.

Différents projets sont actuellement développés pour favoriser l'accompagnement et le soin à domicile. Ces projets devraient permettre d'élargir l'offre médicale et ainsi limiter le recours trop systématique aux hospitalisations. La prise en charge à domicile engendre, avec le vieillissement de la population, des situations de plus en plus complexes. La médicalisation et la garde à domicile sont un des enjeux importants autour de la fin de vie et du décès.

Le postulat invite le Conseil d'Etat à traiter la question de la mort au sens large. Des problèmes comme le rapport à la mort, à la vulnérabilité, sont à résoudre, dans le contexte d'une tension entre une médecine qui guérit/sauve et l'inéluctabilité d'une fin à toute vie. Le point essentiel est finalement d'appréhender les questions autour de la mort dans un monde biomédical très technologique. Il est nécessaire de réfléchir et de dialoguer plus largement sur l'impact des nouvelles technologies dans la prise en charge à domicile. Il y a d'ailleurs beaucoup à faire dans ce domaine. Des sujets difficiles comme la surmédicalisation ou l'acharnement thérapeutique doivent être abordés. Des choix de société doivent être faits et donc discutés sur la place publique.

A court terme, des réponses à l'urgence doivent être apportées dans les différents lieux de fin de vie. Cela passe par un renfort de médecins, d'infirmiers, de matériels, mais aussi par un renforcement des compétences des professionnels, pour qu'ils puissent travailler par anticipation, en connaissant les choix et les préférences des patients. La mise en place d'équipes spécialisées en soins palliatifs, articulées avec les équipes mobiles, pour soutenir et mieux accompagner les personnes en fin de vie est à l'étude. Il est essentiel que les choix des patients et de leur entourage soient respectés au mieux. Des solutions doivent être trouvées pour répondre à ces volontés. Une prise en charge efficace doit aussi concerner les cas lourds. Enfin, les proches et la famille, qui sont les premiers accompagnants, ne doivent pas être négligés dans la prise en charge globale de la fin de vie.

Le chef du département se dit donc prêt à élaborer un rapport qui valoriserait les actions déjà engagées par le gouvernement et qui aborderait les questions développées par la postulante.

4. DISCUSSION GENERALE

Pour la tenue d'Assises

Selon plusieurs commissaires, la tenue d'assises permettrait de réfléchir autour du thème de la mort pour avancer et mieux gérer la fin de vie. Cette thématique soulève les observations suivantes :

- La gestion des dernières heures de vie nécessite le développement de formations spécifiques pour les professionnels de santé. Ils doivent ainsi avoir des connaissances relatives à la culture et aux croyances des mourants.

- Des moyens financiers supplémentaires sont nécessaires, notamment pour absorber la surcharge de travail qu'occasionne pour les CMS une mort à domicile.

- Mieux informer les proches quand ils sont confrontés à la mort et mieux communiquer auprès d'eux paraît également essentiel.
- Les soins palliatifs à domicile pourraient être renforcés.
- Les acteurs susceptibles d'intervenir dans une prise en charge sont nombreux (organisations privées d'aide et de soins à domicile, Palliative Vaud...). Il conviendra d'intégrer tous les acteurs concernés à la réflexion.
- Sur ces thèmes, l'Etat doit se montrer soutenant tout en restant à sa juste place.

Importance de la spiritualité

Les questions en lien avec la spiritualité, qui souvent sont très importantes pour les personnes, surtout en fin de vie, devraient être abordées, notamment en conviant les milieux religieux. Il convient en effet d'éviter la désertification spirituelle des EMS et du maintien à domicile. Les Assises devront être un lieu d'échanges, pour parler autant de philosophie que de directives anticipées.

La discussion sous l'angle de la spiritualité soulève plusieurs questions qui pourraient être débattues au cours d'Assises :

- Est-on réellement moins seul lorsque l'on meurt à domicile ?
- Ne faudrait-il pas davantage travailler sur une meilleure acceptation de la finitude que sur le fait de repousser toujours plus loin la durée de vie ?

Directives anticipées

Ces directives semblent pouvoir être améliorées, notamment en simplifiant les documents proposés et en rendant les informations plus accessibles, par exemple par le biais du dossier patient informatisé. Il est nécessaire qu'elles soient mieux connues de tous et davantage diffusées. Elles pourraient être remplies de façon systématique.

Le chef du DSAS souligne l'intérêt à valoriser la volonté du patient par le biais de directives anticipées mais rend attentif au fait que le patient ne dispose pas forcément de compétences en la matière, consacrant alors le retour à une position dominante du personnel soignant. Enfin, le chef du DSAS relève les possibles tensions entre souhaits du mourant et ceux des proches de ce dernier.

Une démarche analogue en réflexion au sein de département

Le médecin cantonal confirme qu'un travail est en train d'être fait sur le sujet, et notamment sur les directives anticipées et l'assistance au suicide. La DGS a déjà réfléchi à d'éventuelles Assises et aux thèmes à aborder. Les sujets à traiter doivent être bien cadrés, afin de répondre au mieux aux attentes exprimées par la commission. Les Assises n'apporteront pas toutes les réponses aux très nombreuses questions mais elles permettraient déjà de mettre le débat autour de la fin de vie et de la mort sur la place publique, c'est-à-dire là où il doit être. Mourir peut et doit se produire autant que possible à domicile.

Echanges avec la commission sur les thèmes à aborder et les acteurs à convier

Les Assises doivent permettre de répondre à certaines des nombreuses questions liées à la fin de vie. La mort est un sujet tabou mais elle ne doit pas le rester. Les thèmes abordés lors de ces Assises doivent donc être très larges et variés. Le département pourrait proposer une ébauche, qui serait discutée avec la commission préalablement à l'organisation de ces Assises.

5. VOTE DE LA COMMISSION

La commission recommande au Grand Conseil de prendre en considération ce postulat à l'unanimité moins une abstention des membres présents, et de le renvoyer au Conseil d'Etat.

Yverdon-les-Bains, le 24 octobre 2019.

*Le président :
(Signé) Vassilis Venizelos*