



REPONSE DU CONSEIL D'ETAT

à l'interpellation Graziella Schaller et consorts – Pour que les directives anticipées soient respectées

Rappel de l'interpellation

La fin de vie constitue une préoccupation importante et légitime. Non seulement pour nos concitoyens âgés, mais aussi pour tous ceux qui veulent épargner à leurs proches ou à leurs enfants de devoir prendre des décisions importantes et de faire des choix douloureux à leur place, souvent dans des moments difficiles ou dans l'urgence.

Sensibilisés par divers milieux, beaucoup établissent ou remplissent des « directives anticipées », définies aux art. 370 à 373 du Code civil suisse (voir plus bas) : ils pensent avoir ainsi acquis la certitude que, le moment venu, on leur permettra de s'en aller en paix, sans prolonger inutilement la fin de leur vie.

Malheureusement, plusieurs témoignages nous parviennent de situations dans lesquelles les professionnels de la santé n'ont pas appliqué ou pas respecté ces directives, procédant à une réanimation, à une prescription d'antibiotiques ou d'alimentation, mesures sans lesquelles la vie serait parvenue à son terme. De telles mesures sont contraires aux intentions dans lesquelles les directives ont été rédigées, même si ces mesures n'y sont pas expressément définies.

A la décharge du corps médical, il faut bien admettre que ces directives sont rarement accessibles, notamment dans les situations d'urgence. En outre, il en existe de multiples versions, et elles sont souvent d'une complexité et d'une longueur telle qu'il est difficile de s'y retrouver. De plus, elles ne permettent pas facilement de traduire les volontés du patient en actes médicaux, ou en « absence d'actes médicaux ».

Plusieurs associations ont publié sur leur site des documents de directives anticipées, des versions courtes ou longues, entre deux ou plusieurs pages, gratuites ou payantes, telles que Entrelacs, La Croix Rouge Suisse, l'association Sclérose Latérale, la Ligue contre le cancer, la main tendue 143, Caritas, Pro Senectute, etc.

Sur le plan juridique, rien ne permet de savoir à quoi s'exposent les professionnels de la santé qui n'auraient pas respecté les directives anticipées définies dans le Code civil.

Sur la base de ces éléments, nous demandons au Conseil d'Etat de se déterminer sur les points suivants :

- 1. Le Conseil d'Etat serait-il disposé à élaborer, avec les milieux concernés, un modèle de directives anticipées simple, facilement accessible, et qui traite des quelques éléments essentiels nécessaires aux décisions des professionnels de la santé, avec mention du représentant thérapeutique désigné ?*
- 2. Ces directives pourraient-elles figurer à la fois dans le dossier électronique du patient là où il existe, et sur sa carte d'assuré ? A défaut, le dossier pourrait en mentionner l'existence et indiquer où les trouver, comme cela est prévu à l'art 371D, lettre B, alinéa 2 pour la carte d'assuré.*
- 3. Le Conseil d'Etat ne jugerait-il pas opportun que soient mentionnées dans la Loi sur la Santé publique (LSP), les directives anticipées ainsi que l'obligation pour les professionnels de la santé de les respecter, au risque de s'exposer aux sanctions prévues par la LSP ?*

Réponse du Conseil d'Etat

Préambule

La révision du Code civil au 1er janvier 2013 a réorganisé le droit de protection de l'adulte et apporté de nouvelles mesures visant à renforcer le droit de la personne à disposer d'elle-même, ainsi que la place de la famille et des proches en cas d'incapacité de discernement.

Le principe d'autodétermination a pris en importance. En rédigeant des directives anticipées telles que prévues aux art. 370-373, une personne peut dorénavant exprimer à l'avance les modalités choisies de sa prise en charge médicale, et/ou de sa représentation.

Cependant, la formulation de directives pertinentes pour les circonstances réelles qui prévaudront à leur application est difficile, il en est de même pour leur interprétation le moment venu, et en particulier en cas de maladie chronique. Dans la mesure où l'incapacité de discernement est souvent partielle et évolutive, et rarement complète et subite, le contenu des directives et leur sens doivent être accordés à l'évolution de la situation médicale, relationnelle et personnelle du patient. Ainsi, les directives anticipées sont en réalité un élément d'un projet anticipé de soins, élaboré continûment et conjointement entre le patient, son entourage et l'équipe soignante. La valeur ajoutée des directives anticipées dépend très directement des circonstances de leur élaboration. Plus elles sont discutées avec l'entourage proche, plus le sens qu'elles portent est connu des personnes les plus significatives, mieux elles trouveront leur application pratique par les soignants quand les décisions importantes devront être prises. La reconstitution de la volonté du patient via les directives anticipées dépendra concrètement de la clarté avec laquelle des choix de vie auront été exprimés, plus que de la trop grande précision ou du trop grand flou des actes médicaux souhaités ou refusés. Et les soignants, pour calibrer adéquatement leurs actes, auront besoin d'avoir pu intégrer les choix de vie du patient dans leurs possibilités d'intervention, ou d'en recevoir une confirmation, une traduction, un développement, par les proches.

L'anticipation en lien avec la santé crée effectivement les conditions pour l'expression de l'autonomie du patient et de son entourage en relation avec ses médecins et soignants. Elle nécessite l'information, la délibération et une décision véritablement partagée en matière d'options de soins.

Afin que chacun puisse faire usage de ces prérogatives, définies également dans le droit des patients, ceux-ci doivent en avoir une connaissance adéquate, et bénéficier d'un accompagnement à la réflexion et à la rédaction de directives anticipées par des professionnels formés en conséquence. Un cadre de référence existe, les notions, pratiques et exigences liées à la rédaction de directives anticipées ont été publiées en 2018 par l'Académie suisse des sciences médicales, sous forme d'une nouvelle édition de ses directives médico-éthiques spécifiquement sur le sujet.

L'anticipation est l'un de ses aspects particuliers dans les soins que sont les directives anticipées, est ainsi une posture qui doit être développée à la fois chez les patients, leurs proches, les médecins et soignants, et le système de santé tout entier. L'anticipation en lien avec la santé, et en particulier des situations d'incapacité de discernement et de fin de vie de personnes âgées ou très âgées, fait dans ce contexte appelle à des connaissances (savoir) et compétences (savoir-être et savoir-faire) spécifiques. Il devient ainsi important de promouvoir une culture de l'anticipation des décisions de santé. Le Conseil d'Etat souhaite que les stratégies soient développées ces prochaines années, ainsi que le prévoit le Rapport sur la politique de santé publique du canton de Vaud 2018-2022, pour :

- Sensibiliser la population à l'anticipation. Pour ce faire, devant la difficulté d'atteindre la population générale avec les moyens habituels (communiqués de presse, brochures), la Direction générale de la santé a lancé une action originale depuis l'automne 2016, une série de théâtre-débats sur les directives anticipées, destinés tant à un large public qu'aux professionnels de la santé. Plus de 2'500 personnes de tous âges et horizons professionnels ont assisté à ces représentations, de nombreux échos médiatiques ont élargi l'impact de cette action.
- Former les professionnels de la santé à l'anticipation en lien avec la santé. Les collaborations dans cette direction sont en cours d'élaboration avec les formations pré- et postgraduées.
- Façonner et inciter le système de santé de manière à favoriser l'anticipation. A l'instar d'autres pays qui l'ont déjà mis en œuvre, la question du financement de cette prestation se pose et doit être discutée dans certains secteurs de soin, en particulier dans les soins à domicile et les établissements médico-sociaux.

Réponses aux questions

1. Le Conseil d'Etat serait-il disposé à élaborer, avec les milieux concernés, un modèle de directives anticipées simple, facilement accessible, et qui traite des quelques éléments essentiels nécessaires aux décisions des professionnels de la santé, avec mention du représentant thérapeutique désigné ?

Il existe effectivement de nombreuses versions de modèles de directives anticipées. Les contenus correspondent à des situations et à des sensibilités différentes (soins palliatifs, handicap, santé mentale, etc.). Les intitulés principaux sont semblables, chaque modèle renvoyant à la perception de chacun sur les limites de la qualité de vie acceptable, sur les circonstances de sa mort, sur ses valeurs, sur ses propres croyances, et dépendant fortement du contexte et de la trajectoire de fin vie. Remplir le formulaire ne devrait pas être une finalité en soi : comme mentionné en préambule, la démarche qui précède, l'entoure et lui succède est autant si ce n'est plus importante. En outre, rien n'empêche la personne de rédiger elle-même son propre document et d'y expliciter plus précisément ses valeurs et la manière dont elle aimerait que l'on puisse en tenir compte. A consulter différentes versions existantes, on constate qu'il existe des versions longues voire très longues qui peuvent convenir à des personnes souhaitant approfondir les notions évoquées ci-dessus, et d'autres courtes et simples qui se résument aux quelques éléments-clés comme ceux présentés dans le document de la Fédération des médecins suisses (https://www.fmh.ch/files/pdf21/FMH_PV_KV_2018_f.pdf).

Le Conseil d'Etat ne prévoit pas, à ce stade, d'élaborer un modèle supplémentaire de directives anticipées. Il souhaite cependant faciliter l'accès et l'orientation de la population vis-à-vis des directives anticipées. A cette fin, le site internet de la Direction générale de la santé comprendra d'ici fin 2019 une page présentant les aspects et enjeux essentiels des directives anticipées, les caractéristiques de différents formulaires, et des recommandations pour les modalités de leur rédaction. Selon les contextes de soins (établissements médico-sociaux, soins à domicile, hôpital, institution socio-éducative par exemple), les circonstances (bonne santé, soins palliatifs, psychiatre, maladie chronique...), l'âge et les conditions de vie (couple, famille, personne seule...), une description et des exemples de directives permettront aux personnes intéressées de se représenter plus concrètement la démarche de leur élaboration. Cette page sera évolutive. Elle renverra à une documentation reconnue et, selon les disponibilités, à des aspects multimédias (entretiens, vidéos notamment).

2. Ces directives pourraient-elles figurer à la fois dans le dossier électronique du patient là où il existe, et sur sa carte d'assuré ? A défaut, le dossier pourrait en mentionner l'existence et indiquer où les trouver, comme cela est prévu à l'art 371D, lettre B, alinéa 2 pour la carte d'assuré.

Le dossier électronique du patient (DEP), dont l'entrée en application est prévue au printemps 2020, permettra de recueillir des documents personnels en lien avec la santé et notamment des directives anticipées. Toutes les informations, données et documents médicaux, appartiennent au patient qui décidera quelles informations devront être intégrées dans son DEP et quel niveau d'accès sera donné aux professionnels de la santé. Un défi consistera à sensibiliser chacun à la création d'un DEP ainsi qu'à configurer les documents qui s'y trouveront selon le niveau d'accessibilité pertinent. Des travaux sont actuellement en cours pour rendre cet outil « user-friendly ».

La carte d'assuré ne permet en revanche pas de contenir de données ni de documents médicaux, seules les données administratives et financières peuvent y être stockées.

3. Le Conseil d'Etat ne jugerait-il pas opportun que soient mentionnées dans la Loi sur la Santé publique, les directives anticipées ainsi que l'obligation pour les professionnels de la santé de les respecter, au risque de s'exposer aux sanctions prévues par la LSP ?

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 mais pas dans la loi vaudoise. La loi fédérale actuelle donne clairement aux directives anticipées une valeur contraignante, les soignants doivent dès lors respecter le choix du patient. C'est pourquoi le Conseil d'Etat estime qu'une inscription dans la Loi sur la santé publique ne serait utile qu'à titre didactique.

Le Code civil ne prévoit pas de sanction spécifique en cas de non-respect des directives anticipées, sous réserve de l'article 28a, qui permet d'agir contre les atteintes à la personnalité ainsi que les articles 28b ss ; en revanche, les dispositions pénales et administratives de la Loi sur la santé publique prévoient une sanction en cas de violation des droits du patient, ce qui serait le cas si les directives anticipées n'étaient pas respectées sans motif supérieur dûment inscrit dans le dossier médical.

Conclusion

Le Conseil d'Etat estime que les directives anticipées, et plus globalement l'anticipation en santé, sont devenues essentielles dans la pratique des soins, dans la relation soignant-soigné et dans la gestion des défis et enjeux actuels posés au système de santé. Leur respect passe par une intégration de ces démarches à tous les niveaux des soins et des professionnels de la santé. D'ici les prochaines années, les différentes mesures en cours devront avoir amélioré le niveau d'information de la population, les compétences des professionnels et ainsi l'accessibilité, la pertinence et le respect des directives anticipées.

Ainsi adopté, en séance du Conseil d'Etat, à Lausanne, le 22 août 2019.

La présidente :

N. Gorrite

Le chancelier :

V. Grandjean