

UNIVERSITÉ RENÉ DESCARTES (Paris V)

Président : Pr P. DAUMARD

DEA D'ÉTHIQUE MÉDICALE ET BIOLOGIQUE

Laboratoire d'Éthique Médicale et Biologique

Directeur : Pr. C. HERVÉ

Promotion 2002-2003



Titre du mémoire :

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES EN FRANCE :
EXPÉRIENCES ET ATTITUDES DES PROFESSIONNELS EN
RÉANIMATION

Présenté par :

David RODRÍGUEZ-ARIAS

Travail dirigé par le Pr. Ch. HERVÉ

UNIVERSITÉ RENÉ DESCARTES (Paris V)

Président : Pr P. DAUMARD

DEA D'ÉTHIQUE MÉDICALE ET BIOLOGIQUE

Laboratoire d'Éthique Médicale et Biologique

Directeur : Pr. C. HERVÉ

Promotion 2002-2003



Titre du mémoire :

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES EN FRANCE :
EXPÉRIENCES ET ATTITUDES DES PROFESSIONNELS EN
RÉANIMATION

Présenté par :

David RODRÍGUEZ-ARIAS

Travail dirigé par le Pr. Ch. HERVÉ

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier les principales personnes qui ont contribué à améliorer la qualité de ce travail :

Merci à Christian Hervé pour avoir accepté de diriger ce mémoire, et pour m'avoir aidé à aborder, dans le Laboratoire d'Éthique Médicale, une autre approche de l'éthique.

Je suis sincèrement reconnaissant à Grégoire Moutel, à Manuel Wolf et à Irène François pour leurs précieux conseils lors des réunions périodiques que l'on a entretenues tout au long de l'année.

L'aide de Luc Montuclard a été particulièrement efficace. Il m'a permis d'entrer dans le milieu hospitalier, qui m'était étranger jusqu'à présent.

Jean Carlet, Edouard Ferrand et Jean Roger Le Gall sont les personnes qui m'ont présenté aux professionnels des trois services de réanimation où j'ai effectué mon enquête.

José Luis Rodríguez-Arias et Marc-Alain Descamps ont encadré le déroulement méthodologique de cette étude.

Merci à Mélanie Potevin et Anne Vailhen pour s'être occupées des corrections et des traductions.

Merci à tous mes collègues de DEA et de laboratoire, en particulier Nathalie Duchange, Isabelle Plu, Amélie Joffrin, Lucile Bellier, Stephanie Charlot, Nancy Kentish-Barnes, Frédérique Gauquelin et Tiphaine Canarelli pour leur soutien et leur disponibilité.

Je remercie finalement les excellents professionnels qui ont accepté de répondre aux questions, parfois intimes, nécessaires à mon étude.

0. INTRODUCTION	1
Définition de « directives anticipées »	1
Contexte médical, origine des directives anticipées et état des lieux	1
Objectifs des directives anticipées	3
Histoire des directives anticipées et textes juridiques.....	3
I. MATERIEL ET METHODE	5
1. Définition des termes utilisés	5
2. Objectif de la recherche	7
3. Instruments de mesure : l'entretien semi-directif	7
3.1.Critères d'inclusion	7
3.2.Conception de l'entretien	8
3.2.1. Quête bibliographique	8
3.2.2. Validation de l'entretien	9
3.3.Contenu de l'entretien et recueil de donnés	9
3.3.1. Définition des variables	11
3.4.Méthode d'analyse des résultats	12
3.4.1. Méthode statistique	12
3.4.2. Méthode qualitative	13
II. DESCRIPTION ET ANALYSE DES RESULTATS	14
1. Description de la population	14
2. Analyse des réponses	15
2.1. Expérience des directives anticipées en réanimation	15
2.1.1. Avis du patient en réanimation selon les professionnels	15
2.1.2. Contenu des directives anticipées classifiées selon leur source et leur fréquence	15
- Demandes exprimées par les proches et par les patients	15
- Demandes exprimées par les patients	16
2.1.3. Respect des demandes de la part des professionnels	16
2.1.4. Recherche des facteurs associés au non-respect des directives anticipées	16
2.2.Attentes des professionnels par rapport à une éventuelle croissance des directives anticipées en réanimation	18
2.2.1. Utilité pronostiquée par les professionnels	18
- Cas où les directives anticipées seraient particulièrement désirables du point de vue des professionnels	20
a. Classification des préférences des professionnels en terme de diagnostic de maladie	20
b. Classification des préférences des professionnels selon « autres indicateurs »	20
2.2.2. Problèmes pronostiqués par les professionnels.....	21
2.2.3. Opportunité de légiférer sur les directives anticipées du point de vue des professionnels	23
2.3. Attitudes des professionnels face aux directives anticipées.....	25
2.3.1. Autorité accordée aux directives anticipées à travers le temps	25

2.3.2. Attitudes des professionnels face à 3 cas de conscience dans lesquels ils se voient confrontés à des directives anticipées	25
2.3.2.1. Cas n°. 1 : Patient en état végétatif qui demande la suspension de l'hydratation et de la nutrition	26
- Influence de la volonté des proches sur les attitudes des professionnels	26
2.3.2.2. Cas n°. 2 : patient avec Alzheimer, qui a refusé préalablement toute mesure qui pourrait prolonger sa vie, une fois la démence installée	27
- Influence de la volonté des proches sur les attitudes des professionnels	27
2.3.2.3. Cas n°. 3 : Patient qui a refusé du sang, avant de devenir inconscient, pour des motifs religieux	28
- Influence de la volonté des proches sur les attitudes des professionnels	28
2.3.2.4. Comparative des attitudes des professionnels à travers les 3 cas proposés	29
2.4. Incidence des variables sociologiques dans le taux de réponses	29
2.4.1. En fonction de la variable « poste en réanimation »	30
2.4.2. En fonction de la variable « genre »	30
2.4.3. En fonction de la variable « religion »	31

III. DISCUSSION

1. Discussion méthodologique	32
2. Discussion des résultats	32
2.1. Expérience des professionnels en réanimation	32
2.2. Attentes des professionnels en réanimation	34
2.2.1. Avantages et inconvénients des directives anticipées	34
2.2.2. Opportunité d'une loi sur les directives anticipées en France	35
2.3. Attitudes des professionnels	36
2.3.1. Recherche des présupposés éthiques associés au non-respect des directives anticipées	36
2.3.1.1. Cas 1	37
2.3.1.2. Cas 2	38
2.3.1.3. Cas 3	39
2.3.1.4. Importance accordée à l'avis des proches	40
3. Tentative d'un discours éthique sur les directives anticipées	41
3.1. Une solution à l'absence de l'avis du patient dans les décisions d'abstention thérapeutique ?	41
3.2. Quelle incidence sur le rapport clinique ?	42
3.2.1. Confiance et paternalisme médical	43
3.2.2. Le rapport patient-professionnels	43
3.2.3. Le rapport patient-proches	44
3.2.4. Le rapport proches-professionnels	44
3.3. Problèmes associés aux directives anticipées	46
3.3.1. Problèmes pratiques et d'application des directives anticipées	47
a. Problèmes concernant la rédaction et l'interprétation du document	47

b. Capacité des personnes pour compléter des directives anticipées et qualité de la communication médecin-patient	48
3.3.2. Obstacles de type culturel	49
3.3.3. Problèmes de type théorique et de fondement des directives anticipées	50
a. Valeur de l'autonomie à travers le temps	50
- Les intérêts des personnes incompétentes	51
- Le problème de l'identité personnelle	52
b. Disponibilité sur la vie humaine : quelles limites ?	54
3.3.4. Propositions pour un emploi plus effectif des directives anticipées	56

CONCLUSIONS	58
--------------------------	----

BIBLIOGRAPHIE	60
----------------------------	----

ANNEXES

ANNEXE I. Grille de réponses

ANNEXE II. Modèle de directives anticipées proposé par *L'observatoire d'éthique et droit du Parc Taulí* de Barcelone (Espagne)

ANNEXE III. Modèle de directives anticipées proposé par DMD

ANNEXE IV : L'Histoire de Valeurs. Modèle proposé par Doukas and McCullogh

0. INTRODUCTION

Définition de « directives anticipées »

Les *directives anticipées* sont des manifestations exprimées par une personne mentalement compétente avant de devenir inapte à la communication. Par ces directives, le patient exprime ses volontés quant aux soins médicaux qu'il veut ou ne veut pas recevoir s'il se trouve dans l'incapacité de prendre lui-même une décision. Le contenu des demandes est en général le souhait d'interrompre les soins et le désir d'un traitement suffisant pour apaiser la douleur -même si cela peut hâter la mort- lorsque les conditions prévues par le patient sont remplies[1]. Les directives anticipées prennent souvent la forme d'un document écrit, mais elles peuvent consister en une simple discussion du patient avec sa famille, avec un ami ou avec son médecin. Une autre possibilité qu'elles offrent est de désigner une personne de confiance qui est à la fois un représentant de ses intérêts et un interlocuteur valable des professionnels de la santé.

Contexte médical, origine des directives anticipées et état des lieux

Les directives anticipées naissent dans un contexte dans lequel deux facteurs médico-sociaux interviennent : d'une part, le consentement éclairé comme nouveau modèle de rapport clinique et, d'autre part, le progrès des techniques en réanimation.

Durant le XX^e siècle, les sociétés modernes tendent à l'abandon du modèle traditionnel de rapport clinique, hippocratique, et valorisent un nouveau type de relation, géré par ce que l'on connaît comme le *consentement éclairé*. L'objectif de celui-ci est d'incorporer l'autonomie des patients dans les prises de décision concernant leur santé. Même si, d'un point de vue juridique, le consentement éclairé a été largement accepté, on constate que son assomption dans la pratique clinique quotidienne est lente, et se déroule avec difficulté. Cela est évident dans les pratiques médicales qui sont en rapport avec la fin de vie. Une partie importante des décès qui se produisent dans les pays développés ont lieu en milieu hospitalier, où la technologie appliquée au maintien de la vie est de plus en plus présente.

La capacité croissante à prolonger la vie des patients se trouvant en situation critique connaît dans les unités de réanimation son expression la plus incontestable. La mort, un épisode domestique et soudain il y a 80 ans, est devenu dans les sociétés modernes un fait hospitalier, identifiable grâce à des techniques très performantes et possible par l'arrêt des thérapies. Philippe Ariès[2] a décrit la mort en occident comme un « phénomène institutionnel et technique ». Selon un rapport de l'*American Medical Association* en 1992[3], 75% des morts survenues en 1987 aux USA s'étaient produites dans des institutions hospitalières ou de soins palliatifs, alors qu'en 1949 les taux n'étaient pas supérieurs à 50%. En France, environ 80% des décès hormis les accidents ont lieu à l'hôpital, dont la moitié dans les services de réanimation.

Le développement des techniques de réanimation à partir des années 50 a permis d'augmenter l'espérance de vie dans les pays développés, mais il a créé de nouveaux conflits éthiques concernant la limitation des thérapies en fin de vie. Les professionnels de la réanimation sont confrontés à deux obligations, qui entrent souvent en conflit : sauver des vies et éviter la souffrance. De nombreux patients en réanimation voudraient que leurs vies soient maintenues le plus longtemps possible. D'autres, au contraire, préfèrent sacrifier quelques jours, quelques mois, voire quelques ans, pour une meilleure qualité de vie.

Les techniques de réanimation ont changé la manière et le moment de mourir, devenus l'objet d'un choix. La mort est aujourd'hui plus que jamais un sujet de responsabilité humaine. Cependant, le nombre de décisions dans lesquelles l'avis du patient est pris en compte demeure encore très bas de nos jours. Ceci est dû à des contraintes structurelles inhérentes à la réanimation, qui rendent parfois impossible l'application de l'autonomie des patients[4]. Le critère d'autonomie des patients dans les décisions de limitation thérapeutique en réanimation reste également absent pour une autre raison. Les conversations avec les proches ou avec les médecins sur le moment et la façon dont on voudrait mourir sont un phénomène exceptionnel dans une société qui fait de la mort un sujet tabou. Dans la plupart des cas, les préférences du patient (inconscient ou incompétent) sont inconnues pour les proches et pour les professionnels de la réanimation. Cette ignorance laisse le patient en réanimation dans une situation de vulnérabilité face aux décisions –parfois paternalistes- des soignants et des familles.

Objectifs des directives anticipées

- Promouvoir une intervention plus importante du malade dans les décisions de limitation thérapeutique en fin de vie.
- Responsabiliser la société sur la gestion de la fin de vie et de la mort.
- Aider le professionnel à prendre des décisions dans le sens de l'intérêt du patient.
- Soulager les professionnels du poids moral qui les rend seuls responsables des soins des malades très graves, chroniques, terminaux.
- Promouvoir un dialogue préalable entre le patient et ses proches, entre le patient et le médecin et entre le médecin et les proches, afin de renforcer la confiance entre les parties et mettre en place une éducation sanitaire de qualité sur la mort.
- Diminuer les pratiques paternalistes en fin de vie.
- Diminuer les conduites déraisonnables en fin de vie et les coûts injustifiés qu'elles impliquent.

Histoire des directives anticipées et textes juridiques

C'est en 1969 que l'on a employé pour la première fois le terme *living will*, dans un écrit de l'avocat nord-américain Luis Kutner, intitulé "Due process of euthanasia: the living will, a proposal"[5]. Cet avocat proposait un document à travers lequel les personnes pouvaient demander aux médecins d'interrompre les traitements s'ils se trouvaient en état végétatif et ayant perdu leur capacité mentale et physique.

Le premier texte légal thématissant les directives anticipées est le *Natural Death Act* [6], promulgué en 1976 dans l'État de Californie. Cette année-là se réunit le Conseil de l'Europe, qui édita les « Droits du Patient », dont on peut constater la préoccupation pour une « mort dans la dignité » et pour mettre des limites aux interventions médicales.

Dans les années 70 on commence à se poser, surtout aux USA, le besoin d'un critère légal satisfaisant pour l'abstention thérapeutique. En 1983 on a créé l'*Uniform Rights of the Terminally Ill*, qui uniformise le statut légal des *living wills*.

On crée de même les *Durable power of attorney statutes*, qui régulent le rôle du représentant, choisi par le patient. Ce représentant peut prendre les décisions médicales

et interpréter les directives anticipées à la place du patient [7]. La société des États Unis, signa en 1983 plus d'un million de directives anticipées. Depuis 1991, l' *United States Patient Self-Determination Act*, oblige les hôpitaux financés publiquement à offrir aux patients, dès le moment de leur admission, un document dans lequel on les informe de leur droit à écrire des directives anticipées[1].

Actuellement, les pays qui ont des lois favorables aux directives anticipées sont, entre autres, les USA, le Canada, l'Australie, le Singapour, la Finlande, le Danemark, la Suisse, la Belgique et l'Espagne.

En France, il n'y a pas de texte spécifique sur les directives anticipées. Cependant, les lois européennes relatives aux droits des patients et à la biomédecine se subordonnent à la *Convention d'Oviedo* du Conseil de l'Europe (1997), dont l'article 9 s'intitule « Souhaits précédemment exprimés », et dit : « Les souhaits précédemment exprimés au sujet d'une intervention médicale par un patient qui, au moment de l'intervention, n'est pas en état d'exprimer sa volonté, seront pris en compte. » En France, la Loi du 4 mars 2002 considère le droit de refus de traitement (Art. L. 1111-4) et la possibilité de désigner un représentant qui doit être consulté lorsque la personne n'est pas en état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information (Art. L 1111-6).

I. MATÉRIEL ET MÉTHODE

1. Définition des termes utilisés

- **Directives anticipées** (*advance directives*) : Ce terme générique –dont les expressions « volontés anticipées » et « directives préalables » sont synonymes- fait référence aux manifestations d'une personne mentalement compétente avant de devenir inapte à la communication. À travers ces directives, cette personne prévoit la façon dont elle voudrait être traitée si elle se trouvait dans un hôpital en ayant perdu sa capacité à prendre des décisions. Selon leur forme, les directives anticipées se classifient en « directives formelles » et « directives informelles ». Selon leur contenu, on distingue le « testament de vie », le « mandat au représentant » et « l'histoire des valeurs ».
- **Directives informelles** (*informal directives*)[8]: communication orale par laquelle le patient manifeste à un proche ou à un médecin ses volontés quant aux préférences de traitement, les conditions dans lesquelles il voudrait mourir ou les valeurs qu'il aimerait qu'on respecte lorsqu'il ne pourra plus communiquer.
- **Directives formelles** (*formal directives*) : document écrit dans lequel le patient manifeste ses volontés quant aux préférences de traitement, les conditions dans lesquelles il voudrait mourir ou les valeurs qu'il aimerait qu'on respecte lorsqu'il ne pourra plus communiquer. Ce document peut être révoqué, changé et mis à jour tant que la personne conserve sa compétence.

- **Testament de vie**¹ (*living will, instruction directive*): directive formelle dans laquelle le patient écrit les traitements qu'il voudrait recevoir ou ne pas recevoir s'il se trouvait dans certaines circonstances cliniques où s'il ne pouvait plus donner son consentement. Ce document met en relief le cours des actions que le patient préfère et inclut le refus de certaines thérapies spécifiques. (Annexes II et III)
- **Mandat au représentant**² (*durable power of attorney, surrogate decision making, proxy directive*): directive formelle à travers laquelle un individu désigne une ou plusieurs personnes de confiance, pour faire valoir ses intérêts et servir d'interlocuteur avec le personnel soignant au moment où il ne pourra plus s'exprimer. (Annexe II)
- **Histoire des valeurs** (*values history, extended values history*): directive formelle à travers laquelle une personne définit ses préférences en termes de valeurs, d'idéaux généraux sur la valeur qu'elle accorde à la vie et à sa qualité de vie, les objectifs qu'elle attend de la vie et des thérapeutiques, et les raisons pour lesquelles elle a pris l'initiative d'écrire ses directives anticipées. Ce document n'inclut pas forcément des directives concrètes, mais des principes généraux qui doivent être interprétés et appliqués par les soignants. (Annexe IV)
- **Directive combinée ou mixte**: directive qui comprend plusieurs types de directives. Il est courant de dire que la stratégie optimale consiste à combiner un testament de vie composé d'un mandat au représentant et d'une histoire des valeurs.
- **Abstention thérapeutique** : terme générique décrivant une mesure visant à interrompre, à ne pas augmenter ou à ne pas introduire une

¹ L'expression « testament de vie » a reçu une bonne acceptation dans le public. Son emploi n'est néanmoins pas absent de critiques. Le mot « testament », déclaration dans laquelle une personne arrange certaines affaires ultérieures à sa mort, n'est pas compatible avec l'attribut « de vie » si celui-ci désigne les dispositions que l'individu veut que l'on respecte pendant sa vie et non pas lorsqu'il sera déjà mort.[1]. Cependant, certaines législations, comme l'espagnole, prévoient la possibilité de se prononcer, à travers ce genre de documents, sur le destin des organes après la mort. [9]

² Aux EE.UU. l'Enduring Powers of Attorney Act date de 1985. Cette loi a été révisée en 1995, Law Commission 231. [10] p. 192

thérapeutique chez un patient indépendamment de la gravité des défaillances viscérales et du risque d'une aggravation.[4]

- **Paternalisme médical :** imposition des croyances du médecin sur celles du patient, contre la volonté de celui-ci ou bien sans son consentement, réalisée au nom du bénéfice du patient.

2. Objectif de la recherche

Le but de ce projet consiste à évaluer les pratiques médicales, les attitudes et les attentes des professionnels en réanimation face aux directives anticipées. Ce travail concerne donc la nature des représentations que se font les réanimateurs français sur les directives anticipées. Les résultats obtenus seront employés pour évaluer l'opportunité d'importer les directives anticipées en France. Ainsi, le but de ce DEA est triple:

1. Évaluer la pratique, les attitudes et les attentes des professionnels en réanimation face aux directives anticipées en France.
2. Identifier et anticiper les problèmes éthiques et d'application des directives anticipées dans les services de réanimation.
3. Établir une série de propositions sur l'opportunité et la faisabilité de cette démarche en France.

3. Instruments de mesure : l'entretien semi-directif

3.1. Critères d'inclusion

L'étude a été réalisée dans trois services de réanimation non pédiatrique:

- Le service de réanimation polyvalente de l'Hôpital Saint Joseph (Paris) qui compte 10 lits de réanimation.
- Le service de réanimation médicale de l'Hôpital Henri Mondor (Paris), qui comporte 17 lits de réanimation.

- Le service de réanimation médicale de l'Hôpital Saint Louis (Paris), qui comporte 10 lits de réanimation.

Dans ces services, une réunion de *staff* ayant lieu au moins une fois par semaine permet de faire la synthèse sur l'évolution des patients et aussi de prendre d'éventuelles décisions d'abstention thérapeutique. Outre les médecins réanimateurs, les internes, les infirmiers, les kinésithérapeutes et les aide-soignants participent à la discussion. Les décisions sont prises suivant le principe d'unanimité : le désaccord de l'un d'entre eux entraîne le report de la décision.

Les professionnels qui ont participé à l'étude sont donc ceux qui, faisant partie des réunions hebdomadaires du service, sont familiarisés avec la situation des patients et prennent régulièrement part aux décisions d'abstention thérapeutique.

Le choix d'application de cette étude dans les services de réanimation, et non pas dans un centre de soins gériatriques ou de soins palliatifs, où l'existence des directives anticipées peut se poser également, est du au fait que les unités de réanimation accueillent des patients qui appartiennent à un segment plus large de la population. En effet, les patients qui ne sont pas en fin de vie ou qui sont relativement jeunes peuvent également s'exprimer à travers ces documents.

3.2. Conception de l'entretien

3.2.1. Quête bibliographique

Les éléments influençant la validité et l'opportunité des directives anticipées ont été identifiés à partir d'un double sondage bibliographique :

- Par MEDLINE, on a identifié les problèmes d'ordre pratique-clinique que posent les directives anticipées en prenant pour mots clés, *advance directives, living will, advance care planning, surrogate decision maker, durable power of attorney, extended values history*.
- Par THE PHILOSOPHER'S INDEX, (1991-2002) on a identifié les problèmes théoriques et de fondement sous-jacents aux directives anticipées, en prenant pour mots clés *advance directives* et *living will*.

3.2.2. Validation de l'entretien

Elle s'est déroulée en deux phases :

1. Un premier modèle d'entretien a été testé auprès de 12 soignants. Il a été modifié à plusieurs reprises à partir des réactions des personnes interrogées. Les réponses obtenues dans cet échantillon ont servi de base pour construire la grille thématique de réponses qui a été appliquée au reste des personnes interrogées. Cette grille a été configurée également à l'aide de la bibliographie recueillie. Après une période de test du modèle définitif d'entretien, deux spécialistes de la méthodologie en sciences humaines a conclu la faisabilité de l'étude.
2. Une application de l'entretien définitif au reste de la population. (Le guide d'entretien définitif se trouve en ANNEXE I).

3.3. Contenu de l'entretien et recueil de données

L'entretien comporte des questions fermées et des questions ouvertes dont les réponses ont été recueillies à travers une prise de notes simultanée au moment de l'entretien et à travers l'audition ultérieure des enregistrements. La prise de notes a suivi comme modèle la grille de réponses préalablement construite et validée. Les réponses dont le contenu excédait celui des réponses préalablement classifiées ont été systématiquement annotées dans l'option « autres », et écoutées à posteriori. De la même façon, les réponses particulièrement représentatives d'une opinion généralisée ou bien celles qui soulevaient des questions éthiques où des différences importantes par rapport à l'opinion générale, ont été intégralement transcrites et employées dans la discussion comme données complémentaires à celles d'ordre quantitatif.

On a recueilli la date de l'entretien, le sexe de l'interviewé, son âge, son poste et son expérience en réanimation ainsi que sa croyance religieuse.

La première partie de l'entretien, comprenant 10 questions d'application non systématique, mais variable en fonction du poste qu'occupait la personne interrogée, portait sur une *évaluation des pratiques* des soignants concernant :

- L'incidence des directives anticipées à travers un imprimé (item 1)
- L'incidence des directives anticipées à travers une manifestation orale (item 2)

- L'incidence des directives anticipées à travers un représentant (items 3, 4, 5, 10). Ces questions ont été posées seulement aux médecins car ce sont eux qui ont le contact le plus fréquent avec les familles.
- Le contenu des directives anticipées (item 6)
- Le respect des directives anticipées de la part des soignants (items 7, 8)
- Les facteurs qui sont intervenus pour ne pas avoir suivi les directives anticipées des patients (item 9)

La deuxième partie de l'entretien, comprenant 8 questions d'application systématique à toutes les personnes interviewées, portait sur une *évaluation de l'opinion* des soignants par rapport :

- A l'intérêt pratique des directives anticipées sous la forme d'un document écrit, aux bénéfices et aux problèmes qu'elles peuvent leur supposer (items 11, 12, 13, 14)
- Aux situations cliniques dans lesquelles ils seraient heureux que de telles directives soient présentes (item 15)
- A l'opportunité et aux conséquences d'une légalisation des directives anticipées (item 16)

La troisième partie de l'entretien, comprenant des cas cliniques, portait sur une *évaluation des attitudes* des professionnels et de leur positionnement éthique face à des conflits de valeurs dans lesquels intervenaient des directives anticipées. Celle-ci souligne, entre autres, les questions éthiques suivantes:

- Quelle valeur accordent les professionnels aux directives anticipées à travers le temps ? (items 17, 18, et cas 2)
- Quelle valeur accordent les professionnels à la vie du patient quand elle entre en conflit avec l'autonomie du patient ? (cas 1, 2 et 3)
- Quelle valeur accordent les professionnels au bénéfice thérapeutique quand il est en conflit avec le concept de futilité exprimé par le patient ? (cas 1 et 2)
- Quelle valeur accordent les professionnels au bénéfice thérapeutique quand il est en conflit avec la perception du patient sur sa dignité personnelle? (cas 1, 2 et 3)

- Quelle valeur accordent les professionnels à la qualité de vie pronostiquée quand celle-ci est en conflit avec la volonté préalable du patient ? (cas 2 et 3)
- Quelle valeur accordent les professionnels aux intérêts d'expérience du patient quand ceux-ci sont contraires à l'expression préalable de son autonomie et à ses intérêts critiques (cas 2)
- Quelle est le concept d'identité personnelle employé par les professionnels (items 17 et 18 et cas 2).
- Quelle valeur accordent les professionnels à la volonté préalable du patient quand elle est en conflit avec la volonté des proches ? (cas 1, 2 et 3)
- Quelle valeur accordent les professionnels au concept médical de futilité quand il est contraire à la volonté des proches qui veulent continuer les traitements ? (cas 1 et 2)

3.3.1. Définition des variables

- Les variables indépendantes (sexe, poste en réanimation, expérience et religion) sont exclusives et leur valeur a été définie comme 1 ou 2.

Exemple : Poste en réanimation

- i. Réanimateur = 1
- ii. Personnel non paramédical = 2

- Les variables dépendantes sont de deux types :

- a. *Exclusives* (une réponse entraîne l'exclusion du reste des possibilités de réponse).

Exemple. 1. (items 1, 2, 3, 4, 7, 8, et 10)

- Jamais = 1
- Exceptionnellement = 2
- 10% des fois = 3
- 30% des fois = 4
- 50% des fois = 5
- 70% des fois = 6
- 90% des fois = 7
- Toujours = 8

Exemple 2 (items 11, 13)

- Oui = 1
- Non = 2

Exemple 3 (items 16, 17, cas 1, cas 2, cas 3)

- Elle simplifierait les prises de décisions en fin de vie / elle constituerait un progrès = 1
- Elle compliquerait les prises de décisions en fin de vie / elle constituerait une régression = 2
- Elle ne changerait rien = 3

b. *Non-exclusives* (On propose toutes les options et les interviewés peuvent répondre oui ou non à chacune d'entre elles).

Exemple. (items 5, 6, 9, 12, 14, 15):

- | | | |
|-----------------|---------|---------|
| - Conjoint | 1 = Oui | 2 = Non |
| - Fils ou fille | 1 = Oui | 2 = Non |
| - Père ou mère | 1 = Oui | 2 = Non |
| - Frère ou sœur | 1 = Oui | 2 = Non |
| - Ami ou amie | 1 = Oui | 2 = Non |
| - Autres | 1 = Oui | 2 = Non |

3.4. Méthode d'analyse des résultats

Ce travail a suivi une méthode mixte d'analyse quantitative et qualitative.

3.4.1. Méthode statistique

Les réponses recueillies à travers l'entretien ont été transférées au questionnaire afin d'introduire une analyse quantitative. La description quantitative des résultats permet de mettre en évidence les pourcentages de réponses données dans les 36 entretiens avec les sujets interrogés.

Dans la statistique descriptive on montre les réponses des interviewés à travers des pourcentages sur le total des réponses obtenues dans chaque item. On a calculé la moyenne et l'écart type de la seule variable continue que l'on a pris en compte : l'âge.

On a employé quatre variables sociologiques comme critère pour comparer les réponses des interrogés : le poste en réanimation, l'expérience, le sexe et la religion. On a défini ces variables en deux catégories, ce qui a permis de calculer les tableaux de contingence. Le χ^2 a été pris en compte comme donnée statistique de contraste, le niveau de signification statistique étant $p < .05$. On a employé pour tous ces calculs le pack statistique SPSS 11.0.

3.4.2. Méthode qualitative

L'étude qualitative, à travers la transcription et l'interprétation du contenu des entretiens, permet de donner la parole aux interlocuteurs et rend compte de la complexité et des nuances des différents avis formulés par les professionnels. Les résultats d'ordre qualitatif ont été inclus dans la discussion, à mode de citations.

III. DESCRIPTION ET ANALYSE DES RESULTATS

1. Description de la population

Du 21 au 8 avril 2003, 38 professionnels en réanimation ont été interrogés et enregistrés dans un entretien individuel semi-structuré concernant leurs pratiques et leurs attitudes face aux directives anticipées. Parmi ces 38 personnes, deux personnes ont été exclues, l'une parce qu'elle était stagiaire en France et n'avait jamais travaillé dans ce pays, et l'autre à cause d'un problème d'enregistrement.

L'entretien a duré en moyenne 34 minutes, oscillant de 16 à 75 minutes. On a demandé aux interviewés le poste qu'ils occupent en réanimation, leur âge, leur expérience dans le service, leur sexe et leur religion. Ils ont alors été classifiés en catégories afin de comparer leurs réponses en fonction de leur expérience, genre, poste et religion. La distribution des pourcentages selon chaque catégorie sociologique est équilibrée dans la plupart des cas. L'âge moyen de la population interviewée est 30,6 ans (écart type 9,1), 26,5 ans pour les paramédicaux et 34,7 pour les réanimateurs.

Les caractéristiques sociologiques de la population sont exposées schématiquement dans le tableau suivant :

Poste en Réanimation

Réanimateur	53%
Personnel paramédical	47%

Expérience en Réanimation

Moins de trois ans	61%
Plus de trois ans	39%

Sexe³

Hommes	53%
Femmes	47%

Religion

Croyante ⁴	53%
Non croyante	47%

³ 80% des femmes interviewés font partie du personnel paramédical. 88% des hommes sont des réanimateurs.

⁴ Les personnes se déclarant croyantes spécifient dans la plus part des cas que leur confession est le Catholicisme. Peu souvent ils se déclarent « chrétiens ». Deux personnes se considèrent croyantes, mais sans confession.

2. Analyse des réponses

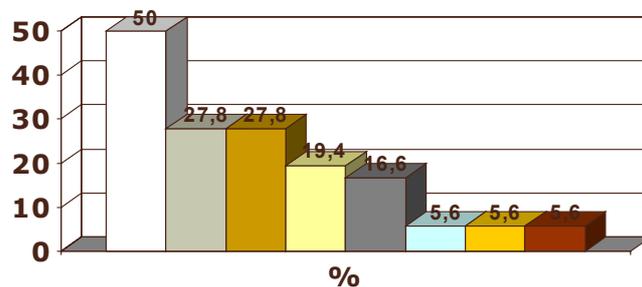
2.1. Expérience des directives anticipées en réanimation

2.1.1. Avis du patient en réanimation selon les professionnels

Document écrit	Jamais	85,3 %	
	Exceptionnellement (moins de 10% des fois)	14,7 %	
Direct et oral	Exceptionnellement (jusqu'à 20% des fois)	78,6 %	
	Parfois (30% à 50% des fois)	21,4 %	
Indirect, à travers la manifestation d'un proche	Les réanimateurs demandent aux proches l'avis du patient	Jamais	28,6 %
		Parfois	57,2 %
		Toujours	14,3 %
	Les proches affirment connaître l'avis préalable du patient	Exceptionnellement	62,6 %
		Parfois	31 %
		Toujours	6,3 %

2.1.2. Contenu des directives anticipées classifiées selon leur source et leur fréquence

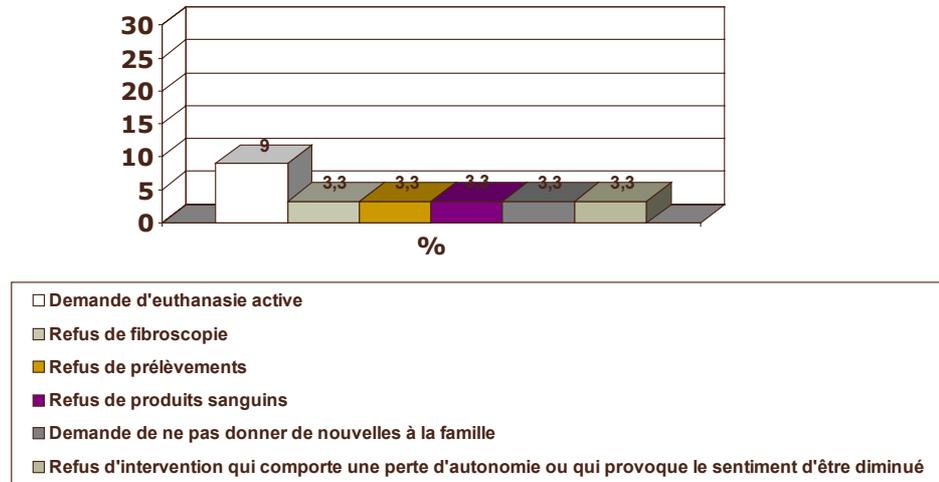
- Demandes exprimées par les proches et par les patients⁵



- Refus d'acharnement thérapeutique
- Demande de soutien pour la douleur
- Le refus d'assistance respiratoire, de trachéotomie
- Refus de toute intervention
- Refus d'une intervention qui peut laisser des séquelles
- Refus d'intervention comportant une perte d'autonomie ou provoquant un sentiment de diminution
- Demande d'être traité à domicile
- Demande de ne pas mourir

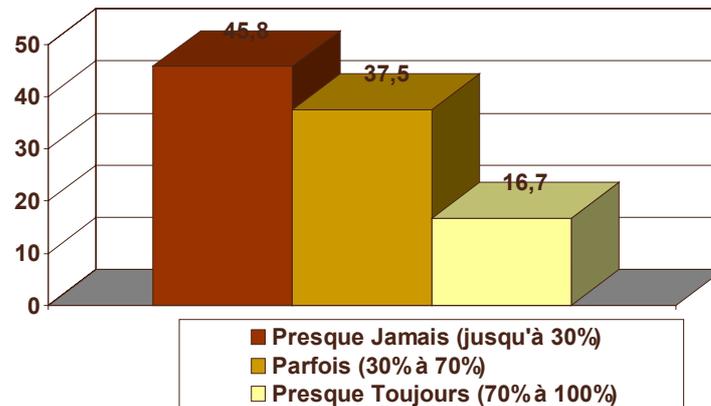
⁵ Les chiffres représentent le pourcentage des professionnels qui déclarent avoir reçu ce type de demandes

- Demandes exprimées par les patients



2.1.3. Respect des demandes de la part des professionnels

À la question « **Combien de fois n'avez-vous pas suivi les directives anticipées que vous avez reçues?** » **83%** des interviewés déclarent **ne pas avoir suivi les directives anticipées au moins une fois** depuis qu'ils exercent en réanimation, et **4%** déclarent les avoir refusées **systématiquement**.



2.1.4. Recherche des facteurs associés au non-respect des directives anticipées

À la question « **pourquoi n'avez-vous pas suivi les directives anticipées?** » les résultats montrent que les raisons qui mènent le plus souvent les soignants à ne pas suivre les directives anticipées sont dues au **désaccord qui existe entre la demande et le point de vue de l'équipe soignante sur le bénéfice du patient**.

47,2% des interviewés expliquent le non-respect par le fait que le patient avait un **bon pronostic**. On a demandé ce qu'ils voulaient dire par « bon pronostic ». 30,6% des professionnels associent « bon pronostic » au fait que le patient n'avait pas toutes les chances de mourir. Moins souvent (8,3%), précisent que « bon pronostic » signifie la possibilité de survivre sans séquelles, tandis que 16,7% des soignants expliquent le non-suivi des directives anticipées par le fait que les mesures thérapeutiques refusées par le patient pouvaient le faire sortir d'un épisode aigu. Deux professionnels attribuent le non-respect des directives anticipées d'un patient en raison du jeune âge de celui-ci. À part les cas où les directives anticipées consistaient en un refus de traitements, un professionnel se souvient avoir récusé les demandes formulées par les proches parce qu'ils demandaient un plus grand effort thérapeutique que celui que les médecins considéraient opportuns.

25% des professionnels attribuent le non-respect des directives anticipées au **doute qu'ils ont porté sur la compétence des patients** pour se prononcer sur les traitements qu'ils voudraient ou ne voudraient pas recevoir. Ces professionnels déclarent avoir refusé des directives anticipées, soit parce qu'ils ont considéré qu'il s'agissait de cas psychiatriques (11,1%), soit parce qu'ils ont interprété le refus de traitement du patient comme une tentative de suicide (5,6%). Un professionnel, se référant aux volontés qu'un patient avait exprimées oralement, attribue le non-respect au fait qu'il a pensé qu'il se trouvait, « comme beaucoup de patients en réanimation », en situation de détresse. L'autre facteur d'incompétence référé par les soignants relève du manque de connaissance en matière médicale de la part des patients. Certains soignants (5,6%) ont récusé les directives anticipées parce qu'ils ont considéré que le patient ne connaissait pas suffisamment son pronostic.

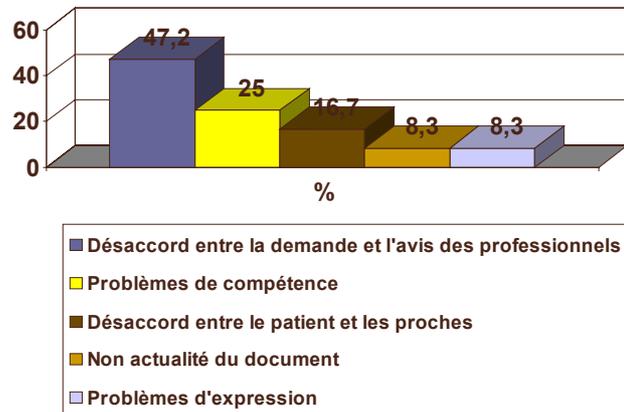
16,7% des professionnels déclarent ne pas avoir suivi les directives anticipées des patients parce que la famille n'était pas d'accord avec la demande que le patient avait fait.

8,3% des professionnels ont considéré que le refus des directives anticipées a été dû au fait qu'**elles n'étaient plus actuelles**.

8,3% des professionnels affirment ne pas avoir suivi les directives anticipées d'un malade parce que **la façon dont celles-ci étaient exprimées** n'était pas suffisamment claire et ferme.

Un interviewé répond avoir récusé la demande d'un patient par devoir d'assistance à personnes en danger.

Un facteur mineur du non-respect des directives réside dans le problème de leur localisation. Un professionnel se souvient d'un patient dont les directives anticipées n'avaient pas été suivies parce qu'elles n'étaient pas parvenues au personnel en réanimation. On a su que ce patient s'était manifesté sur ses préférences dans le service de cancérologie, mais cette information n'avait pas été transmise lors de son transfert en réanimation.

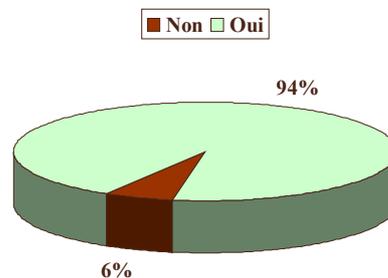


2.2. Attentes des professionnels par rapport à une éventuelle croissance des directives anticipées en réanimation

Pour évaluer la pertinence des directives anticipées selon les professionnels en réanimation, on a demandé aux sujets s'ils aimeraient que les directives anticipées soient de plus en plus présentes en réanimation **sous la forme d'un document écrit**.

2.2.1. Utilité pronostiquée par les professionnels

À la question « **Pensez-vous que de tels documents peuvent vous aider dans l'exercice de votre profession?** », ils ont répondu majoritairement **oui (94%)**



À la question « **En quoi pensez-vous que les directives anticipées vous aideraient ?** »,

52,8% des professionnels considèrent que ces documents serviraient à **diminuer les traitements déraisonnables, fixer des limites à la réanimation et à réduire l'acharnement thérapeutique.**

On a tenté de savoir quelle était la signification que chacun d'eux accordait aux notions de « traitement déraisonnable » et « d'acharnement thérapeutique » :

- 19,4% des soignants disent qu'ils appliqueraient les directives anticipées dans le cas d'un accord commun entre le patient et l'équipe soignante sur ce qui est déraisonnable.
- 13,9% déclarent qu'ils suivraient les directives anticipées même si l'équipe soignante n'était pas forcément d'accord avec les décisions du patient.
- 19,5% restant ne spécifient pas le caractère subjectif ou objectif de la notion de déraisonnable.

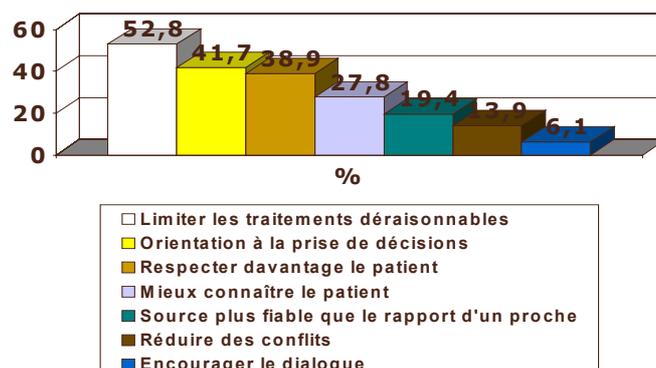
41,7% considèrent que ces documents **serviraient d'aide et d'orientation à la prise de décisions.**

38,9% répondent que les directives anticipées serviraient à **respecter davantage les patients**

27,8% pensent que les directives anticipées serviraient à **mieux connaître les patients en réanimation.** 19,4% considèrent qu'un document écrit est une **source plus fiable** de la volonté du patient que ce que le rapport qu'un proche peut fournir. Aucun professionnel n'a répondu qu'un document écrit offre des avantages si on le compare avec la manifestation orale du propre patient.

13,9% considèrent que les directives anticipées serviraient à **éclairer et réduire des conflits** au sein de l'équipe soignante ou entre l'équipe soignante et la famille.

6% ont répondu que les directives anticipées serviraient à **encourager le dialogue sur la fin de vie** entre l'équipe soignante et le patient, entre le patient et ses proches, et entre les professionnels en réanimation et les proches.

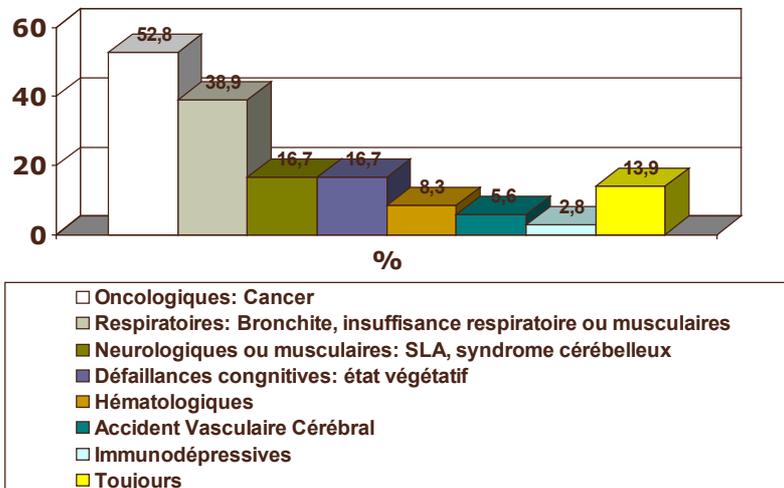


- Cas où les directives anticipées seraient particulièrement désirables du point de vue des professionnels

À la question « **Pouvez-vous me donner un cas clinique où vous seriez heureux que de telles volontés soient prononcées ?** », **13,9%** des interviewés ont répondu qu'ils aimeraient **toujours** avoir des directives anticipées, avec n'importe quel type de patient. Le pourcentage restant a donné deux autres types de réponses. Ils ont signalé ou bien leurs préférences se référant au nom de la maladie ou bien ils ont nommé d'autres indicateurs, comme l'évolution de la maladie, la qualité de vie ou l'espérance de vie attendue.

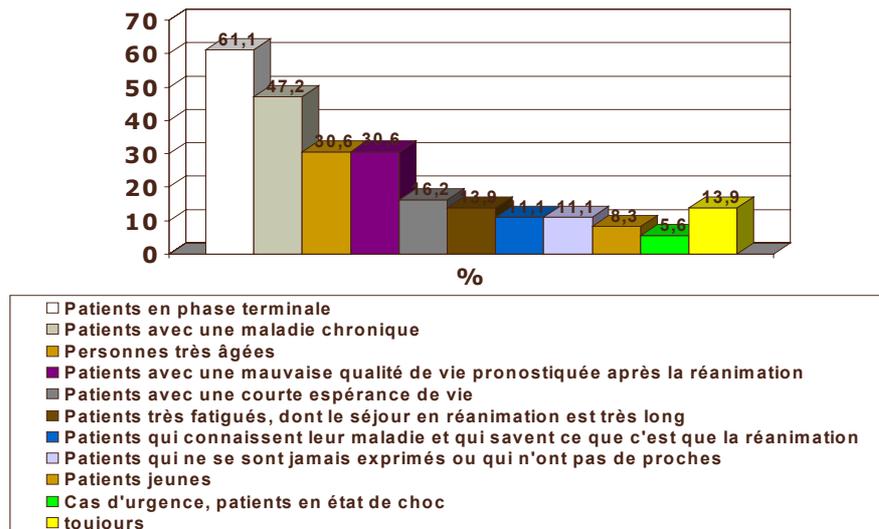
a. Classification des préférences des professionnels en terme de diagnostic de maladie

Les maladies les plus fréquemment évoquées par les interviewés sont les maladies oncologiques, (52,8%), les maladies respiratoires telles que la bronchopatie obstructive (38,9%), les maladies neurologiques ou musculaires, comme la sclérose latérale amyotrophique ainsi que les défaillances cognitives, comme les états végétatifs (16,7%).



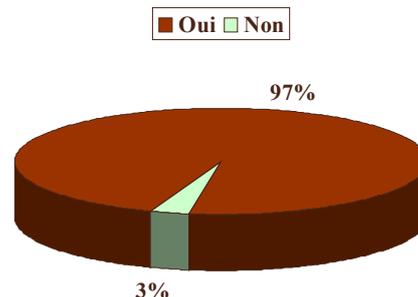
b. Classification des préférences des professionnels selon « autres indicateurs »

Le stade très avancé ou terminal de la maladie (61,1% des professionnels), son caractère chronique (47,2%), l'âge avancé du patient et l'assurance d'une mauvaise récupération après la réanimation (30,6%) sont les facteurs les plus récurrents parmi les déclarations des interviewés en tant qu'indicateurs d'utilité des directives anticipées.



2.2.2. Problèmes pronostiqués par les professionnels

À la question « **Pensez-vous que de tels documents peuvent vous poser des problèmes?** », ils ont répondu majoritairement **oui (97%)**.



À la question « **Quels inconvénients envisagez-vous?** », le problème que les professionnels évoquent le plus fréquemment est l'éventuel désaccord entre leurs convictions personnelles quant au bénéfice du patient et les directives anticipées que celui-ci aurait rédigé.

61% considèrent que, de toute façon, **ils ne pourraient pas suivre les directives d'un patient au pied de la lettre**. **55, 5%** de ces professionnels craignent que l'équipe soignante **n'accepte pas les refus de traitements des patients**. **11%** pensent que les directives anticipées poseraient problèmes si le patient demandait un traitement que l'équipe soignante considère inutile.

30,6% prévoient des problèmes dus au fait que les directives anticipées ne soient plus actuelles.

19,4% pensent que les directives anticipées vont poser la question de la compétence du patient au moment de la rédaction. Les facteurs les plus associés à l'incompétence du point de vue des interviewés sont la méconnaissance du pronostic, le manque d'information adaptée à chaque cas, et l'éventuel état dépressif du patient au moment de la rédaction.

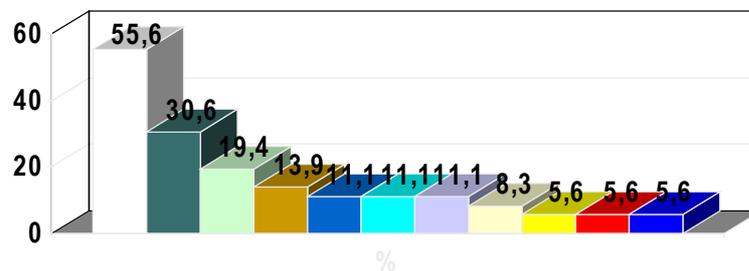
14% des interviewés pronostiquent des problèmes liés à la rédaction et à l'interprétation des directives anticipées. **5,6%** prévoient que les directives anticipées ne vont pas être adaptées à la situation du patient au moment de leur application.

11% pensent que les directives anticipées, si elles prennent la forme d'un mandat au représentant, poseront aux soignants un doute sur la capacité de la personne de confiance pour représenter le patient.

11% craignent que ces documents puissent être manipulés ou signés par une autre personne malveillante.

11% pronostiquent un échec partiel des directives anticipées en France par des raisons proprement liées à la culture française, notamment parce qu'ils considèrent qu'en France on ne respecte pas le principe d'autonomie, ou bien parce que la population française est moins demandeuse d'un respect à l'autonomie que dans d'autres pays, comme les États-Unis.

11% des soignants pensent que les directives anticipées pourraient leur poser des problèmes de type juridique. La moitié de ces professionnels craignent que l'on puisse utiliser ces documents pour attaquer juridiquement les équipes soignantes lorsqu'ils ne suivront pas les demandes du patient. L'autre moitié répond que ces documents poseront des problèmes d'incompatibilité avec leur devoir d'assistance à personne en danger.



- L'équipe soignante n'acceptera pas le refus de traitements du patient
- Le directives ne seront plus actuelles au moment de l'application
- On ne saura pas toujours si le patient était compétent au moment de la rédaction
- Les directives peuvent être mal rédigées et/ou leur interprétation sera difficile
- Le patient pourra demander un traitement inutile
- On doutera de la capacité de la personne de confiance pour représenter le patient
- On doutera de la bonne foi du document
- La société française n'est pas préparée à ce genre de demandes
- On pourra utiliser ces documents pour attaquer les médecins
- Certaines directives seront incompatibles avec l'obligation d'assistance à personnes en danger
- Il n'existe pas de rapport entre la situation envisagée et la situation au moment de l'application

2.2.3. Opportunité de légiférer sur les directives anticipées du point de vue des professionnels

À la question « **En quoi pensez-vous qu'une loi sur les directives anticipées pourrait changer les prises de décisions auxquelles vous devez faire face ?** », les interviewés ont souvent demandé quel serait le contenu de cette loi. La réponse que l'on a fournie dans ces occasions a pris pour modèle le contenu de la loi espagnole sur les directives anticipées, qui est la plus récente en Europe (en vigueur depuis le 16 mai 2003). La loi espagnole[9] oblige les médecins à tenir en compte les directives anticipées de tout patient qui est rentré dans un hôpital en état de non-compétence. Ainsi, elle les oblige à consulter le registre informatisé où toutes les directives anticipées seront recueillies et à noter l'existence des directives anticipées dans le dossier médical. La loi n'oblige pas à suivre les directives anticipées des patients dans trois cas : 1. quand elles sont contraires à la loi (par exemple, si le patient fait une demande d'euthanasie), 2. quand la situation prévue par le patient et sa situation actuelle ne se correspondent pas, et 3. quand les demandes du patient sont contraires à la *lex artis*.

Les réponses ont été classifiées en trois catégories : « une loi simplifierait les pratiques », « elle compliquerait les pratiques » et « elle ne changerait rien ». Les interviewés dont les réponses pouvaient être classifiées en plus d'une catégorie ont été invités à répondre à la question suivante : « **en générale, pensez-vous qu'une loi sur les directives anticipées serait un pas en avant, un pas en arrière ou bien pensez-vous qu'une loi ne changerait rien ?** »

50% des professionnels interviewés estiment qu'une loi sur les directives anticipées simplifierait, directement ou indirectement, les prises de décisions auxquelles ils doivent faire face et qu'elle constituerait un progrès.

À la question **en quoi une loi vous aiderait-elle ?**

50% de ces professionnels jugent que la simple existence d'une loi encouragerait le dialogue (médecin-patient, patient-proches, et médecin-proches) et induirait les personnes à se prononcer sur leur fin de vie. Ces personnes considèrent qu'une éducation sur la fin de vie est nécessaire plus en aval et moins en amont, lorsque la maladie limite l'autonomie et la compétence des patients, et oblige à prendre des décisions en situation d'urgence.

25% des soignants favorables à légiférer considèrent que la loi réduirait l'acharnement car elle donnerait aux professionnels une marge de manœuvre plus large lors de la limitation thérapeutique. Une partie de ces professionnels a spécifié qu'une loi sur les directives anticipées les libérerait par rapport à l'actuelle loi, par exemple pour contrarier les volontés de la famille lorsqu'elles ne correspondent pas à celles du patient. Certains interviewés trouvent que le plus intéressant d'une telle loi est que les médecins s'intéressent davantage à la volonté du patient ; ils considèrent que la création d'un registre central sur les directives anticipées est une bonne initiative.

12% pensent que, en général, la loi serait une source d'accord : au sein de l'équipe soignante, entre les professionnels et le patient, entre les professionnels et les proches ainsi qu'entre le patient et ses proches.

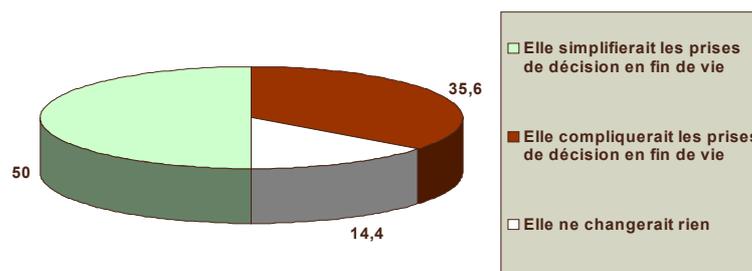
35,6% des professionnels **considèrent qu'une loi sur les directives anticipées compliquerait, directement ou indirectement, leurs prises de décision et qu'elle constituerait un pas en arrière.**

À la question, « **en quoi supposerait-elle un problème ?** »,

Une moitié de ces professionnels répondent qu'une loi, n'étant pas flexible, poserait des problèmes d'interprétation dans chaque situation concrète; ils pensent que la pratique en réanimation a un degré de complexité qui excède celui qui peut être prise en compte par une loi.

L'autre moitié considère que l'existence d'une loi fait violence au rapport clinique, qui doit être fondé sur la confiance que le patient dépose sur le clinicien. Selon ces professionnels les patients doivent faire confiance aux soignants dans la mesure où ils se trouvent en situation d'incompétence. D'après leur avis, une loi qui règle les volontés anticipées pourrait endommager ce rapport de confiance.

14,4% répondent qu'une loi ne changerait rien, qu'elle ne supposerait ni un progrès ni une régression.



2.3. Attitudes des professionnels face aux directives anticipées

2.3.1. Autorité accordée aux directives anticipées à travers le temps

À la question « **pour vous, l'avis d'un patient est-il toujours valable 1 an, 2 ans ou 5 ans après s'il a eu la possibilité de le réactualiser et il ne l'a pas fait ?** »,

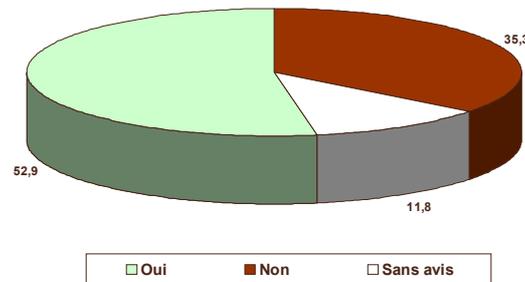
11,8% ont manifesté ne pas pouvoir se positionner ni affirmativement ni négativement (« **sans avis** »),

52,9% des interviewés ont répondu « **oui** ». Ils pensent que si le patient a pu réactualiser le document et qu'il ne l'a pas fait, cela veut dire qu'il exprime toujours son choix.

35,3% ont répondu « **non** ». Dans ces cas on a demandé systématiquement « **pourquoi ?** ».

La majorité de ces professionnels pense que les gens peuvent changer d'avis tout au long de leurs vies, sans pour autant prendre le temps pour réactualiser leurs directives anticipées.

Certains professionnels considèrent que les décisions ne peuvent pas être prises à l'avance parce que certains facteurs, notamment la peur, peuvent faire changer d'avis le patient au dernier moment. Le fait que le patient ne soit pas conscient lors de l'application des directives anticipées leur crée un doute sur la validité du document.



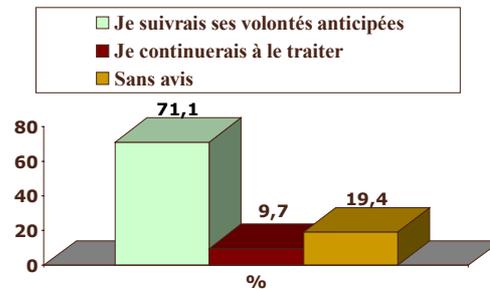
2.3.2. Attitudes des professionnels face à 3 cas de conscience dans lesquels ils se voient confrontés à des directives anticipées

On a évalué les attitudes des professionnels face à trois cas fictifs dans lesquels les patients auraient prononcé un refus de traitements vitaux à travers des directives anticipées. Les professionnels sont conscients que la mort du patient se produira s'ils respectent ses directives anticipées. On a demandé de répondre, premièrement, ce que les professionnels feraient si l'avis des proches allait dans le même sens que celui du

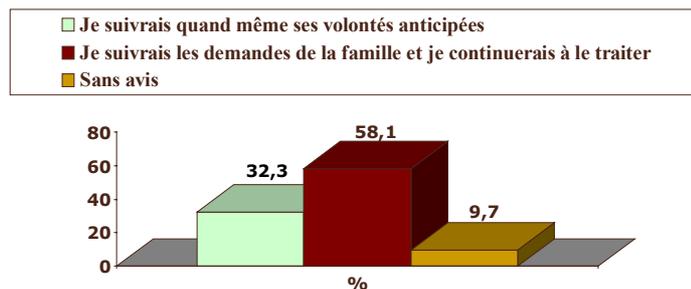
patient, et deuxièmement, ce qu'ils feraient si les proches étaient contraires aux directives anticipées.

2.3.2.1. Cas n°. 1 : Patient en état végétatif qui demande la suspension de l'hydratation et de la nutrition

A la question, « **Que feriez-vous si la famille était d'accord avec le patient ?** », les réponses ont été les suivantes :

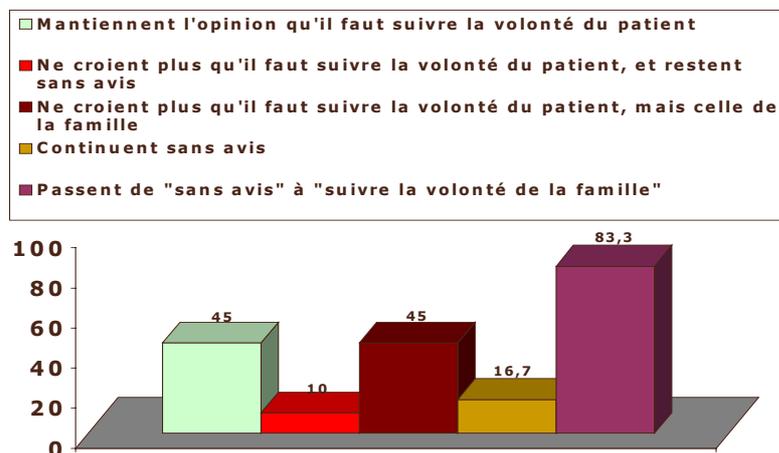


À la question « Que feriez vous si la famille s'opposait à enlever la sonde d'alimentation ? », les réponses ont été les suivantes :



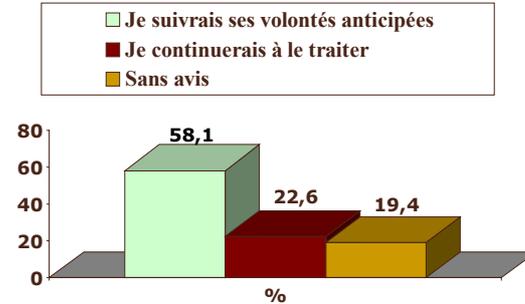
- Influence de la volonté des proches sur les attitudes des professionnels

Ce diagramme montre le sens de l'évolution des avis des professionnels en fonction de l'opinion des proches. Les chiffres montrent le pourcentage des professionnels de chaque groupe qui a changé d'avis ou qui maintient son opinion.

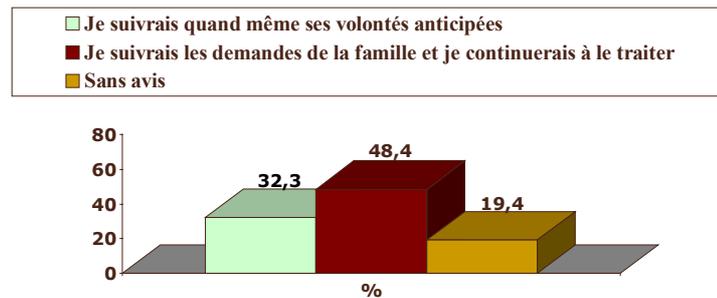


2.3.2.2. Cas n°. 2 : patient avec Alzheimer, qui a refusé préalablement toute mesure qui pourrait prolonger sa vie, une fois la démence installée

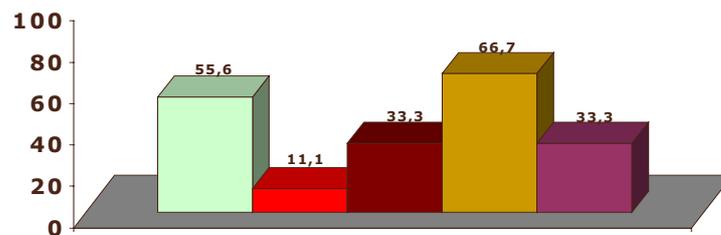
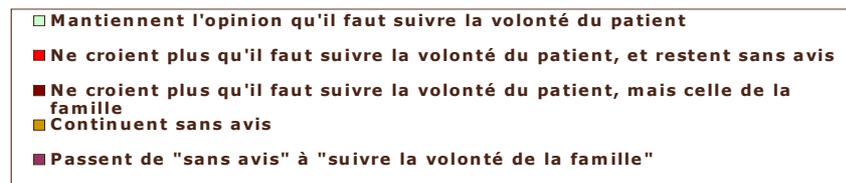
À la question, « **Que feriez-vous si la famille était d'accord avec le patient ?** », les réponses ont été les suivantes :



À la question « **Que feriez-vous si sa famille voulait que l'on traite le patient ?** » les réponses des professionnels ont été les suivantes :

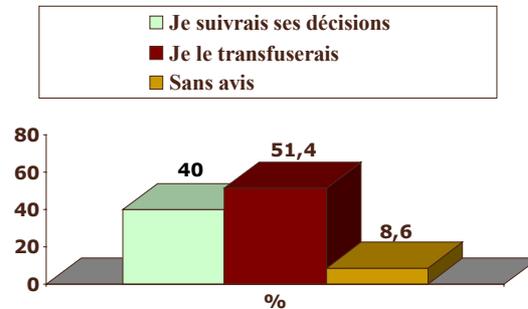


- Influence de la volonté des proches sur les attitudes des professionnels

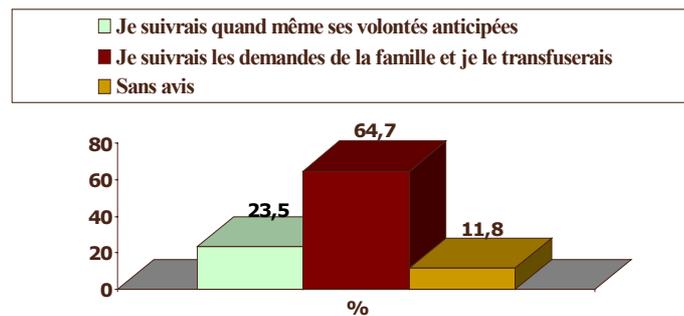


2.3.2.3.Cas n°. 3 : Patient qui, pour des motifs religieux, a refusé une transfusion, avant de devenir inconscient.

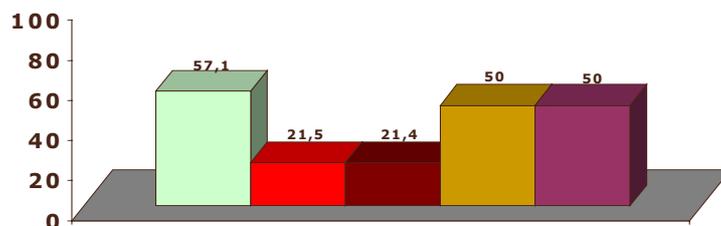
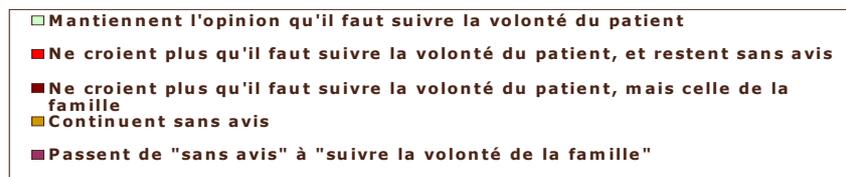
À la question, « **Que feriez-vous si la famille était d'accord avec le patient ?** », les réponses ont été les suivantes :



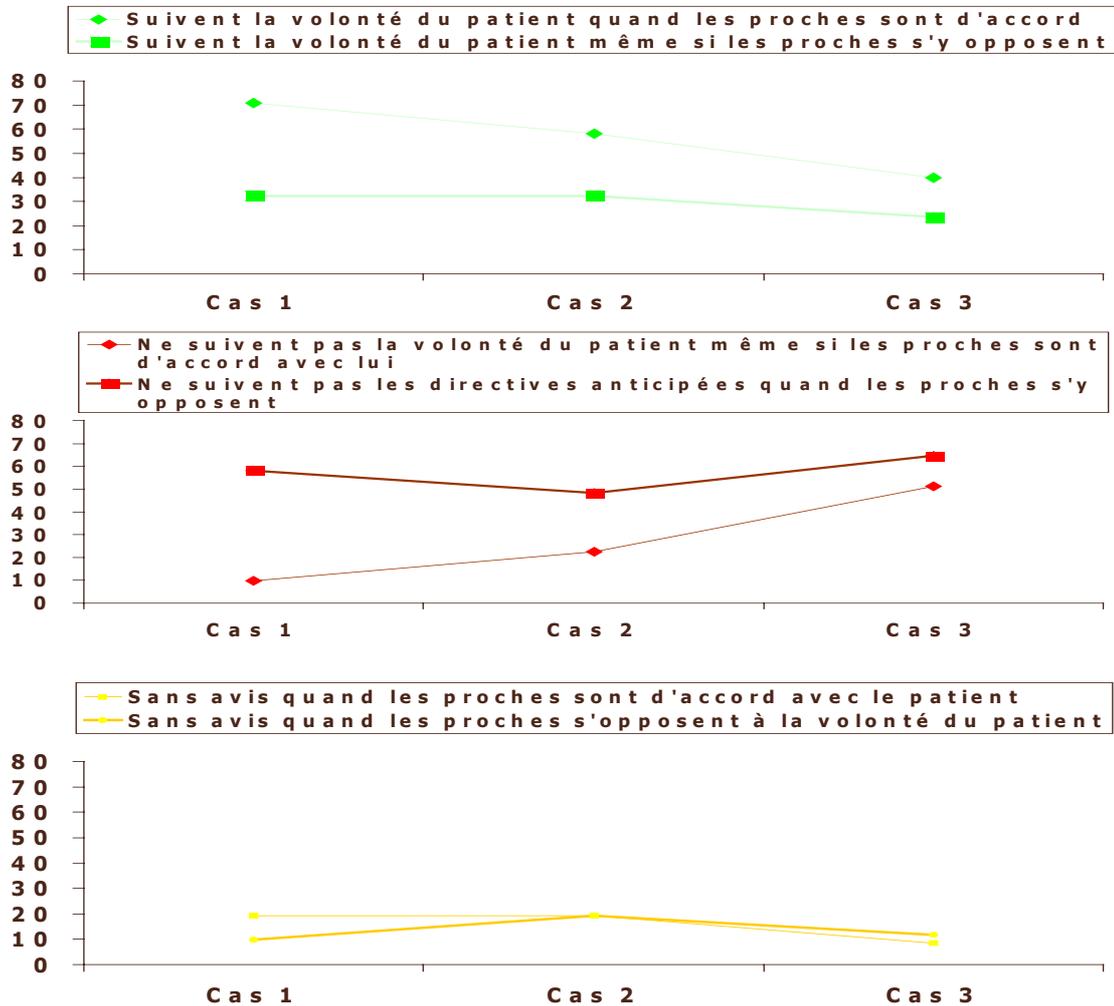
À la question « **et si la famille donnait son accord à la transfusion ?** », les réponses ont été les suivantes :



- Influence de la volonté des proches sur les attitudes des professionnels



2.3.2.4. Comparative des attitudes des professionnels à travers les 3 cas proposés



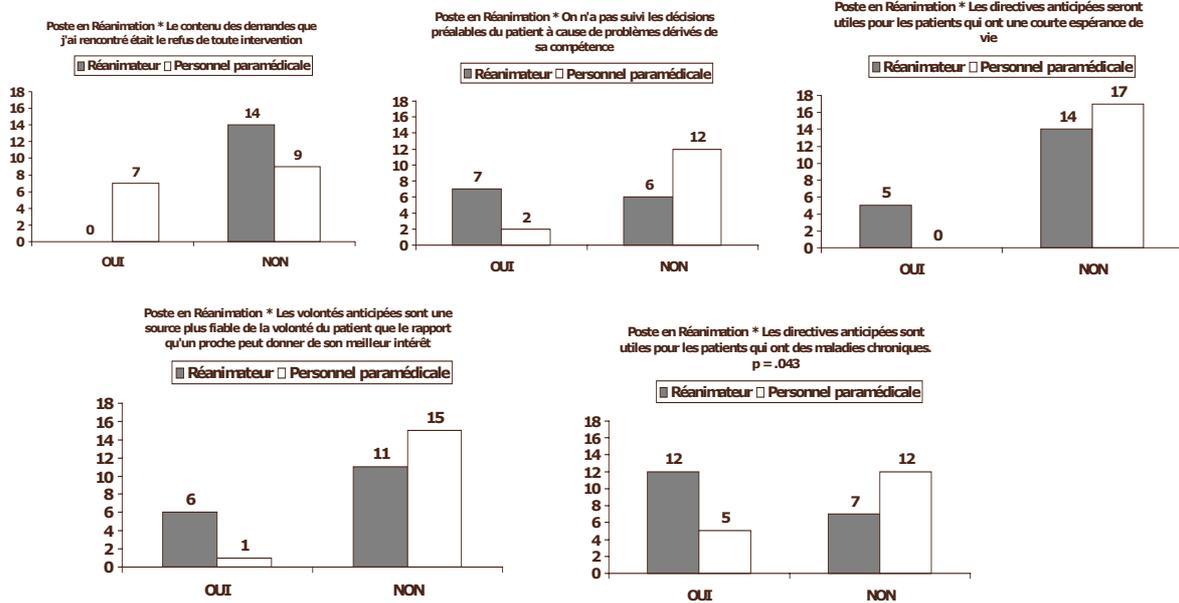
2.4. Incidence des variables sociologiques dans le taux de réponses

Une analyse de sous-groupes a été effectuée, comparant :

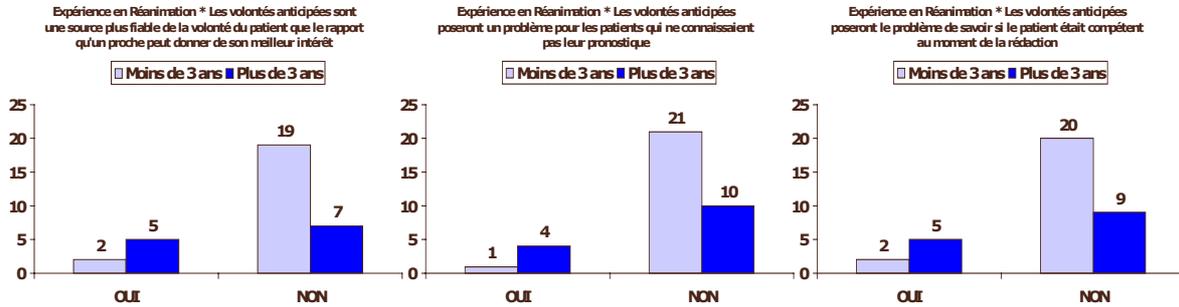
- les réponses des médecins avec celles des membres paramédicaux
- les réponses des juniors et des seniors
- les réponses des hommes et des femmes
- les réponses des croyants et des non croyants

Les différences de réponses ne sont pas statistiquement significatives dans la plupart des cas. Les items dont les preuves non paramétriques montrent qu'ils ont un rapport statistique avec les variables étudiés sont les suivants :

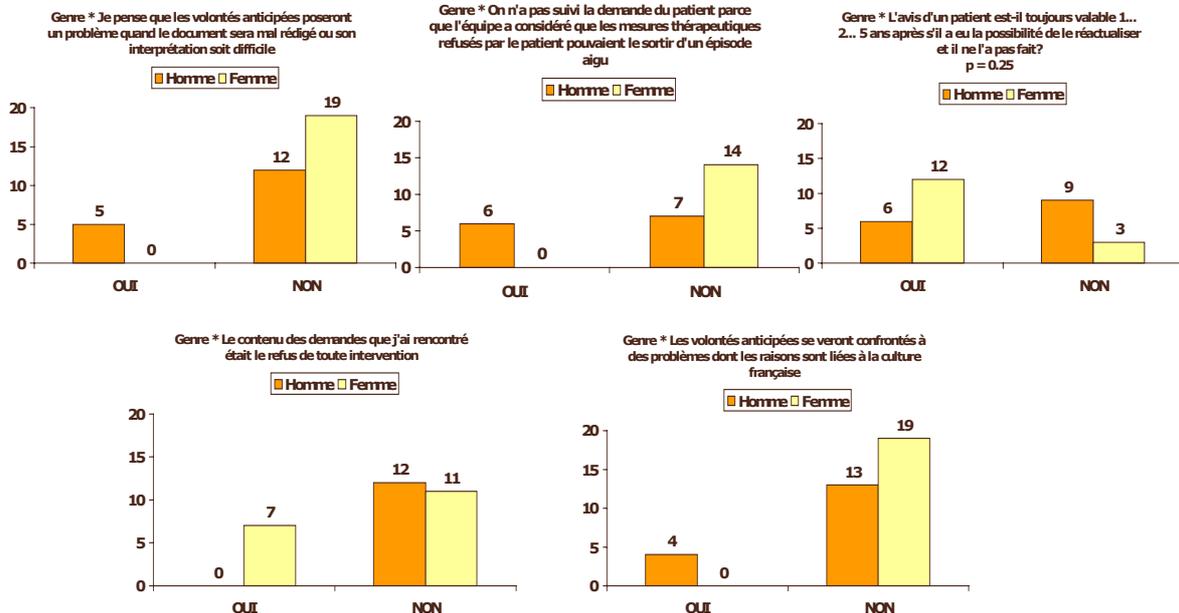
2.4.1. Rapport avec la variable « poste en réanimation »



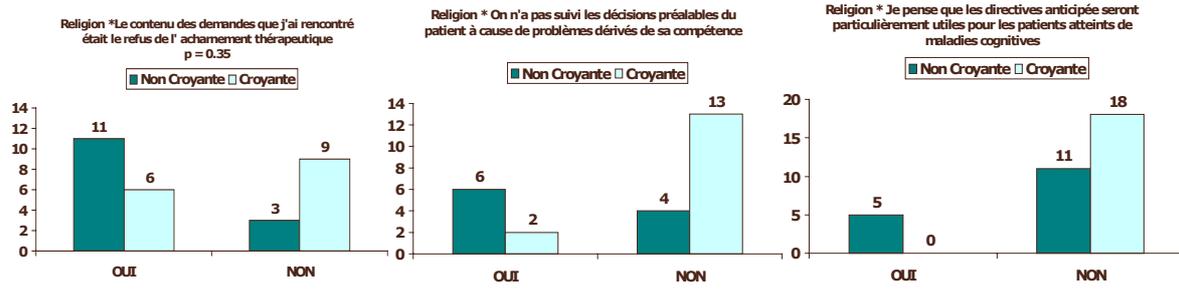
2.4.2. Rapport avec la variable « expérience »



2.4.3. Rapport avec la variable « sexe »



2.4.4. Rapport avec la variable « religion »



III. DISCUSSION

1. Discussion méthodologique

L'analyse des enjeux que posent les directives anticipées en réanimation a fait l'objet de plusieurs publications. Peu d'entre elles se sont centrées sur le vécu et les attentes des professionnels. La France est un pays où les directives anticipées ne constituent pas un phénomène courant. Cette étude a donc été confrontée à une première limitation, c'est à dire au petit nombre d'expériences que les professionnels ont eu avec ces documents. Les réponses relevées ne portent pas sur des situations concrètes, mais sur les intentions des professionnels.

D'un point de vue quantitatif, on peut dire que cette étude est statistiquement insuffisante. La quantification des résultats n'est pas socialement représentative, mais seulement indicatrice d'une tendance, car l'entretien a été effectué sur un petit nombre de professionnels. Par conséquent, ce travail ne parvient pas à démontrer une réalité sociale. Cependant, il permet de soulever la question de l'opportunité des directives anticipées en France. Il s'agit d'aborder la question, en identifiant les problèmes éthiques et pratiques rencontrés et envisagés par les soignants.

La non-participation des patients et de leur entourage constitue une autre limite évidente au travail réalisé. Ce n'est qu'après une confrontation des avis de toutes les parties impliquées que l'on pourrait établir une liste de principes de bonne pratique concernant les directives anticipées.

La portée de ce travail est beaucoup plus humble. Il s'inscrit dans le domaine de l'éthique médicale dont le but n'est pas de donner une réponse aux problèmes, mais de clarifier la discussion, et de rendre explicites les présupposés idéologiques de chaque prise de position. L'étude qualitative réalisée, à travers l'entretien semi-directif composé de questions ouvertes, ainsi qu'à travers l'analyse et l'interprétation du discours des professionnels le permet.

2. Discussion des résultats

2.1. Expérience des professionnels en réanimation

L'abstention thérapeutique est un phénomène courant en réanimation. La prise en compte de l'avis du patient dans ce type de décisions reste exceptionnelle, car lors de

la décision le patient n'est plus capable de s'exprimer. La seule information concernant les préférences des patients est recueillie indirectement à travers leurs proches. De plus en plus, les réanimateurs veulent connaître l'avis de leurs patients lors des réunions qu'ils ont avec les proches. Néanmoins, cette étude indique que, à l'heure actuelle, seul un petit nombre de médecins demande systématiquement aux proches ce que le patient aurait voulu. Les décisions d'abstention thérapeutique sont donc fondées, dans la plupart des cas, sur une évaluation des intérêts du patient, réalisée par l'équipe soignante. Les médecins ne connaissent pas la personne qui se trouve inconsciente dans le cas qui les occupe. Même si les proches ont rarement parlé des préférences du patient par rapport à sa fin de vie, ils peuvent, à priori, donner un témoignage approximatif des valeurs articulées par le patient alors qu'il était compétent.

Aujourd'hui, on accepte majoritairement que les idées de « bénéfique » et de « futilité » ne peuvent être définies d'une façon univoque. Ce qui est bénéfique ou inutile pour une personne ne l'est pas forcément pour une autre. Autrement dit, l'idée de bénéfique ne peut pas être définie une fois pour toute. Elle ne doit pas non plus être seul objet d'un jugement technique –celui des professionnels- mais aussi celui d'un jugement subjectif –celui du patient. Le fait que peu de réanimateurs demandent systématiquement aux proches ce que le patient aurait voulu indique que la communication soignants-proches est déficitaire.

Bien des réanimateurs aimeraient connaître la volonté de leurs patients. Néanmoins, lorsqu'ils s'intéressent aux préférences des patients, ils sont souvent confrontés à des informations floues et inarticulées de la part des proches. De plus, ils déclarent ne pas pouvoir distinguer si ce que dit la famille correspond vraiment à la volonté du patient.

La mort continue à être un sujet tabou dans les conversations que l'on a en famille. Cela explique pourquoi, dans la majorité des cas, le proches ne peuvent pas spécifier jusqu'à quel point le patient aurait voulu passer par la réanimation ou quelles étaient ses volontés quant à la donation d'organes. Les directives anticipées ont été proposées dans d'autres pays comme une aide aux prises de décision concernant la limitation thérapeutique. Elles sont également sensées encourager le dialogue sur la fin de la vie, au sein des familles, entre le grand public et les professionnels de la santé. Après quelques années d'expérience, on constate que l'emploi de ces documents reste minoritaire. En France, où il n'y a pas de loi sur les directives anticipées, ces documents sont un phénomène très exceptionnel. La quasi-totalité des professionnels en

réanimation déclarent ne jamais avoir été confrontés à des directives anticipées sous la forme d'un document écrit.

2.2. Attentes des professionnels en réanimation

2.2.1. Avantages et inconvénients des directives anticipées

Les personnes interviewées considèrent de façon unanime que les directives anticipées présentent en même temps des avantages et des inconvénients. Les professionnels sont soucieux de connaître les préférences des patients hospitalisés. Ils croient que les directives anticipées serviraient à diminuer l'acharnement thérapeutique, à réduire les conflits, à les orienter dans les prises de décisions d'abstention thérapeutique :

« Ce n'est pas facile d'arrêter les soins, mais si on sait que le patient ne préférerait pas, ça serait plus facile, généralement. Ça aiderait à faire passer la pilule. »

« (Une infirmière) Parfois on est confronté aux médecins parce qu'eux, ils veulent aller plus loin et des fois, même en accord avec la famille, elle n'en peut plus, le malade il n'en peut plus, et on continue des fois les soins sur certains patients. Donc pour la famille c'est dur, parce qu'on donne comme une espèce d'espoir, et pour nous des fois c'est dur parce que l'on sait pertinemment qu'il n'y a plus rien à faire. Mais c'est rare ce genre de petits conflits »

Même si les professionnels veulent connaître les volontés des patients, ils n'acceptent pas toujours pour autant de les suivre. Ils aiment savoir que le patient est d'accord avec eux sur le caractère futile des mesures qu'on lui applique. À l'inverse, ils craignent que les directives anticipées ne leur posent des problèmes lorsque à travers ces documents les patients réalisent des demandes contraires au jugement qu'eux-mêmes portent sur le bénéfice du patient.

Entre les facteurs qui mènent les professionnels à douter de l'autorité des directives anticipées on a constaté, d'une part, qu'ils doutent de la capacité des patients à s'exprimer sur les traitements médicaux qu'ils doivent recevoir et, d'autre part, qu'ils ont peur que ces expressions préalables de l'autonomie puissent devenir caduques à travers le temps.

Les patients pour lesquels les professionnels considèrent que les directives anticipées peuvent être plus utiles sont les malades chroniques ou en phase terminale, notamment les patients qui ont des maladies respiratoires ou un cancer. Ce choix est dû au fait que les patients chroniques sont ceux qui connaissent le mieux leurs maladies, leur pronostic et les mesures dont on dispose pour les traiter.

2.2.2. Opportunité d'une loi sur les directives anticipées en France

Notre étude n'est pas concluante quant à l'opportunité de légiférer en France sur les directives anticipées. D'une part, l'opinion des professionnels est partagée, comme on le verra plus loin. D'autre part, l'avis des patients et des proches fait défaut. Ceci s'avère très important, étant donné que l'un des objectifs des directives anticipées est de protéger les patients des pratiques paternalistes induites par les professionnels et par les proches.

La moitié des professionnels considère qu'une loi sur les directives anticipées aiderait à prendre des décisions en fin de vie. L'avantage principal d'une telle loi serait, selon eux, un encouragement et une éducation sociale au dialogue sur la fin de la vie. Les directives anticipées serviraient donc à amorcer la question de l'abstention thérapeutique plus tôt que ce que l'on fait actuellement. Ils pensent aussi qu'une loi pourrait être une source d'accord.

« Une loi ne réduirait pas tous les problèmes (juridiques, et cliniques), mais ça serait déjà beaucoup plus facile pour les médecins cliniciens de se dire « je prends cette décision et je suis plutôt en accord avec le malade ou je ne suis plutôt pas en accord avec le malade ». Moi ça ne me dérange pas de ne pas être en accord avec le malade de temps en temps parce que j'ai plus d'information que lui sur le moment. Je revendique encore le droit à ne pas être d'accord et à prendre des décisions contraires à celles que lui voudrait sur le moment, parce qu'en plus un malade peut changer d'avis en cours de route. Mais ce qui m'intéresserait beaucoup dans une loi de ce type, c'est que moi, je sache ce que veut la personne. Que je le respecte où que je ne le respecte pas, ce serait déjà un très gros progrès par rapport à maintenant, et à la majorité des cas, où je ne sais pas. Si on passait de 10% des gens pour lesquels on a l'impression de savoir, à 30% ça serait déjà un très grand pas. Même si peut être que je ne les suivrais pas à tous les coups. »

Ils considèrent aussi que la loi contribuerait à diminuer l'acharnement thérapeutique, dont ils se reconnaissent, avec les proches, les responsables.

« Aller contre la volonté d'une famille quand elle est contre la décision de limitation thérapeutique c'est très difficile, parce que l'on peut avoir des problèmes légaux. S'il y avait une loi qui dit qu'il faut suivre les volontés du patient, ce serait une aide, à la fois pour les soignants et pour la famille, à accepter un arrêt des soins. »

A l'inverse, un peu plus d'un tiers des interviewés considèrent qu'une loi serait inutile, un pas en arrière ou même une catastrophe. Ces professionnels pensent qu'une loi usurperait certains pouvoirs de décision qu'ils ont à l'heure actuelle. De par sa rigidité, cette loi poserait des problèmes au moment de les adapter aux situations concrètes :

« Ça change parce que si c'est une loi c'est qu'il faut suivre. Donc, à partir de là, nous on serait plus tellement tout- puissants. Ça veut dire que là, pour l'instant, on a la parole, on n'a rien d'écrit. Quand on pose la question, on négocie. Alors qu'un papier on ne peut pas le négocier. Le papier fait office de décision quasiment. Le papier a plus le caractère de sanction. On ne pourra pas demander à la famille de changer la décision si c'est le patient qui l'a écrit. »

« De légiférer là-dessus ce serait une catastrophe, parce que si on légifère sur les volontés anticipées on va se trouver dans un cadre légal, dans une situation où l'on va prendre des décisions qui sont beaucoup trop complexes pour pouvoir entrer en ligne de compte. On peut faire des décisions anticipées. C'est à dire, moi, au contraire, si les malades expriment leurs volontés, très bien. On va obligatoirement les regarder, et on va obligatoirement en tenir compte. Mais ça on peut le faire sans loi. Si on fait une loi cela veut dire que nous ce qu'on peut faire est, soit les

respecter ... obligatoirement... et bien ça je trouve que ce serait une catastrophe. Soit en cadre d'urgence, soit... fait, c'est bien de proposer systématiquement au malade, mais ça nécessite que le malade ait des éléments de choix, des informations suffisantes pour pouvoir décider, et cela je trouve que c'est très difficile. »

Certains considèrent que la loi ébranlerait la confiance sur laquelle le rapport clinique doit être fondé :

« Comme une loi sur l'euthanasie, une loi des volontés anticipées induirait un rapport de force entre le patient et le médecin, c'est à dire une situation qui mettrait le patient en situation de client et le médecin en situation de producteur de services. Alors qu'en fait ce dont on a besoin c'est d'un dialogue profondément humain, quelque chose qui a rapport avec l'humanité même, et du médecin et du patient. Alors, certes, on n'est pas dans une situation symétrique, je veux dire qu'il n'y a pas une situation d'égalité, mais, en revanche, on n'a certainement pas besoin d'une situation de rapport de forces ni d'une situation de contrainte dans laquelle le patient impose au médecin une volonté déjà écrite, que le médecin aurait pour devoir de faire faire. Les lois en France parlent en termes de compétence juridique et compétence morale. Mais la réalité en réanimation, où on fait mal aux malades parce que nos gestes sont très agressives, parce qu'ils ne dorment pas bien, et parce que l'on a besoin de simplifier les choses, (qui sont très complexes) quand on parle avec eux, c'est justement le contraire. »

2.3. Attitudes des professionnels

2.3.1. Recherche des présupposés éthiques associés au non respect des volontés anticipées

Les cas que l'on a proposés aux soignants ont été discutés dans la littérature bioéthique comme des cas particulièrement controversés d'un point de vue éthique et philosophique. Ils ont été choisis parce que chacun exprime un conflit de valeurs : le respect de l'autonomie du patient est incompatible avec sa survie. Ils portent sur plusieurs concepts qui fondent, consciemment ou inconsciemment, l'attitude de toute personne qui se pose la validité des directives anticipées. En prenant partie pour une solution à ces cas, les personnes interviewées ont dû porter un jugement sur la valeur de l'autonomie préalablement exprimée, sur la qualité de vie des patients, sur leurs intérêts, sur leur identité personnelle et sur le respect que l'on doit à la volonté des proches. À ma connaissance, l'attitude des professionnels français en réanimation face à ces problèmes n'a jamais été évaluée ; on ne sait donc pas quelles sont les questions qu'ils se posent, ni les solutions qu'ils proposent à ces enjeux.

L'objectif que l'on poursuit en analysant les attitudes des professionnels face à ces situations n'est pas de considérer ces cas comme la norme ou le paradigme des pratiques en réanimation. Il serait donc peu prudent de fonder des normes ou des lois sur les résultats obtenus. Les résultats ne pourraient pas non plus être concluants quant à l'utilité des directives anticipées ni aux attitudes des professionnels français face à ces documents. Ce sont des cas exceptionnels –voire invraisemblables–, et leur valeur n'est donc pas démonstrative, mais heuristique : ils font apparaître les présupposés et les

intuitions morales qui fondent les attitudes des interrogés face aux directives anticipées. C'est précisément leur caractère radical et réductif qui oblige les interviewés à prendre parti face aux catégories éthiques déjà explicitées.

Pour essayer d'obtenir le sentiment éthique des professionnels, et non pas ce qu'ils pensent être légal ou « socialement acceptable », on a demandé aux interviewés de répondre selon leurs propres convictions, et de ne pas tenir compte des éventuelles conséquences judiciaires qui contraindraient leurs décisions.

2.3.1.1. Cas 1

Face au cas du patient en état végétatif qui avait refusé toute mesure de maintien de la vie, 71% des interviewés déclarent qu'ils suivraient la volonté du patient, exprimée dans ses directives anticipées lorsque les proches se déclarent également en faveur de la limitation thérapeutique. Une majorité accepterait donc de suspendre l'hydratation et l'alimentation, qui sont les traitements donnés au patient. En général, ces professionnels ont justifié leur choix en se référant au caractère futile des traitements prodigués. Certains déclarent que l'interruption des traitements ne leur suppose pas un problème éthique étant donné que l'équipe médicale et les proches sont d'accord pour arrêter des soins qui leur semblent inutiles :

« J'arrêteraient l'hydratation ou je laisserais une hydratation insuffisante »

Il est arrivé, peu souvent, que les soignants confondent ce type de patient avec un cas de mort encéphalique, et parlent du patient comme d'une « personne morte », « qui n'est plus présente », voire d'une « plante ».

10% des professionnels ont déclaré qu'ils ne suivraient pas les directives anticipées, même si les proches étaient d'accord. Pour différentes raisons, ces professionnels considèrent que l'on ne peut pas supprimer les traitements de confort et qu'il est inhumain de laisser mourir de soif une personne. Ci-après, la transcription intégrale des propos de deux soignants qui nous ont paru particulièrement révélateurs :

« - Je pense que je suivrais l'idée de sa volonté. Je crois aussi que, dans ma culture, dans ma morale, je n'arriverais pas à arrêter l'hydratation ni la nutrition. Arrêter les soins, à un moment donné où ça commence à devenir compliqué... Pour moi, effectivement on devrait se poser la question d'arrêter, mais je ne pense pas que je serais capable d'arrêter... c'est atroce comme question, elle est atroce, hein... Pour moi c'est un problème quasiment insoluble, on arrive à des domaines où...

- Pourquoi ça te pose un problème d'arrêter l'hydratation ?

- J'aurais moins l'impression de faire quelque chose de mal... ; j'aurais moins l'impression de faire un acte qui me pèse... Vraiment, je pourrais rentrer chez-moi plus facilement avec l'impression que j'ai tué le malade, que j'ai pris une seringue et que je l'ai tué, qu'en arrêtant l'eau et l'alimentation. Je suis incapable de te dire pourquoi. Je ne sais pas, parce que c'est la morale que l'on m'a donnée, parce que pour moi il serait moins choquant, encore une fois, de prendre un oreiller et l'écraser sur la tête que de faire ça... Je ne suis pas capable. ...Ce n'est pas logique, c'est sûr, mais c'est ce que je ressens.

- Dis-moi, tu penses que ce patient est capable de souffrir⁶ ?
- Alors, s'il est en état végétatif, théoriquement non. Théoriquement. En tout cas, ça se fait systématiquement ici, tout malade pour lequel on est en limitation des soins ou en arrêt des soins, on l'endort. Même si on a l'impression qu'il dort déjà, même si on a l'impression qu'il ne souffre pas, on augmente de toute façon les doses des médicaments...
- Pour toi ça change quelque chose le fait que le patient ait écrit ce document ?
- Ah oui ! Il ne l'aurait pas écrit, je ne me poserais même pas la question. Le fait qu'il l'ait écrit ça m'oblige à me poser la question, mais moi je dois continuer à faire des choses. C'est un problème très difficile, mais on m'a appris un jour, et c'est une belle phrase, je crois, « si on a le droit de monter les soins on a le droit de faire de la limitation thérapeutique, mais on n'a pas le droit de faire de l'abandon thérapeutique ».

« - Arrêter les soins de confort ? Ça veut dire que... C'est pas terrible comme arrêt des soins ! Arrêter une hydratation ce n'est pas comme ne pas faire un massage cardiaque. Arrêter une hydratation c'est petit à petit et... ça va être... enfin... ça va être terrible comme arrêt. Même quand on limite quelqu'un, je peux te dire qu'on fait toujours les soins de confort. S'il y a un arrêt cardiaque on ne masse pas, mais arrêter une hydratation ça me choque plus parce qu'il va avoir une morte lente.

- Il paraît qu'on ne souffre pas quand on est en état végétatif.

- Oui, mais quelle image va avoir sa famille, enfin... il va avoir des scares partout... Ça me choque un petit peu d'arrêter l'hydratation, ça va mettre trois semaines à mourir ! »

2.3.1.2. Cas 2

Face au cas du patient affecté par la maladie d'Alzheimer, 58% des professionnels déclarent qu'ils suivraient les volontés anticipées du patient lorsque les proches sont d'accord avec l'abstention thérapeutique. Ils suivraient donc la volonté d'arrêter toute mesure qui pourrait maintenir en vie un patient dément, même si ce dernier pouvait encore éprouver pendant quelque temps une qualité de vie acceptable. Cette réponse peut avoir plusieurs lectures. Certains considèrent que la qualité de vie de ce patient, même si elle est bonne à l'heure actuelle, va se dégrader progressivement dans une période relativement courte de temps. D'autres suivent les directives anticipées parce qu'ils considèrent que les décisions prises par le patient lorsqu'il était compétent doivent primer sur les intérêts actuels d'une personne incompétente. Ceux-là considèrent que, lorsque l'on évalue l'intérêt de quelqu'un qui ne peut plus s'exprimer de façon autonome, il faut tenir compte, non seulement de ce qu'elle désire à l'heure actuelle, mais aussi ce qu'elle avait voulu pour elle-même lors de sa compétence. Une étude du concept d'intérêt appliquée au cas des directives anticipées est réalisée ultérieurement, dans le paragraphe intitulé « intérêts personnels ».

22% ont répondu qu'ils refuseraient les directives anticipées et qu'ils continueraient à traiter le patient. Certains d'entre eux estiment que les intérêts actuels ou « d'expérience » doivent primer sur les volontés que le patient avait exprimées auparavant :

⁶ Plusieurs auteurs sont d'accord pour dire que les patients en état végétatif ne peuvent pas éprouver de douleur. [11], [12]

« Il me paraît très difficile d'arrêter les soins parce qu'il s'agit d'un patient qui a encore une vie de relation apparemment satisfaisante, ce qui me semble très important. En plus, ce patient n'était pas au courant de son actuelle situation quand il a signé ses directives anticipées. Il a pu penser qu'il serait très handicapé, et maintenant il n'éprouve pas sa vie comme ça. La qualité de vie est très difficile à définir, elle est très relative »

D'autres attribuent leur refus des directives anticipées à un autre problème plus fondamental, qui est celui de *l'identité personnelle* :

« En fait, je pense que le patient dément n'est pas la même personne qui a écrit les directives anticipées, il est devenu une autre personne ».

19% des professionnels affirment ne pas pouvoir se positionner, car ils considèrent que la bonne qualité de vie estimée en post-réanimation est aussi importante que les décisions que le patient avait prises préalablement.

2.3.1.3. Cas 3

Le cas du Témoin de Jéhovah qui refuse toute transfusion, pose à la plupart des professionnels un énorme cas de conscience. Ils pensent en général que forcer quelqu'un à accepter un traitement qu'il considère dégradant est une mauvaise solution. Cependant, beaucoup d'entre eux estiment que laisser mourir quelqu'un qui a une bonne santé et un bon pronostic fonctionnel est encore pire. C'est, parmi les trois cas examinés, celui pour lequel le nombre de professionnels déclarant qu'ils suivraient les volontés du patient, est le plus minoritaire. 40% suivraient les volontés exprimées préalablement par le malade (si la famille est d'accord avec la limitation) et 51% affirment qu'ils transfuseraient. Les raisons qui les poussent à ne pas suivre les dites volontés, sont très variées. Certains considèrent que le patient, après avoir été transfusé contre sa volonté, peut se réjouir que l'on n'ait pas suivi ses décisions :

« Je déteste cette question-là. De toute façon il y a des patients qui sont Témoins de Jéhovah, qui sont transfusés, qui ne sont plus des Témoins de Jéhovah deux ans après, et qui sont contents d'être transfusés. Il y en a d'autres qui portent plainte pour être transfusés... Moi, je ne pourrais pas le voir mourir sans transfuser. »

Certains mesurent la correction éthique de leur rapport avec le patient en fonction de leurs propres convictions, c'est à dire, par rapport à ce qu'ils voudraient qu'on leur fasse s'ils étaient à sa place. Dans une société qui se veut pluraliste –c'est à dire, une société où plusieurs façons de concevoir la vie bonne sont a priori acceptables- ce genre de réponses fait preuve, à mon avis, d'un degré très élémentaire du jugement moral :

« En fait ce qui m'embête c'est ses convictions religieuses, donc..., comme j'ai du mal à être un peu croyant... je mettrais le sang »

2.3.1.4. Importance accordée à l'avis des proches

L'un des résultats les plus surprenants de cette étude concerne l'importance que les professionnels en réanimation accordent à l'opinion des proches. Dans les 3 cas proposés aux interviewés, les réponses changent significativement en fonction du fait que la famille soit ou non d'accord avec les directives anticipées du patient. Il y a des indices qui prètent à penser que les professionnels français en réanimation accordent plus d'importance à l'avis de la famille qu'à l'avis préalable du patient. Le fait que, en France, la valeur de la communauté l'emporte sur l'autonomie du patient peut expliquer ce phénomène. Selon Sánchez-González [13], les directives anticipées doivent mieux fonctionner aux USA que dans les pays appartenant à une culture méditerranéenne. Selon lui, l'individualisme atomiste de la société où sont nés ces documents, constitue un présupposé idéologique des directives anticipées, et aurait pu contribuer à leur succès. Cela pourrait être un facteur social qui expliquerait l'échec des directives anticipées dans les pays de culture méditerranéenne, où les valeurs issues du communautarisme, telles que la solidarité ou le lien social, reçoivent un soutien plus ferme que dans les sociétés dites « anglo-saxonnes ». Quoiqu'il en soit, si cela est vrai, il est possible qu'en France les directives anticipées échouent, tout au moins en ce qui concerne l'un des objectifs qu'on leur a accordés, à savoir, mettre les patients à l'abri du paternalisme familial et médical :

(Cas 1) « Dans le cas de l'état végétatif, je ne pense pas que l'enjeu soit le malade, je pense que le malade n'a rien à faire, qu'il n'a aucun devenir, si tu veux... je crois que le malade n'existe plus. Donc, j'aurais tendance à répondre éventuellement à la demande de la famille, parce que je pense que la souffrance du malade n'est plus en jeu et qu'il n'existe plus. Effectivement, si c'est pour annuler la souffrance supplémentaire chez la famille j'aurais plutôt tendance à continuer. »

« Je serais en accord avec la famille et je le nourrirais, mais j'attendrais qu'il y ait une infection et je ne la traiterais pas pour qu'il décède. De toute façon, la nature travaille. Contrairement à la volonté du patient parce que je pense que les gens pensent à leur souffrance, mais là le patient ne souffre plus. Je n'en ai rien à faire que mon corps reste là un mois ou deux de plus... ça ne change rien, et si cela peut rassurer la famille... Je trouve difficile de faire souffrir les vivants pour respecter le patient qui ne se rend plus compte de rien. »

(Cas n° 2) « Je suivrais les demandes de la famille et je continuerais à le traiter même s'il ne voulait pas. De toute façon, il n'est plus en état de changer son avis, on respecte la vie »

Une minorité de professionnels pensent dans ce cas que le plus important est, malgré tout, de suivre la volonté du malade :

« On soigne des malades et non pas des familles »

3. Tentative d'un discours éthique sur les directives anticipées

3.1. Une solution à l'absence de l'avis du patient dans les décisions d'abstention thérapeutique ?

De nombreuses études internationales montrent que les décisions d'abstention et d'arrêt thérapeutique font partie des pratiques quotidiennes des réanimateurs. En France, l'étude multicentrique LATAREA [14] révèle que les décisions d'abstention thérapeutique concernent 11% des admis en réanimation, et 50% à 70% des patients décédés dans ces services. En Europe, la majorité des réanimateurs ont déjà pris des mesures de limitation thérapeutique[15], et ces chiffres sont en augmentation. La fréquence de la limitation thérapeutique est légèrement supérieure aux États Unis[16],[17], où 96% des médecins reconnaissent avoir pratiqué ces actions, sachant qu'ils provoqueraient la mort du patient.

Les réanimateurs français considèrent l'avis du patient comme le troisième critère le plus important à la limitation thérapeutique, après la mortalité estimée et l'autonomie prévisible à un an[4]. L'importance accordée à l'avis du patient lors de l'abstention thérapeutique est supérieure dans les pays anglo-saxons. Selon Cook, les directives anticipées représentent, pour les professionnels canadiens en réanimation, le facteur le plus important –ainsi que l'estimation de survie- dans l'abstention thérapeutique[18].

Le nombre de décisions où l'avis du patient est pris en compte est encore très faible actuellement. Certaines contraintes structurelles inhérentes à la réanimation rendent parfois impossible l'application de l'autonomie des patients en réanimation[4]. Plus de 95% des patients en réanimation sont inconscients ou ne peuvent presque pas s'exprimer[16]. Selon l'étude LATAREA, près de 70% des patients en réanimation sont, en France, considérés incapables d'exprimer leurs volontés, et leur désir de limiter les thérapies est connu par les médecins seulement dans 8% des cas[14]. Même si dans certaines situations la communication est possible, les médecins évitent souvent de mettre les patients face au choix de leur propre mort[19].

Les décisions de limitation thérapeutique sont généralement prises par l'équipe soignante, avant toute consultation avec la famille. Selon Keenan[20], aux USA, le passage à l'acte s'effectue après une réunion avec la famille dans 63% des cas. L. Montuclard[4] et E. Ferrand[14] ont montré qu'en France, l'entourage du patient n'est pas clairement averti quant aux mesures d'arrêt thérapeutique dans 60 à 70% des cas, même s'il a été consulté afin de tenter de comprendre les souhaits du patient.

La motivation que les professionnels donnent à ce comportement paternaliste est qu'un excès d'information peut augmenter l'angoisse des patients et des proches[21]. Il a été démontré que, même si la famille est consultée, elle est souvent incapable de comprendre l'information reçue[22] ou bien encore elle ne peut pas exprimer quel était l'avis du patient sur les traitements qu'il aurait voulu recevoir ou ne pas recevoir. Les proches donnent souvent leur propre avis sur ce qu'ils croient être l'intérêt actuel du malade. La capacité des proches pour représenter le patient est parfois douteuse. D'après une étude de Coppolino visant à évaluer la capacité des proches pour représenter l'autonomie des malades, 16 à 20% des familles qui donnent leur consentement à la place du patient, pour l'inclure dans un protocole de recherche, se trompent en croyant manifester les intérêts du patient[23].

Les directives anticipées ont été proposées afin de rendre plus présent l'avis du patient inconscient. Cette étude révèle le caractère exceptionnel de cette pratique en France, même si la plupart des professionnels en réanimation voudraient connaître davantage les volontés des patients.

3.2. Quelle incidence sur le rapport clinique ?

En réanimation, plus que dans d'autres services médicaux, la parole des proches est plus présente que celle du patient. La communication est plus fréquente entre les professionnels (surtout les médecins) et les proches qu'entre les médecins et les patients ou qu'entre les proches et les patients. Ce phénomène prend place dans les sociétés modernes, techniquement développées, où l'on accepte majoritairement que le seul objectif de la médecine n'est pas de maintenir les personnes en vie. Les réanimateurs doivent, de même, éviter les mesures déraisonnables. L'acharnement thérapeutique a lieu quand un patient reçoit des mesures disproportionnées par rapport au bénéfice que l'on peut attendre, par rapport au coût en qualité de vie, etc. Ces sociétés conçoivent de plus en plus le besoin de prendre en considération l'avis du patient comme moyen pour améliorer la qualité des soins. Depuis la deuxième moitié du vingtième siècle les sociétés modernes tendent à abandonner le modèle hippocratique de la relation clinique, et s'efforcent d'assumer un nouveau modèle de relation appelé *le consentement éclairé*. L'objectif originare du consentement éclairé est d'incorporer l'autonomie des patients dans les prises de décisions concernant leur santé. Même si la partie juridique du

consentement présente une large acceptation, dans la pratique clinique on constate que cette dernière est lente et problématique.

Pour évaluer le bénéfice d'un malade, on doit considérer ce que la médecine, à travers l'expérience qu'elle a accumulée, entend par bénéfique. Mais il faut aussi utiliser la perception du patient sur son bénéfice. L'un des principaux objectifs des directives anticipées est précisément de promouvoir la communication avec le patient en amont, tant que le patient est compétent. Ces documents peuvent renforcer la communication entre les trois éléments du rapport clinique.

3.2.1. Le rapport patient/professionnels

Le rapport médecin/patient a été défini comme « un processus d'échange continu d'information, de prises de décisions partagées, et de consentement bilatéral pour mener à bien les actions choisies ensemble »[24]. Les professionnels en réanimation acceptent de plus en plus l'idée que soigner constitue un processus de caractère délibératif et bidirectionnel. A partir du moment où les professionnels prennent conscience de la façon dont le patient désire être traité, ils améliorent la qualité des soins qu'ils procurent[19]. Plusieurs auteurs recommandent de rédiger les directives anticipées à l'aide d'un professionnel de la santé, par exemple le médecin traitant[25]. Cela permet, d'une part, que les directives manifestées par le patient soient médicalement pertinentes et adaptées à sa situation. D'autre part, la collaboration entre le patient et le médecin au moment de la rédaction, sert au médecin à mieux connaître les motivations du patient.

3.2.2. Le rapport patient/proches

Les dialogues sur la fin de la vie –et de même pour le don d'organes- demeurent, à l'heure actuelle, l'un des tabous des sociétés modernes. En réanimation, les patients sont silencieux, et la seule façon de respecter leur autonomie est de tenir compte des volontés qu'ils avaient exprimées avant de devenir incompétents. En absence de directives anticipées, les décisions que l'on doit prendre peuvent seulement être basées sur une estimation de leur intérêt premier. Or, celui-ci n'est pas le même pour tous les patients. En outre, le sentiment qu'ont les professionnels ou les proches quant à cet intérêt, ne coïncide pas toujours avec celui du patient lui-même. Les directives anticipées constituent une occasion pour discuter avec les proches sur la fin de la vie, et sur les valeurs que chacun structure et veut que l'on respecte dans de telles situations.

3.2.3. Le rapport proches/professionnels

Cette étude montre que les professionnels accordent une grande importance à l'avis de la famille. 17% des réanimateurs déclarent ne pas avoir suivi la volonté d'un patient parce que la famille n'était pas d'accord avec les demandes qu'il avait faites. On constate que l'une des priorités chez les professionnels interviewés est d'éviter les conflits avec les proches, jusqu'au point d'aller contre la volonté préalablement exprimée par le patient. En cas de conflit, ils font souvent recours à un argument de précaution :

« Quand on décide de continuer les traitements on peut se tromper, mais au moins on peut toujours rectifier. Par contre, quand on décide de laisser mourir un patient, il n'y a pas de rectification possible. En cas de doute, on bénéficie la vie du patient ».

On a constaté aussi que les professionnels doutent parfois de la capacité de la famille à décider à la place du patient. Selon les interviewés, cela peut arriver non seulement lorsque le patient aurait pu demander une limitation des traitements que la famille n'est pas prête à accepter, mais aussi vice-versa, lorsque les soignants croient fermement que la demande d'abstention de la part des proches n'est pas en accord avec l'ancienne volonté du patient. Certaines études montrent que la mauvaise compréhension de l'information entre les proches et les médecins n'a pas seulement lieu quand les médecins informent les familles[22], mais aussi quand les médecins reçoivent les désirs des proches concernant la fin de vie des patients[26]. Les proches ne comprennent souvent pas l'information et les médecins ne sont pas capables d'interpréter correctement les demandes des proches, peut-être masquées pour différentes raisons, comme l'angoisse ou le tabou. Les directives anticipées constituent une troisième opinion, celle du malade, qui sert aux professionnels, non seulement pour agir dans le sens des volontés du malade, mais aussi pour évaluer la fiabilité de la famille et la capacité de celle-ci à représenter le patient.

3.2.4. Confiance, paternalisme médical et rapport au contrat

La confiance est un état mental qui consiste à accepter quelque chose qui n'est pas certain. Faire confiance à quelqu'un, c'est juger qu'il n'est pas nécessaire de chercher à faire autrement, et c'est, très souvent, transmettre des pouvoirs discrétionnaires au dépositaire de cette confiance[27]. Ci-dessous on défend que la confiance constitue l'une des vertus fondatrices du bon rapport clinique.

Dans les services contactés, on constate que les décisions se déroulent, dans la plupart des cas, dans un contexte d'accord et de confiance. Les médecins demandent aux proches de déposer en eux une confiance que ceux-ci leur accordent facilement, voire aveuglement. Les proches considèrent en général que la meilleure façon de porter bénéfice au patient est de suivre l'avis des médecins. Si l'on compare les services de réanimation avec d'autres services, on observe que le nombre de plaintes auprès de la justice, de la part des proches et des patients contre les soignants, est très inférieur, voire insignifiant : un état de fait dont on peut se féliciter.

À long terme, la confiance perdue envers ceux que l'on croit être les bons dépositaires. Voilà pourquoi elle s'instaure sur des rapports de réciprocité : On continue à faire confiance à une autre personne dans la mesure où celle-ci donne suffisamment de preuves pour la mériter. Le consensus que l'on constate dans les décisions d'abstention thérapeutique en réanimation n'est pas toujours fondé sur une confiance réciproque. Les proches croient à la bienfaisance des médecins alors que ceux-ci refusent d'interroger les proches sur les préférences du patient.

Tenir compte de l'avis du patient ou de celui des proches ne doit pas impliquer nécessairement suivre leurs volontés. Pour des motifs de justice distributive, on ne devrait pas les suivre lorsque le malade demande des traitements futiles. On ne devrait pas les suivre non plus, quand on considère que ses demandes ne sont pas le résultat d'une délibération autonome, mais celui des pressions sociales, économiques... Néanmoins, le fait de se désintéresser systématiquement des désirs du patient et des proches, est, à mon avis, un point à améliorer dans les pratiques quotidiennes en réanimation.

Robert M. Axelrod, à travers son analyse de la théorie des jeux du type « le dilemme du prisonnier », a démontré que les rapports où les bénéfices des parties prenantes se voient optimisés sont ceux qui se fondent sur une confiance réciproque[28]. Il montre par contre que, lorsque l'une des parties est méfiante, il peut sembler rationnel de défier cette méfiance.

Contre la loi sur les directives anticipées on pourrait dire qu'elle ne servirait sûrement pas à renforcer la confiance au sein de la relation clinique. Ce n'est certainement pas à travers une loi que l'on pourrait consolider la confiance entre les professionnels et les patients, ni entre les professionnels et les proches. La menace d'imputation qui découle du non-respect du contrat semble saper le caractère inconditionnel propre aux rapports de confiance.

À faveur on peut dire qu'une telle loi obligerait les professionnels à s'intéresser plus fréquemment aux volontés des patients. Or, le paternalisme –le fait de considérer les patients et les proches comme des mineurs-, relève aussi d'un manque de confiance de la part des professionnels par rapport à la compétence des individus.

Selon F. Pochard et collaborateurs, le paternalisme des professionnels français en réanimation constitue une attitude bien plus complexe qu'un simple désir de pouvoir[29]. Dans les services contactés, les professionnels se montrent très attentifs à la souffrance des proches. Ils savent qu'une prise en charge intégrale et systémique du malade inclut aussi l'attention aux *rappports* entre les proches et eux-mêmes, ainsi qu'entre les proches et les patients[30]. Il faudrait donc peut-être parler d'un *paternalisme tempéré*, dont le but serait d'éviter les problèmes psychologiques éprouvés par certaines familles lorsqu'elles participent à une décision qui va généralement entraîner la mort d'une personne aimée[31]. Effectivement, beaucoup de proches préfèrent ne pas intervenir à ces décisions dont les conséquences sont très éprouvantes. C'est quelque chose que l'on doit respecter. Cependant, il ne faut pas considérer a priori que les patients et les proches préféreraient se maintenir en marge des décisions. Deux problèmes se suivent lorsque cette précaution de ne pas déléguer la responsabilité sur les proches –ou sur les patients lorsqu'ils sont conscients- devient une norme. D'une part, il y a des proches et des patients qui sont parfaitement préparés à faire valoir les préférences du mourant sur la fin de sa vie. D'autre part, l'élément de subjectivité inhérent aux idées de qualité de vie et de futilité[32], ainsi que les limites que l'on constate dans les discussions qui ont lieu au sein de l'équipe soignante concernant l'abstention thérapeutique[21], indiquent l'opportunité de partager avec les proches et avec les patients, dans la mesure du possible, les doutes et les choix auxquels les professionnels se voient quotidiennement confrontés.

3.3. Problèmes associés aux directives anticipées

On peut classer les objections portées contre les directives anticipées de la part des professionnels, en trois catégories de problèmes : d'une part, les problèmes de type pratique, qui concernent la mise en œuvre des directives anticipées ; d'autre part les problèmes proprement liés à la culture française ; finalement, les problèmes de type théorique, qui concernent le bien-fondé de ces documents. Les paragraphes qui suivent vont traiter ces trois types de problèmes.

3.3.1. Problèmes pratiques et d'application des directives anticipées

a. Problèmes concernant la rédaction et l'interprétation du document

Deux conditions cliniques sont nécessaires pour que les directives anticipées d'un patient puissent être appliquées. Il faut, d'une part, que le patient ne puisse plus exprimer son avis ; il doit être inconscient ou avoir été déclaré incompetent. D'autre part, les circonstances actuelles doivent coïncider avec celles que le patient avait prévues au préalable.

Concernant la première condition, c'est un médecin spécialiste qui doit déterminer l'incapacité du patient. La deuxième pose davantage de problèmes. Plusieurs raisons peuvent conduire un professionnel à douter de la validité du refus d'un traitement, au moment de sa mise en œuvre. Il peut considérer le fait que la médecine a beaucoup changé depuis le moment de la rédaction du document ; il peut penser que le diagnostic qu'il avait prévu ne correspond pas exactement avec la situation actuelle; il peut considérer très important le fait que les traitements que le patient avait refusés ont été remplacés par d'autres traitements nouveaux... Ces circonstances peuvent annuler la pertinence du document, et, par conséquent, débiliter son autorité.

Deux documents de même contenu peuvent avoir été écrits avec des intentions différentes. Autrement dit, un refus de traitement peut avoir différentes significations. Les professionnels, face à des directives anticipées, se voient confrontés à un exercice d'interprétation. Interpréter des directives anticipées c'est trouver les motifs qui ont conduit une personne à écrire un document de ce type. On peut distinguer trois grands types de raisons pour lesquels un patient peut refuser un traitement vital :

- Il considère que le traitement est, en tant que tel, indigne ou dégradant (c'est le cas du refus de transfusion que réclament les Témoins de Jéhovah).
- Il considère que la récupération secondaire à l'emploi des traitements refusés n'est pas compatible avec le niveau acceptable de qualité de vie. (Par exemple, quand toute récupération est associée à des séquelles).

- Il considère que son état de santé a atteint un stade de dégradation telle, qu'il veut que sa vie se prolonge le moins possible ; il refuse donc la réanimation (patients avec des maladies neuro-dégénératives, type Alzheimer, Sclérose Latérale Amyotrophique, etc).

Lorsqu'un professionnel interprète des directives anticipées, il doit transcender le contenu du document. Il ne s'agit pas de savoir quels sont les traitements que le patient demande ou refuse, mais pourquoi, et dans quelles circonstances, certains traitements sont pour lui déraisonnables. C'est dans ce sens que l'on propose l'histoire des valeurs (Annexe IV) comme document complémentaire au texte des directives anticipées[33].

Les termes qui expriment le moment à partir duquel le patient désire que ses directives anticipées commencent à être prises en compte (par exemple, « maladie en phase terminale », « maladie incurable », « situation irréversible » « me trouver incapable ») sont imprécis et laissent une porte ouverte sur la question qui concerne l'actualité du document. On a donc proposé que les termes du diagnostic et des traitements que le patient veut ou refuse soient très précis. Cette solution pose, néanmoins, d'autres problèmes. Les directives les plus détaillées sont celles qui vont plus probablement différer de la situation clinique qui se produit de fait[34]. Il faut que les demandes contenues dans le document des directives anticipées soient cliniquement pertinentes pour qu'elles puissent être appliquées. De la même façon que l'on peut dire que tout ce qui est techniquement possible n'est pas éthiquement correct, on doit souligner qu'aucune mesure qui est techniquement incorrecte peut être éthiquement acceptable. Autrement dit, les mesures objectivement futiles ne doivent pas être appliquées sous prétexte que le patient ou ses proches les demandent. Ce genre de conduites, que l'on connaît comme « show codes », sont contraires à l'idée de justice distributive et sapent la crédibilité du professionnel de la santé[35].

b. Capacité des personnes pour compléter des directives anticipées et qualité de la communication médecin/patient

Au moment où une personne rédige ses directives anticipées, elle n'a pas forcément une information adéquate qui lui permette d'établir ses préférences de traitement. Une information complète doit inclure quelques données sur la nature, les objectifs, l'efficacité, les risques, les bénéfices et les alternatives du traitement qu'elle

demande ou refuse. Dans le cas contraire, la décision que cette personne aura pris, ne pourra pas être pleinement autonome. Un patient non familiarisé avec le contexte médical ne peut pas bien connaître la gravité de chaque diagnostic, les moyens thérapeutiques que celui-ci précise ou ses probabilités de récupération. Une délibération avec le médecin généraliste ou spécialiste, préalable au moment de la rédaction du document, semble donc indispensable.

Les contraintes propres aux consultations en médecine sont largement connues. Pour bien informer un patient il faut du temps. Même si la discussion sur les directives anticipées avec le médecin a lieu, celle-ci ne garantit pas l'autonomie de la décision du patient. Selon Tulsy et autres, la qualité de l'information que les médecins donnent aux patients sur les directives anticipées est souvent ambiguë et tendancieuse[36]. Molloy, par contre, a montré que si l'on emploie une méthodologie rigoureuse, on peut avoir des résultats satisfaisants quant à la rédaction des directives anticipées[37].

3.3.2. Obstacles de type culturel

Selon Dresser[38], la question centrale est de savoir si le succès partiel des directives anticipées est dû à des barrières techniques et conjoncturelles ou bien à un autre problème, plus fondamental: celui de la non adaptation des directives anticipées aux préoccupations et aux besoins de la population.

Certains professionnels pronostiquent un échec partiel des directives anticipées en France pour des raisons proprement liées à la culture française. Ces problèmes concernent autant les attitudes des professionnels que celles du grand public. Le contenu des réponses semble révélateur. Les raisons évoquées qui indiqueraient que la société française, comparée à d'autres, comme celle des USA, n'est pas prête à instituer les directives anticipées sont multiples :

Ils signalent souvent que les professionnels en réanimation veulent conserver leurs prérogatives au moment de la décision. Cela inclut les situations où un patient peut demander moins de thérapeutiques que celles considérées utiles par les soignants, et inversement, la situation d'un patient qui demande des traitements considérés déraisonnables.

« On n'est pas encore aux Etats Unis où c'est les directives anticipées qui commandent tout le monde, y compris l'équipe médicale. Ici ce n'est qu'un élément dans la discussion, pour le moment, je ne sais pas si ça va évoluer dans le futur. Culturellement –et surtout financièrement- les choses ne sont pas les mêmes. Les différences culturelles c'est que nous, déjà on a un modèle plus paternaliste qu'autonomiste. Même si on va vers l'autonomie, on a quand même un fond de paternalisme qui est quand même majoritaire chez tous les médecins, encore. »

« On n'est pas encore dans un système nord-américain où le patient décide ce qu'on lui fait : c'est le médecin qui décide ce que l'on fait au patient, c'est à dire que le jour où le médecin trouve que les thérapeutiques sont devenues inutiles, sans intérêt pour le patient, il doit pouvoir les interrompre, même si le patient, par des volontés anticipées, a dit qu'il ne voulait pas être extubé. »

« En France on ne tient pas du tout compte de l'avis du patient ».

Certains jugent que les professionnels prennent les décès en réanimation comme un échec, même si le patient était d'accord avec l'abstention thérapeutique. Ce sentiment est d'autant plus présent lorsqu'ils considèrent que le patient aurait pu survivre.

« Je pense qu'en France on n'est pas encore préparé à faire ce genre de décisions. Les médecins, quand il y a un décès, pour eux c'est comme une espèce d'échec. De laisser un malade mourir..., je ne sais pas, ça fait bizarre. »

Finalement, ils pensent que le grand public français ne sera pas demandeur de ce genre de décisions, ou bien que les gens ne se sentent pas capables de décider à la place d'un proche:

« En France, les patients ne veulent pas se préoccuper pour les circonstances dans lesquelles se produisent les limitations thérapeutiques, ni les conséquences de ces limitations. C'est pour ça qu'en France on ne demande pas ce genre de droit. »

« Le français moyen n'est pas assez informé médicalement pour le moment. Pour arriver à tenir compte de ces opinions, il faudrait que les citoyens soient mieux informés qu'actuellement. Une meilleure information en matière médicale et en santé publique qui porterait sur la gravité de chaque maladie, le pronostic... Il faudrait faire un effort d'information. »

3.3.3. Problèmes de type théorique et de fondement des directives anticipées

La validité des directives anticipées est fondée sur deux présupposés théoriques. Pour accepter un refus de traitement à travers des directives anticipées, il faut justifier, d'une part, que l'on puisse faire valoir ses propres volontés personnelles *de façon anticipée* et à travers le temps. D'autre part, il faut accorder aux personnes le droit de préférer –tout au moins dans certaines circonstances- mourir à continuer en vie. Le premier de ces deux présupposés concerne les concepts philosophiques d'*identité personnelle* et d'*intérêts personnels*. Le deuxième porte sur la question de la disponibilité sur la vie.

a. Valeur de l'autonomie à travers le temps

Deux raisons principales peuvent rendre les directives anticipées obsolètes: 1. Un soupçon de changement de volonté du malade au moment où il allait mal et 2. une éventuelle évolution significative de la médecine qui aurait eu lieu entre le moment de

la manifestation des directives anticipées et le moment de leur application. Aucun professionnel interrogé ne rapporte qu'il a refusé des directives anticipées pour cette dernière raison. Les médecins qui ont refusé ou qui refuseraient les directives anticipées en raison de leur manque d'actualité ont mis en cause le fait que les patients ne pensent pas de la même façon quand ils sont hospitalisés qu'auparavant.

La validité des directives anticipées à travers le temps fait appel à plusieurs concepts philosophiques, notamment les notions d'*intérêts personnels* et d'*identité personnelle*.

- Les intérêts des personnes incompétentes

On est intéressé par quelque chose quand on en attend un bénéfice. À l'inverse, si quelque chose manque d'intérêt cela nous laisse indifférents. Finalement, si une chose peut porter préjudice à quelqu'un, elle est contraire à ses intérêts et constitue pour elle un dommage. Il n'est pas facile d'attribuer les intérêts de quelqu'un qui ne peut pas évaluer ses bénéfices et menaces. Étant donné les particularités de chaque personne, aucune interprétation des intérêts d'autrui ne doit prétendre être définitive. Mais cela ne veut pas dire que toute interprétation est également valable. Pour pouvoir agir dans l'intérêt d'une personne en réanimation il faut, tout d'abord, identifier les différents types de dommages auxquels elle est exposée. Autrement dit, il faut réaliser un diagnostic de ses capacités et de sa vulnérabilité. Deuxièmement, il faut suivre le conseil de ceux qui connaissent le mieux cette personne.

Le philosophe R. Dworkin considère que lorsqu'on évalue les intérêts d'une personne incompétente mais consciente –tel est le cas des personnes qui subissent une démence en phase non terminale- il faut considérer deux sortes d'intérêts du patient[39]. D'une part, les personnes effectuent certaines tâches dans leur vie parce que le simple fait de les réaliser les satisfait. Fumer une cigarette ou jouer à la belotte après manger, aller à un concert de musique ou toute autre activité similaire sont tellement importantes qu'il serait difficile d'être heureux sans elles. La valeur de ces expériences dépend simplement du fait qu'on les considère précieuses en tant qu'expériences. L'intérêt que l'on a à les achever est donc un *intérêt d'expérience*, ponctuel, qui tend à être oublié dès que l'expérience est terminée. D'autre part, les personnes se comportent de façon à préserver un autre type d'intérêts, dont la valeur fondamentale est indépendante de toute expérience ponctuelle. Le sentiment d'avoir donné le meilleur de soi, d'avoir vécu

intensément et honnêtement ou bien d'avoir été loyal envers soi-même et envers les êtres aimés, est une expérience qui donne aux individus la sensation de ne pas avoir perdu leur vie. Dworkin considère que les personnes ont un intérêt à voir leur vie comblée. C'est ce qu'il appelle les « intérêts critiques ». La valeur qu'on accorde à ces intérêts, à la différence de celle des intérêts d'expérience, est indépendante du fait que l'on profite de la vie minute par minute. On se rend compte de ces intérêts lorsqu'on prend du recul par rapport à sa vie, considérée dans son intégralité : choisir son métier, choisir d'avoir un enfant, commencer ou rompre une relation sentimentale, décider le type de vie qu'on veut mener et même le type de personne que l'on voudrait être. Quand les individus prennent des décisions de ce type, ils ne mesurent pas, d'un côté, les expériences agréables, et de l'autre, les expériences douloureuses, toutes deux impliquées dans chaque alternative. Quand on défend les intérêts critiques, chacun valorise un projet qui constitue pour lui une réussite en elle-même, et non pas en tant que source d'expériences agréables. En considérant ses intérêts critiques, la personne décide qui elle est et qui elle veut être à long terme.

En cas de conflit entre les deux sortes d'intérêts (cas 2), Dworkin privilégie les intérêts critiques, représentés dans les directives anticipées du patient. Il justifie cette option dans une deuxième phase de son argumentation, portant sur l'objectif du respect à l'autonomie. Ce n'est pas pour les empêcher de se nuire que l'on respecte l'autonomie des personnes, sinon on interdirait aux gens de fumer ou de pratiquer des sports à risque. On respecte l'autonomie des personnes pour leur permettre, justement, de continuer à être autonomes. Dans le cas 2 de notre étude, il y a un conflit entre les intérêts critiques –exprimés dans les directives anticipées du patient- et les intérêts d'expérience –constatés par le fait que le malade peut encore conserver une bonne qualité de vie-. Le fait de continuer à le considérer comme une personne autonome constitue, selon Dworkin, un argument en faveur du respect des directives anticipées.

- Le problème de l'identité personnelle

L'identité personnelle porte sur la relation que chaque individu entretient avec lui-même tout au long de son existence ou de sa carrière[40]. Certaines maladies, telles que l'Alzheimer, produisent des changements psychologiques abrupts chez le patient. Il conviendrait de se demander, dans de tels cas, si la personne qui a rédigé des directives anticipées alors qu'il était compétent est toujours la même personne avec la maladie.

S'il s'agit d'une autre personne, cela constituerait une bonne raison pour douter de l'autorité des directives anticipées, qui sont sensées s'appliquer à l'individu qui les a signées, et non pas à un autre individu[41]. Ce doute porte sur le concept d'identité personnelle. Pour pouvoir appliquer dans ces cas les directives anticipées, il faut justifier la continuité entre la personne qui *était* et celle qui *est*.

Certains auteurs[43] considèrent que la validité des directives anticipées repose sur un concept anglo-saxon d'identité personnelle, différent du concept français d'identité narrative, essentiellement évolutif. Paul Ricœur caractérise l'identité personnelle comme quelque chose d'évolutif, comme ce qui unifie dans la personne ce qu'elle est avec ce qu'elle est toujours en train de perdre d'elle-même[42]. Autrement dit, l'individu est lui-même dans la mesure où il change à travers le temps. L'identité personnelle s'écrit en forme de récit, dans lequel l'individu construit sa propre trame narrative en partant d'un contexte historique. Cette façon de concevoir l'identité personnelle exige la perspective de la première personne, qui est absente dans le cas du patient avec Alzheimer (cas 2). Dans ces cas, il est donc difficile de fonder, sur ce concept d'identité, la validité des directives anticipées. S. Rameix pronostique que « la dimension temporelle de l'identité expliquerait peut-être la réticence des médecins français devant la reconnaissance juridique des «testaments de vie» »[44]. M. Wolf déduit de cette hypothèse que les directives anticipées pourraient « nier l'historicité du patient pour n'en faire qu'un individu juridique sans passé ni avenir »[45]. Ces affirmations atteignent le bien-fondé des directives anticipées.

Hormis les maladies qui affectent le cerveau –telles que les démences- les personnes ne subissent pas de changements abrupts de la conscience, et leur perte de compétence se produit juste avant d'appliquer les directives anticipées. On doit considérer dans ces cas, que la personne a eu au moins la possibilité de réactualiser ses directives anticipées. Le fait qu'il ne l'a pas fait constitue théoriquement l'indice que ses choix sont toujours valables. 53% des interviewés pensent de cette manière. Ils estiment que les choix du patient sont toujours valables s'il a pu réactualiser son document mais ne l'a pas fait. Par contre, 35% doutent de la validité de ces documents à travers le temps. Ces professionnels pensent que les gens peuvent changer d'avis tout au long de leur vie, sans pour autant prendre le temps de mettre à jour leurs directives anticipées :

« On a tous tendance à faire des choses quand elles nous préoccupent. Par exemple, je pense au malade en hématologie qui écrit un document au moment où il commence sa chimiothérapie. Il va forcément penser au pire. Si ça se passe bien, il ne va plus penser au pire. Je crois que, à partir du moment où il se pensera guéri, il ne va pas dire « ah bah, en fait, j'annule ce testament parce qu'on ne sait jamais, au cas où... » parce que pour lui c'est fini. Et si trois semaines plus tard, un mois plus tard, un an plus tard, il rechute brutalement avec une détresse respiratoire et il est admis en réanimation, je ne suis pas sûr qu'il aura perçu la gravité de ne pas prendre le temps pour s'exprimer. Donc, si on fait une loi comme ça, pour moi il faut absolument que les gens prennent le temps de réactualiser les directives anticipées et les considérer caduques s'ils le trouvent nécessaire. »

« On ne peut pas dire à l'avance si l'on veut ou si l'on ne veut pas des traitements, parce que la perception du bénéfice et la tolérance à la souffrance dépendent de la situation actuelle dans laquelle on se trouve »

Pour que les directives anticipées soient considérées valables par ces soignants, il faudrait qu'elles soient mises à jour d'une façon périodique. Si jamais une loi était acceptée en France, il faudrait qu'elle oblige les personnes à réactualiser leurs documents de directives anticipées.

b. Disponibilité sur la vie humaine : quel droit et quelles limites ?

Dans les pays où l'on accorde une valeur légale aux directives anticipées, on présuppose que les patients doivent pouvoir prendre part aux décisions d'abstention thérapeutique. Cela implique donc d'accepter que certaines personnes puissent valoriser davantage la mort que la vie[46]. La disponibilité sur la vie humaine est la doctrine juridique qui porte sur le droit des personnes à décider, dans certaines circonstances, de continuer ou d'en finir avec la vie. Il s'agit également du droit des professionnels à décider si la vie de leurs patients terminaux doit ou ne doit pas être maintenue. C'est sur ce principe que se fonde toute décision d'abstention thérapeutique, ainsi que le droit des personnes à refuser des traitements vitaux. Une question centrale à débattre concernant la disponibilité sur la vie est celle de la *rationalité* du processus décisionnel.

La perception de la part des professionnels et des patients en réanimation quant à valeur de la vie de ces derniers peut être différente, voire incompatible. Un professionnel peut considérer qu'un patient se trouve en circonstance d'acharnement thérapeutique alors que celui-ci voudrait encore que tout effort soit réalisé. À l'inverse, un professionnel peut considérer qu'il faut continuer les traitements alors que le patient estime que les moments de vie que la médecine peut lui donner ne valent pas le prix d'une qualité de vie qu'il évalue comme insuffisante.

De plus en plus, les décisions d'abstention thérapeutique sont prises de façon collégiale dans les services de réanimation français, ce qui réduit le caractère arbitraire de ces décisions. Le fait qu'une éthique du discours soit assumée dans les unités de

réanimation est un symptôme du progrès éthique que l'on constate dans ces services. Néanmoins, il serait trop optimiste de croire que la correction de la procédure qui mène aux décisions assure la qualité éthique de celles-ci. Suivant M. Grassin et F. Pochard, « La discussion ne confère pas à la décision prise une certitude absolue de légitimité. [...] Le respect des procédures décisionnelles n'effacera pas le caractère hautement problématique de certaines décisions »[47]. On peut dire, tout au plus, que les décisions ainsi prises sont plus correctes, mais ne sont pas pour autant bonnes, et certainement pas les meilleures. De plus, on a démontré que dans les réunions de *staff* où ces décisions sont prises, certaines contraintes structurelles, telles que la hiérarchie parmi les décideurs, interviennent dans le degré d'implication effective de chacun ainsi que dans le niveau de satisfaction que chaque personne éprouve[21].

Pour que le refus de traitements vitaux du patient puisse être qualifié de « rationnel » il faut, d'une part, que le patient soit compétent –capable et informé- et, d'autre part, que la décision soit prise en l'absence de toute pression –économique, familiale, sociale...-. On doit exiger aux refus de traitements le même niveau de compétence que l'on exige au consentement. Or, quelles sont les conditions qui peuvent rendre *éclairé* le refus de traitements d'un patient?

Il n'est pas désirable qu'un patient valorise la mort plus que sa vie. Dans ce sens, l'État doit accompagner les personnes en fin de vie avec des soins palliatifs. Les soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie doivent servir à aider les patients à trouver un sens à leur vie malgré la maladie. Cela dit, il est vrai que les soins palliatifs n'ont pas un pouvoir absolu, et ne peuvent pas empêcher certains patients très dégradés de préférer mourir. Il s'agit des cas où l'on peut dire que la demande de mort peut être rationnelle. À mon avis, et suivant J. Werth[48], il faut au moins que les conditions suivantes soient remplies pour pouvoir qualifier de "rationnelle" une demande de mort:

1. Que le patient soit mentalement compétent, ce qui exclut de cette catégorie les personnes qui ont une dépression traitable ou se trouvent, au moment de la décision, dans des circonstances qui troublent le jugement.
2. Que sa décision soit cohérente avec son propre système de valeurs.
3. Qu'il tienne compte, de façon non impulsive, autres options, telles que l'appui des autres, la psychothérapie, les antidépresseurs ...
4. Qu'il considère l'impact de son suicide sur ses proches, sur les médecins ...
5. Qu'il ait analysé sa situation et ses perspectives raisonnables avec les professionnels de la santé, avec ses avocats, avec son assistant spirituel ...

3.3.4. Propositions pour l'extension de la validité et l'efficacité des directives anticipées

Le mandat au représentant sert à éviter certaines incertitudes concernant l'application et l'interprétation des directives anticipées. Les *proxies directives* permettent de déléguer à une personne de confiance le pouvoir de décider, parmi plusieurs possibilités, quelle doit être l'action à suivre dans le traitement d'un malade qui a perdu sa capacité de décision. Il s'agit d'une prise de décision substituée ou subrogée, fondée sur le principe de jugement substitué (*substituted judgment standard*). Selon Tonelli[25], la correction éthique de cette formule n'est justifiée que dans la mesure où les décisions du représentant sont celles que le patient prendrait, s'il pouvait s'exprimer. C'est pourquoi cet auteur affirme que, même si la *décision substituée* résout en effet le problème qui consiste à savoir qui décide à la place du patient incompetent, il serait cependant très optimiste d'établir qu'il s'agit de l'expression authentique de son autonomie.

Les possibilités de renouveler, changer ou révoquer les directives anticipées, ont pour objet de conserver la validité du document tout au long du temps. Ceci est d'une importance primordiale étant donné qu'il s'agit d'un document légal qui peut demeurer intact très longtemps, avant d'en appliquer le contenu, tandis que les intérêts de la personne peuvent changer au cours du temps.

Le problème qui consiste à faire connaître aux médecins l'existence d'un document de ce type, peut se résoudre par la création d'un registre de directives anticipées centralisé.

Les plus grandes difficultés sont probablement celles qui proviennent de l'incompétence relative des patients en matière de santé ainsi que de la caducité des manifestations anticipées de l'autonomie. Les circonstances qui, au cours du temps, peuvent affecter les intérêts d'une personne sont si nombreuses, qu'il est impossible de parler de certitude absolue quant à l'application actuelle de décisions prises il y a longtemps. On peut néanmoins se demander pour quelle raison on exige aux directives anticipées d'être plus actuelles que d'autres formes de consentement éclairé, comme le don d'organes, par exemple.

L'histoire des valeurs[49] est un document annexe au document classique de directives anticipées. Il ne remplace pas mais complète les planifications anticipées de

traitement. Par le contenu de se document, la personne prétend, outre l'annotation d'un certain nombre de situations et de traitements que son médecin devrait éviter ou appliquer, établir les valeurs, les croyances et les objectifs suivant lesquels elle aimerait vivre jusqu'à la fin de ses jours. L'histoire des valeurs permet au médecin d'évaluer l'application des directrices anticipées avec plus de critère, selon les circonstances qui se présentent.

Ce document donne les moyens de mieux comprendre le patient car il révèle quelque chose de son identité[50]. L'information qu'il contient, bien que peut-être imprécise, est néanmoins particulièrement exceptionnelle : c'est l'expression d'un type d'intérêts, différents de ceux que quelqu'un peut avoir à ne pas être endommagé physiquement. Ce genre d'intérêts, déjà étudiés précédemment, ont été dénommés par R.Dworkin *intérêts critiques*. Ils ont une relation avec ce qu'il appelle une *version intégrale de l'autonomie*[39]. L'histoire des valeurs traite du type de vie qu'une personne considère riche, de la valeur qu'elle accorde à l'indépendance, de sa conception de la dignité, de l'idée qu'elle se fait de la mort et son processus, de ses croyances religieuses. Ce document constitue généralement une réponse à la question : Pourquoi le patient a-t-il écrit ses directrices anticipées? L'histoire des valeurs favorise ce que l'herméneutique contemporaine conçoit comme "compréhension". La compréhension herméneutique a été définie comme « une reproduction de la production originale, une reconstitution à partir du moment vivant du *décours interne* »[51]. Le procédé de la *compréhension* va au-delà de la simple *explication* : comprendre des directrices anticipées exige de ne pas se limiter strictement à ce qui y est écrit. Ceci peut poser problème à certains professionnels qui, en tenant compte des directrices anticipées, considèrent qu'il faut s'astreindre à ce qu'avait dit le patient. Dans l'interprétation des directrices, le professionnel incorpore un ingrédient de subjectivité. Aucune interprétation n'est définitive ni réfutable. La meilleure manière de mener à bien cette interprétation est de la faire collectivement, par un dialogue entre toutes les parties concernées : le patient, ses proches, l'ensemble des médecins et des infirmiers.

CONCLUSIONS

Les décisions d'abstention thérapeutique sont un phénomène courant en réanimation. Le but de ces décisions est d'éviter les pratiques futiles en fin de vie et l'acharnement thérapeutique. Il est de plus en plus accepté que les patients doivent intervenir dans les prises de décisions concernant leur santé.

Dans ces prises de décision, les professionnels de la réanimation aimeraient pouvoir compter davantage sur le point de vue de leurs patients. Ils aimeraient connaître d'avantage l'avis des patients en particulier sur le caractère raisonnable ou déraisonnable des mesures thérapeutiques qui les maintiennent en vie. Plus de la moitié des professionnels considèrent qu'en réanimation, il arrive de maintenir la vie de certains patients dans des circonstances d'acharnement thérapeutique.

Les directives anticipées en France, sous forme d'imprimé, sont un phénomène exceptionnel. Les professionnels estiment que les directives anticipées serviraient à diminuer ces pratiques déraisonnables. Ils considèrent également que ces documents serviraient à mieux connaître et à respecter les patients, à orienter les professionnels et à réduire les conflits lors des décisions d'abstention thérapeutique.

Dans les pays qui ont déjà une certaine tradition dans les directives anticipées, on constate que leur mise en oeuvre est parfois problématique. Parmi les problèmes soulevés par les professionnels interviewés, on peut mentionner ceux qui découlent du doute qu'ils portent sur la capacité des patients à réaliser ce genre de demandes. Ils parlent des éventuelles difficultés d'interprétation des documents, de leur crainte de voir augmenter les conflits dans le cas où les demandes des patients vont à l'encontre de la perception que l'équipe soignante a du bénéfice thérapeutique, et soulignent la caducité des directives anticipées.

Dans ce travail on a classifié les problèmes posés par les directives anticipées en trois catégories : de type pratique, de type culturel et de type théorique. On soutient que les difficultés de type pratique sont importantes et on a souligné l'opportunité de les prendre en considération. Cependant, on estime qu'elles ne constituent pas une raison suffisante pour rejeter, à priori, la validité et l'utilité des directives anticipées. On conclut plutôt que leur observance contribue à utiliser ces documents plus correctement. Les problèmes éthiques plus difficilement surmontables sont probablement ceux qui

concernent le bien fondé de ces documents, ainsi que ceux qui découlent des facteurs liés à la culture française. On a défend qu'une réflexion centrée sur les intérêts personnels du patient, sur le problème de l'identité personnelle et sur la disponibilité sur la vie humaine doit précéder toute considération sur l'applicabilité de ce type de demandes.

Cette étude n'est pas concluante quant à l'opportunité de légiférer sur les directives anticipées en France. Elle offre, par contre, une série de propositions qui aiderait en vue d'un bon usage de ce genre de documents: Les conversations avec les médecins au moment de la rédaction, la mise à jour périodique des directives anticipées, la désignation d'un représentant, la création d'un registre central des directives anticipées, l'histoire de valeurs et un effort de sensibilisation et d'éducation sur la fin de vie et sur les directives anticipées sont, parmi d'autres, les propositions que l'on a signalées dans ce but.

BIBLIOGRAPHIE

1. Kenis, I.: “Testament de vie”, Hottois, G. y Missa, J-N.: *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, De Boeck Université, Bruxelles, 2001 pp. 790-794
2. Ariès, Ph: *Essais sur l’histoire de la mort en Occident. Du Moyen Age à nos jours*, Seuil, Évreux 1977
3. AMA, Council on Ethical and Judicial Affairs, JAMA APRIL 22/29, 1992-Vol 267 No. 16
4. Montuclard, L. La décision d'abstention thérapeutique en réanimation :Etude de la variabilité des motifs retenus par les soignants, Mémoire de DEA, Laboratoire d’Ethique Médicale Necker-Enfants Malades, 1999, www.inserm.fr/ethique
5. Kutner, L.: “Due process of euthanasia: the living will, a proposal”, *Indiana Law Journal*, 44, 1969, pp. 539-554
6. RCW, 70.122 *Natural Death Act*, 1992, USA
7. President’s Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioural Research: “Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment: A Report on the Ethical, Medical, and Legal Issues in Treatment Decisions”, Washington, D.C. Government Printing Office, 1983
8. Lynn, J. y Teno, J.M., “Advance directives”, W.T. Reich (ed): *Encyclopedia of Bioethics*, Simon & Schuster Macmillan, New York, 1995, vol. I, pp. 572-577
9. *Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, art. 11.1*
10. Boyd, K. M., Higgs, R. and Pinching, A. J. (ed.): *The new dictionary of medical ethics*, BMJ, London, 1997
11. The Multi-Society Task Force on PVS, “Medical aspects of the persistent vegetative state (1)”. *N Engl J Med*. 1994 May 26;330(21), pp. 1499-508;
12. The Multi-Society Task Force on PVS, “Medical aspects of the persistent vegetative state (2)”. *N Engl J Med*. 1994² Jun 2;330(22), pp. 1572-9
13. Sánchez-González, M. A.: “Advance directives outside the USA: Are they the best solution everywhere?”, *Theoretical Medicine* 18,1997, pp. 283-301

14. Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire F., for the French LATAREA group. "Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France : a prospective survey", *The Lancet* vol. 357, Jan 2001, 9-14
15. Van der Heide A, Deliens L, Faisst, K, and others: "End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study", *Lancet*, online June 17, 2003, pp. 1-6
16. Prendergast TJ, Luce JM. Increasing incidence of withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *Am J Respir Crit Care Med* 1997; 125 (15-20)
17. Ash DA, Hansen-Flaschen J, Lancken PN. Decisions to limit or continue life-sustaining treatment by critical care physicians in the united states : conflicts between physician's practices and patients wishes. *Am J Respir Crit Care Med* 1995; 131:288-292
18. Cook DJ, Guyatt GH, Jaeschke R, Reeve, J. et al.: "Determinants in Canadian health care workers of the decision to withdraw life support from the critically ill". *JAMA* 1995; 273(9), 703-708
19. Chaitin, E. & others: "Physician-patient relationship in the intensive care unit: Erosion of the sacred trust?" *Crit Care Med* 2003 vol. 31, No. 5 (Suppl) pp. 367-372
20. Keenan SP, Busche KD, Chen ML, and al. A retrospective review of a large cohort of patients undergoing the process of withholding or withdrawal of life support. *Crit Care Med* 1997; 25(8), 1324-31
21. Ferrand E, Lemaire F, Regnier B & others : "Discrepances between Perceptions by Physicians and Nursing Staff of Intensive Care Unit End-of-Life Decisions", *Am J Respir Crit Care* 2003, Med 167, 1310-15
22. Azoulay E, Chevret S, Leleu Gh, Pochard, F et autres: "Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians", *Crit Care Med*, 2000, 28(8), 3044-3049
23. Coppolino M., Ackerson L.: Do surrogate decision makers provide accurate consent for intensive care research? *Chest* 2001, 119, 603-612
24. Appelbaum, PS, Lidz CW, Meisel A: *Informed consent: Legal theory and clinical practice*, Oxford University Press, New York (1987)
25. Tonelli, M.: "Pulling the plug on living wills: "A critical analysis of advance directives" *Chest*, Vol 110(3), Sept. 1996, pp. 816-822

26. Breen C, Abernethy A, Abbott K, et al : « Conflict association with decisions to limit life-sustaining treatment in intensive care units », *J Gen Intern Med* 2001 ; 16 :281-289
27. Baier, A. C.: « Confiance », en Canto-Sponberg, M. (dir.) : *Dictionnaire d'Éthique et de Philosophie morale*, Puf , Paris, 1999, pp. 283-288
28. Axelrod, R.M.: *The Evolution of Cooperation*, New York, Basic Books, 1984
29. F. Pochard, E. Azoulay, S. Chevret et autres: “French intensivists do not apply American recommendations regarding decisions to forgo life-sustaining therapy”, *Crit Care Med* 2001 vol. 29, no. 10, pp. 1887-1893
30. Richard, M S.: *Soigner la relation malade-famille-soignants*, CREFAV, 2003
31. Grassin M et Pochard F : «La mort médicalement assistée » www.inserm.fr/ethique
32. Martínez Urionabarrenetxea, K.:“Hacia una salida negociada al problema de la futilidad” en Sarabia, J.: *La bioética, diálogo abierto*, ABFyC, Madrid, 2002, pp. 319-321
33. Docker, C: “Decisions to withdraw treatment: Values histories are more useful than advance directives”, *BMJ* vol. 320 (7226) jan 2000, p. 54
34. Dickens B, "A Response to the Papers of Molloy and Colleagues (Canada) and Cranford (United States) on Advance Directives", *Humane Medicine* 1993; 9(1), pp. 78-84
35. Monzón J.L.: “Reanimación cardiopulmonar y órdenes de no-reanimación”, en Gómez Rubí, J. A. y Abizanda Campos, R. (eds): *Bioética y Medicina Intensiva: Dilemas éticos ante el paciente crítico*, Edikamed, Barcelona, 1998
36. Tulsky, James A., Fischer, Gary, Rose, Mary y Arnold, Robert: “Opening the Black Box: How do physicians communicate about advance directives”, *Annals of Internal Medicine*, Vol. 129(6), sept 1998, pp 441-449
37. Molloy W, Silberfeld M & others: “Measuring Capacity to Complete an Advance Directive” *JAGS* 44 (1996), 660-664
38. Dresser R.: “Advance directives: Implications for Policy”, *Special Supplement, Hastings Center Report* 24, no. 6 (1994): S2-S5
39. Dworkin R: *Life's Dominion: An Argument about Abortion, Euthanasia and Individual Freedom*, New York, Knopf, 1993, chapitres 7 et 8.
40. Ferret S., L'identité, G. F. Flammarion, Paris 1998

41. Degrazia, D.: "Advance directives, dementia, and 'the some else problem'", *Bioethics*, vol. 3 (3), 1999, pp. 373-391
42. Ricœur P : *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990, Sixième Étude: le soi et l'identité narrative
43. Kuhse, H.: "Some reflections on the problem of advance directives, personhood and personal identity", *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol 9, no. 4, 1999² pp. 347-364
44. Rameix, S.: *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Ellipses, Paris, 1996, p. 96
45. Wolf, M.: « Recherche médicale: qui le consentement protège-t-il? », conférence Journée de l'IREB, Paris, 4 décembre 2002
46. Cortina, A.: *Ética aplicada y democracia radical*, Tecnos, Madrid, 1993, p. 247
47. Grassin M et Pochard, F : « Prise de décision : responsabilité et collégialité », www.inserm.fr/ethique
48. Werth, J. L. Jr.: *Rational Suicide, Implications for Mental Health Professionals*, Taylor & Francis, 1996
49. Doukas, D. J., McCulloch, L. B.: "The values history. The evaluation of the patient's values and advance directives", *The Journal of Family Practice*, vol. 32, no. 2, 1991, pp. 145-153
50. Kielstein R, Sass H, "Using Stories to Assess Values and Establish Medical Directives", *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 1993, 3(3), pp. 303-325
51. Conill, J.: "La Hermenéutica", Sarabia y Álvarezude, J. (ed.): *La Bioética, diálogo verdadero*, IV Congreso Nacional, Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, Madrid, 2002, pp. 37-52

Annexes

ANNEXE I : Grille de réponses

DONNÉES SOCIOLOGIQUES

Entretien n° :

Date de l'entretien :

Sexe homme

femme

Poste en Réanimation:

réanimateur

personnel paramédical

Age:

Expérience en Réanimation:

Moins de trois ans

Plus de trois ans

Religion :

Non croyante

Croyante

PRESENTATION A L'INTERVIEWE DE L'OBJET D'ETUDE.

DEFINITION DE « DIRECTIVES ANTICIPEES » :

“Les directives anticipées sont des manifestations exprimées par une personne mentalement compétente avant de devenir inapte à la communication. Par ces directives, le patient exprime ses volontés quant aux soins médicaux qu'il veut ou ne veut pas recevoir s'il se trouve dans l'incapacité de prendre lui-même une décision. Le contenu des demandes est en général le souhait d'interrompre les soins et le désir d'un traitement suffisant pour apaiser la douleur -même si cela peut hâter la mort- lorsque les conditions prévues par le patient sont remplies. Les directives anticipées prennent souvent la forme d'un document écrit, mais elles peuvent consister en une simple discussion du patient avec sa famille, avec un ami ou avec son médecin. Une autre possibilité qu'elles offrent est de désigner une personne de confiance qui est à la fois un représentant de ses intérêts et un interlocuteur valable des professionnels de la santé.”

ÉVALUATION DES PRATIQUES

1. Combien de fois avez-vous rencontré l'affirmation préalable de la volonté du malade à travers un papier de volontés anticipées?

- jamais
- exceptionnellement
- 10% des fois
- 30% des fois
- 50% des fois
- 70% des fois
- 90% des fois
- toujours

2. Combien de fois avez-vous reçu directement et oralement du patient ses choix de traitement?

- jamais
- exceptionnellement
- 10% des fois
- 30% des fois
- 50% des fois
- 70% des fois
- 90% des fois
- toujours

3. Combien de fois avez-vous demandé aux proches s'ils connaissent ce que le patient aurait souhaité ?

- jamais
- exceptionnellement
- 10% des fois
- 30% des fois
- 50% des fois
- 70% des fois
- 90% des fois
- toujours

4. Combien de fois les proches disent connaître la volonté du malade?

- jamais
- exceptionnellement
- 10% des fois
- 30% des fois
- 50% des fois
- 70% des fois
- 90% des fois
- toujours

5. Qui est d'habitude ce proche ?

- le conjoint/-e
- un fils/ une fille
- le père/la mère
- un frère/sur
- un ami/-e
- autre

6. Quel est le contenu des demandes ?

- refus de toute intervention
- refus d'acharnement thérapeutique
- refus d'assistance respiratoire, de trachéotomie
- refus d'intervention qui comporte une perte d'autonomie ou qui provoque le sentiment d'être diminué
- refus d'une intervention qui peut laisser des séquelles
- Autres demandes

7. Combien de fois avez-vous pris une décision en accord avec la demande du patient?

- jamais
- exceptionnellement
- 10% des fois
- 30% des fois
- 50% des fois
- 70% des fois
- 90% des fois
- toujours

8. Combien de fois ne l'avez-vous pas suivie?

- jamais
- exceptionnellement
- 10% des fois
- 30% des fois
- 50% des fois
- 70% des fois
- 90% des fois
- toujours

9. Pourquoi?

Problèmes dérivés de la façon de s'exprimer du patient.

- La volonté n'était pas fermement exprimé par le patient
- La volonté n'était pas clairement exprimée
-

Problèmes dérivés de la compétence du patient.

- Il n'était pas suffisamment informé sur son diagnostic
- Il n'était pas suffisamment informé sur son pronostic
- Il n'était pas suffisamment informé sur ses alternatives de traitement
- Cas psychiatriques
- Tentative de suicide
- autre.....

Problèmes dérivés de l'actualité du document. (L'équipe suspecte qu'un changement important peut avoir eu lieu entre le moment de la manifestation des directives anticipées et le moment de leur application)

- La volonté du malade a changé au moment où il allait mal
- La médecine a beaucoup changé depuis la dernière fois que le patient s'est exprimé
- autre.....

Problèmes concernant l'applicabilité du document

- Le pronostic du patient et son actuelle situation ne se correspondaient pas
- Les mesures thérapeutiques qu'il a demandées ou refusées préalablement ne sont jamais rentré en jeu
- autre.....

La demande du patient n'était pas en accord avec le jugement de l'équipe soignante concernant son bénéfice

- Parce qu'il a un bon pronostic pondéré
 - le patient n'a pas toutes les chances de mourir
 - le patient n'a pas toutes les chances d'avoir de séquelles
 - les mesures thérapeutiques refusées par le patient pourraient le sortir d'un épisode aigu
- autre.....

La famille n'était pas en accord avec la demande du patient

autre.....

10. Combien de fois les proches affirment ne jamais avoir parlé avec le malade des choix de traitement

- jamais**
- exceptionnellement**
- 10% des fois**
- 30% des fois**
- 50% des fois**
- 70% des fois**
- 90% des fois**
- toujours**

ÉVALUATION DES ATTENTES

11. Pensez-vous que de tels documents peuvent vous aider dans l'exercice de votre profession?

- Oui**
- Non**

12. En quoi?

- Mieux connaître le patient**
- Mieux respecter le patient**
- Source plus fiable de la volonté du patient**
 - Un document écrit à des avantages si on le compare avec une manifestation orale
 - Un document écrit à des avantages si on le compare avec le rapport qu'un proche peut donner
- Limiter les soins, fixer des limites à la réanimation, diminuer l'acharnement thérapeutique**
 - Quand les traitements sont déraisonnables pour l'équipe médicale
 - Quand les traitements sont déraisonnables pour le patient
- Aide et orientation à la prise de décisions**
- Éclairer et réduire des conflits**
 - Entre l'équipe soignante et la famille
 - Au sein de l'équipe soignante
- Encourager le dialogue sur la fin de vie**
 - Entre l'équipe soignante et le patient
 - Entre le malade et ses proches
 - Entre le médecin et ses proches

13. Pensez-vous que les volontés anticipées peuvent vous poser des problèmes?

- Oui**
- Non**

14. Quels inconvénients envisagez-vous?

Problèmes d'application du document

- Il n'y a pas de correspondance entre la situation envisagée par le patient et sa situation actuelle
- L'équipe soignante ne sait pas à quel moment appliquer le document
- L'équipe soignante n'est pas au courant de l'existence de ce document
- Le document est mal rédigé et/ou son interprétation est difficile
- autre.....

Problèmes de validité du document

- Le patient n'était pas compétent au moment de la rédaction
 - Parce qu'il ne connaissait pas son pronostic au moment de la rédaction des volontés anticipées
 - Parce qu'il n'a pas été suffisamment informé
 - Parce qu'il a pu être dépressif
- Le document n'est plus actuel
 - Parce que le patient a pu changer d'intérêts
 - Parce que la médecine a beaucoup changé depuis le moment de sa rédaction
- On ne peut pas suivre les volontés anticipées au pied de la lettre
 - Parce que l'équipe soignante n'accepte pas le refus du patient
 - Parce que patient demande un traitement médicalement inutile
- On doute de la bonne foi du document
- On doute de la capacité de la personne de confiance à représenter le patient
- Autre.....

Problèmes culturels

- En France, les professionnels ne sont pas prêts à laisser mourir un patient qui aurait pu survivre
- En France on n'accorde pas autant d'importance à la volonté des patients qu'aux États Unis
- Autre.....

Problèmes de type juridique

- On peut utiliser ces documents pour attaquer les médecins
- Ces documents peuvent être contraires à la loi d'assistance à personnes en danger
-

15. Pouvez-vous me donner un cas clinique où vous seriez heureux que de telles volontés soient prononcées ?

Types de maladies signalées par les professionnels

- Maladies respiratoires. Ex. : Bronchite, insuffisance respiratoire
- Maladies neurologiques ou musculaires. Ex. : Sclérose latérale amyotrophique, syndrome cérébelleux
- Maladies oncologiques. Ex. : Cancer de poumon
- Maladies cardiaques. Ex. : Insuffisance cardiaque
- Défaillances cognitives. Ex. : état végétatif, coma dépassé
- Maladies immunodépressives. Ex. : VIH
- Accident Vasculaire Cérébral
- Maladies congénitales
- Autres.....
- Je voudrais toujours avoir des volontés anticipées, pour n'importe quelle maladie

Indicateurs de préférence selon les professionnels

- Caractère chronique de la maladie
- Stade de la maladie : très avancé, phase terminale, très mauvais pronostique
- Cas d'urgence
- Personnes très âgées (+ 80 ans)
- Personnes très fatiguées
- Les traitements refusés par le patient laissent des séquelles potentielles
- Patients qui ont une courte espérance de vie
- Patients qui ont une mauvaise qualité de vie pronostiquée après la réanimation ou qui ne vont jamais récupérer leur autonomie
- Patients qui ne se sont jamais exprimés ou qui n'ont pas de famille
- Autre.....

16. En quoi pensez-vous qu'une loi favorable aux volontés anticipées pourrait changer les prises de décisions auxquelles vous devez faire face?

- Elle simplifierait les prises de décisions en fin de vie / elle constituerait un progrès
En quoi ?.....
- Elle compliquerait les prises de décisions en fin de vie / elle constituerait une régression
En quoi ?.....
- Elle ne changerait rien

EVALUATION DES ATTITUDES

17. Pour vous, l'avis d'un patient est-il toujours valable 1 an après ? ... 2 ans après, ... 5 ans après s'il a eu la possibilité de le réactualiser et il ne l'a pas fait ?

- Oui
- Non
- Sans avis

18. Pourquoi ?

-

Je voudrais maintenant vous demander quelle serait votre attitude face à 3 situations ponctuelles. Je voudrais que vous me disiez ce que vous auriez envie de faire, dans votre âme et conscience, si cela dépendait seulement de vous. Imaginez donc que, quelle que soit l'option que vous suivez dans ces cas, vous n'aurez pas des problèmes avec la justice »:

CAS 1- Patient de 40 ans, suite à un accident de voiture, 6 mois après sa rentrée en réanimation est en état végétatif, sans amélioration. Il avait demandé préalablement l'interruption de toutes les mesures de prolongation de la vie (hydratation et nutrition inclus), s'il se trouvait dans cette situation. Vous parlez avec la famille de la possibilité d'interrompre les traitements, et elle est d'accord.

- Je suivrais ses volontés anticipées
- Je continuerais à le traiter
- Sans avis

Qu'est-ce que vous feriez si la famille s'oppose à enlever la sonde d'alimentation ?

- Je suivrais quand même ses volontés anticipées
- Je suivrais les demandes de la famille et je continuerais à le traiter
- Sans avis

CAS 2- Patient de 70 ans rentre en réanimation à cause d'un trouble cardiaque. Depuis 5 ans on sait qu'il a la maladie d'Alzheimer. Ses capacités cognitives sont endommagées (il ne reconnaît pas des objets ni ses proches) et il a été légalement incapacité. Avant d'avoir ce problème cardiaque, il conservait une grande capacité de profit (il jouait et riait souvent). Il y a un an ses proches l'ont inséré dans un centre spécialisé où il montre un niveau acceptable de bien-être. Vous apprenez que, avant de devenir incompetent, ce patient avait signé des directives anticipées en prévision de son actuelle démence. Dans ce document il disait qu'il ne voulait pas que sa vie soit prolongée artificiellement s'il devenait incapable de conduire sa propre vie. Sa famille est d'accord avec le document.

- Je suivrais ses volontés anticipées
- Je continuerais à le traiter
- Sans avis

Et si la famille veut que l'on traite le patient ?

- Je suivrais quand même ses volontés anticipées
- Je suivrais les demandes de la famille et je continuerais à le traiter
- Sans avis

CAS 3- Patient de 39 ans, Témoin de Jéhovah. Il est en réanimation en situation de non-urgence. Vous connaissez son désir de ne pas recevoir de sang. Vous avez parlé avec lui, et il a dit qu'il préférerait mourir que vivre sachant qu'il a été transfusé. Par contre il veut que toute autre mesure soit essayée pour sauver sa vie. Son état se complique, il devient inconscient, et une transfusion est nécessaire. Sa famille ne veut pas non plus qu'il y ait de transfusion.

- Je suivrais ses décisions
- Je le transfuserais
- Sans avis

Et si la famille donne son accord pour la transfusion ?

- Je suivrais quand même ses volontés anticipées
- Je suivrais les demandes de la famille et je le transfuserais
- Sans avis

REMERCIEMENTS

ANNEXE II: Modèle de directives anticipées proposé par l'Observatoire d'Éthique et Droit du Parc Taulí de Barcelone (Espagne).¹

DOCUMENT DE VOLONTÉS ANTICIPEES

Je soussigné....., majeur, numéro d'identité et domicilié à....., disposant de toutes mes capacités d'action, en toute liberté, dépose le présent Document de volontés anticipées.

En ce qui concerne l'interprétation et l'application de ce document, je désigne..... comme mon représentant, titulaire de la carte d'identité numéro.....,et domicilié à....., numéro de téléphone....., qui devra être considéré comme interlocuteur valide et nécessaire, de la part du médecin ou de l'équipe sanitaire qui prend soin de moi et garant de l'application de ma volonté ici exprimée. De la même manière, en cas de refus ou d'empêchement de mon représentant, je désigne.....comme représentant suppléant, titulaire de la carte d'identité numéro....., domicilié à....., numéro de téléphone.....

JE DECLARE

Dans le cas où, dans l'avenir, je me trouvais dans l'une des situations indiquées ci-dessous :

- Démence sévère quelle qu'en soit la cause (par exemple : maladie d'Alzheimer,...).

¹ L'auteur de ce travail est le responsable de certaines modifications introduites sur la version espagnole de ce texte.

- Dommages encéphaliques sévères quelle qu'en soit la cause (par exemple : coma irréversible, état végétatif persistant,...).
- Maladie dégénérative neuromusculaire en phase avancée (par exemple : sclérose latérale amyotrophique,...).
- Cancer disséminé en phase avancée (par exemple : tumeur maligne avec métastases, ...).
- Maladie immunodéficitaire en phase avancée (par exemple : SIDA,...).
- Autres :.....

Et si les médecins qui me soignent durant cette période jugent qu'il n'y a pas de perspectives de récupération sans que s'ensuivent des séquelles m'excluant d'une vie digne, telle que je l'entends, je refuse que des mesures de maintien vital soient prises qui tenteraient de prolonger ma vie.

JE VEUX

- Que l'on s'abstienne des mesures qui pourraient prolonger ma vie.
- Que des mesures nécessaires au contrôle de tout symptôme pouvant être cause de douleur, de souffrance ou de gêne soient mises en œuvre, même si cela implique :
 - Une réduction de ma durée de vie.
 - Un terme à ma vie.

Instructions supplémentaires :

Au cas où les professionnels sanitaires qui me soignent mentionneraient un problème de conscience pour ne pas agir selon ma volonté ici exprimée, je demande à être transféré vers un autre ou d'autres professionnels qui soient disposés à la respecter.

Exception faite pour le cas d'une femme en âge fertile :

Si, dans une des situations citées précédemment je me trouve suis enceinte, je veux :

- Que l'on maintienne intégralement la validité de ce Document.
- Que la validité de ce Document demeure suspendu jusqu'à la fin de l'accouchement.
- Que la validité de ce Document demeure en suspend jusqu'à la fin de l'accouchement, à condition d'avoir des garanties que mon état clinique n'affecte pas négativement le fœtus.

Fait à le

Signature du dépositaire.....

Signature du représentant.....

Signature du représentant suppléant.....

Au cas où le Document présent serait constitué devant des témoins et non pas devant un notaire :

Il devra être rédigé devant trois témoins majeurs, disposant de leur pleine capacité d'action, dont deux, au moins, n'auront pas de lien de parenté de premier degré ni de relation patrimoniale avec le dépositaire, selon la Loi ...

Signature du premier témoin :

Carte d'identité :

Signature du deuxième témoin :

Carte d'identité :

Signature du troisième témoin :

Carte d'identité :

Si, plus tard, le dépositaire voulait laisser sans effet le Document présent il pourra remplir et signer l'ordre d'annulation suivant :

Je, soussigné..... majeur, titulaire de la carte d'identité numéro....., en pleine capacité d'action et librement, annule et laisse sans effet le Document de directives anticipées présent dans son intégralité.

Fait à, le.....

Signature du dépositaire :.....

(Signer seulement en cas de révocation du consentement précédent)

Important : Ce document de volontés directives anticipées sera incorporé au dossier clinique du patient.

DOCUMENT DESIGNANT LE REPRESENTANT

Ce document sert à désigner la personne que vous choisissez pour prendre des décisions médicales ou autres quand vous ne serez plus capable de le faire par vous-même. Cette personne est votre Représentant. Vous n'êtes pas obligé de le désigner. Les directives de ce document seront prises en compte même si vous ne désignez pas de représentant.

Mettez vos initiales dans l'une de ces deux phrases :

.....Je ne veux pas désigner de représentant

.....Je désigne la personne qui figure à continuation ci-après comme représentant. J'ai parlé avec elle de mes volontés.

Représentant choisi :.....

Relation :.....

Adresse :.....

Téléphone :.....

Si cette personne ne pouvait pas être mon représentant, voici mon deuxième choix :

Second représentant :.....

Relation :.....

Adresse :.....

Téléphone :.....

ANNEXE III : Modèle de directives anticipées proposé par DMD

Je soussigné.....

jouissant de la pleine capacité de mes droits civils, déclare en pleine conscience et en toute liberté que, si j'étais dans l'incapacité d'exprimer ma volonté, et que les traitements possibles n'aient plus de chance réelle de me rendre une vie consciente et autonome, je demande instamment :

1) Que l'on s'abstienne de tout acharnement thérapeutique pour prolonger abusivement ma vie.

2) Que l'on use de tous les remèdes pour calmer mes douleurs, même au cas où les seuls remèdes restant efficaces risqueraient d'abrèger ma vie.

3) Qu'en dernier recours, on me procure d'office l'euthanasie, c'est-à-dire la mort douce, conscient(e) que je pose problème, notamment aux médecins et aux soignants, mais je suis convaincu qu'on fera passer avant tout le respect de la personne humaine et ma dernière volonté qui est celle de mourir dignement.

4) Fait àle

5) Signer et ajouter la mention « lu et approuvé »

6) Remettre un exemplaire à tous vos mandants

7) Faire lire ce document à tous vos médecins et joindre un exemplaire dans votre dossier d'entrée à l'hôpital ou en clinique.

8) En parler avec le chirurgien et son anesthésiste, leur faire lire ce document, le commenter avec eux.

9) Envoyer, si vous le voulez bien, un exemplaire à une association pour le droit de mourir dignement pour le faire archiver - par lettre recommandée avec accusé de réception.

N'attendez pas d'être gravement accidenté ou mourant.

ANNEXE IV : L' Histoire des Valeurs. Modèle proposé par Doukas and McCullogh¹

Nom du patient _____

Cette Histoire des valeurs sert à établir mes directives anticipées en termes de valeurs pour plusieurs interventions médicales. Ces directives devraient faire partie de mon dossier médical et devraient être employées comme complément de mon testament de vie.

Section des valeurs

Il existe plusieurs valeurs qui s'impliquent dans les décisions de traitement et soins en phase terminale. Cette section de l'Histoire des valeurs vous invite à identifier celles que vous considérez comme les plus importantes.

Valeurs fondamentales concernant la vie

La valeur la plus basique dans ce contexte concerne probablement la durée de la vie en opposition à la qualité de la vie. Entre les deux affirmations suivantes, quelle est la plus importante pour vous ?

_____ 1. Je veux vivre le plus longtemps possible, sans tenir compte de la qualité de vie dont je peux faire l'expérience.

_____ 2. Je veux conserver une bonne qualité de vie, même si cela signifie que je ne vais pas vivre aussi longtemps.

Valeurs concernant la qualité de vie

De nombreuses valeurs aident à définir la qualité de vie que l'on veut avoir. La liste suivante contient celles qui semblent être les plus courantes. Révisiez-la (et n'hésitez pas à la corriger ou à l'agrandir) et entourez celles qui sont les plus importantes quant à votre propre définition de «qualité de vie».

1. Je veux maintenir ma capacité de penser clairement.
2. Je veux me sentir hors de danger et en sécurité.
3. Je veux que l'on m'épargne toute douleur et toute souffrance inutile.
4. Je veux être traité avec respect.
5. Je veux être traité avec dignité quand je ne pourrai plus m'exprimer.
6. Je ne veux pas être une charge inutile pour ma famille.
7. Je veux être capable de prendre mes propres décisions.
8. Je veux connaître un processus de mort confortable.

¹ Doukas, D. J., McCullogh, L. B.: "The values history. The evaluation of the patient's values and advance directives", *The Journal of Family Practice*, vol. 32, no. 2, 1991, pp. 145-153. L'auteur de ce travail est le responsable des modifications introduites sur la version anglaise de ce texte.

9. Je veux être avec les personnes que j'aime avant de mourir.
10. Je veux laisser un bon souvenir de moi aux personnes que j'aime.
11. Je veux être traité en accord avec mes croyances religieuses et mes traditions.
12. Je veux que l'on fasse preuve de respect envers mon corps après ma mort.
13. Je veux aider les autres en contribuant à l'enseignement et la recherche médicale.
14. Autres valeurs et précisions :

Section des Directives

Certaines directives impliquent un simple « oui » ou « non ». D'autres offrent le choix d'un essai d'intervention.

Initiales / date

_____ 1. Je veux subir la réanimation cardio-pulmonaire.

_____ Oui

_____ Non

Pourquoi ?

_____ 2. Je veux qu'on me pose un ventilateur.

_____ Oui

_____ Essai pour une période de _____

_____ Essai pour déterminer l'efficacité suivant ce que le critère médical estime raisonnable.

_____ Non

Pourquoi ?

_____ 3. Je veux subir une trachéotomie pour mener à bien les items 1 et 2

_____ Oui

_____ Essai pour une période de _____

_____ Essai pour déterminer l'efficacité suivant ce que le critère médical estime raisonnable

_____ Non

Pourquoi ?

_____4. Je veux subir une perfusion pour ma nutrition

_____Oui

_____Essai pour une période de_____

_____Essai pour déterminer l'efficacité suivant ce que le critère médical estime raisonnable

_____Non

Pourquoi ?

_____5. Je veux recevoir un traitement d'hydratation intraveineuse; malgré ma décision je comprends que l'hydratation pour les soins de confort et les traitements pour la douleur ne seront pas suspendus si j'en ai la nécessité.

_____Oui

_____Essai pour une période de_____

_____Essai pour déterminer l'efficacité suivant ce que le critère médical estime raisonnable

_____Non

Pourquoi ?

_____6. Je veux que l'on maintienne tous les médicaments nécessaires au traitement de ma maladie ; malgré ma décision je comprends que les traitements pour la douleur continueront à être administrés, y compris les narcotiques.

_____Oui

_____Essai pour une période de_____

_____Essai pour déterminer l'efficacité suivant ce que le critère médical estime raisonnable.

_____Non

Pourquoi ?

_____7. Je veux que l'on me pose une sonde gastrique ou tout autre tube d'alimentation entérique, nécessaire à ma nutrition

_____Oui

_____Essai pour une période de_____

_____Essai pour déterminer l'efficacité suivant ce que le critère médical estime raisonnable

_____Non

Pourquoi ?

_____ 8. Je veux que l'on me dialyse

_____ Oui

_____ Essai pour une période de _____

_____ Essai pour déterminer l'efficacité suivant ce que le critère médical estime raisonnable

_____ Non

Pourquoi ?

_____ 9. Je veux que l'on m'autopsie pour déterminer les causes de ma mort

_____ Oui

_____ Non

Pourquoi ?

_____ 10. Je veux être admis dans une Unité de Soins Intensifs

_____ Oui

_____ Non

Pourquoi ?

_____ 11. [Pour les patients qui doivent subir des soins à long terme et éprouvent un changement dans leur état de santé, mettant leur vie en danger] Je veux que l'on appelle le SAMU en cas d'urgence.

_____ Oui

_____ Non

Pour quoi ?

_____ 12. *Autres directives*

J'accepte ces directives après avoir reçu une manifestation sincère quant à leurs implications, leurs risques et leurs bénéfices, auprès de mon médecin, libre de contraintes et en possession de toutes mes facultés mentales.

Date _____ Signature _____

Date _____ Témoin _____

Date _____ Témoin _____

_____ 13. Déni d'un proche

Je demande que la personne suivante *ne soit pas* autorisée à prendre des décisions me concernant en cas d'incapacité ou d'incompétence.

Date _____ Signature _____

Date _____ Témoin _____

Date _____ Témoin _____

_____ 14. Don d'organes

_____ 15. Mandat au représentant

Les directives anticipées en France : expériences et attitudes des professionnels en réanimation

Les décisions d'abstention thérapeutique sont une pratique courante en réanimation. Dans ces services –où la plupart des patients sont inconscients ou avec une capacité d'expression et de compréhension réduite- l'incorporation de l'avis et du consentement du patient dans les prises de décision est très problématique. Les directives anticipées sont des manifestations par lesquelles les personnes mentalement compétentes peuvent établir de façon anticipée la manière dont elles voudraient être traitées en cas d'hospitalisation, ayant perdu leur capacité à s'exprimer. Elles ont été proposées dans d'autres pays comme un instrument d'aide aux patients et aux médecins. En France il n'y a pas de loi sur les directives anticipées et ces documents sont l'objet de peu d'études. L'objectif de celle-ci est d'évaluer les pratiques, les attentes et les attitudes des professionnels en réanimation face aux directives anticipées ; d'identifier et d'anticiper les éventuels problèmes éthiques et d'application posés par ces documents et enfin, d'étudier l'opportunité de cette démarche en France.

Méthode

On a interviewé 36 professionnels appartenant à trois services de réanimation non pédiatrique. Les entretiens ont été enregistrés et écoutés à posteriori. Les réponses recueillies à travers l'entretien ont été transférées au questionnaire –préalablement testé et validé- afin d'introduire une analyse statistique. On a transcrit et analysé le discours des interviewés afin de compléter les données statistiques avec une méthodologie qualitative. Les résultats d'ordre qualitatif ont été inclus dans la discussion, à mode de citations. Ont été relevés :

- Les expériences des professionnels concernant la présence des directives anticipées en réanimation
- Les attentes des professionnels concernant une éventuelle implantation et une croissance des directives anticipées
- Leurs attitudes face à des cas pratiques de directives anticipées

Résultats

Les directives anticipées en réanimation sont un phénomène exceptionnel. Les professionnels estiment majoritairement qu'une croissance des directives constituerait un progrès pour les prises de décision en fin de vie. Ils estiment cependant que ces documents poseraient des nouveaux problèmes. On a classifié les problèmes signalés par les professionnels en trois catégories : problèmes techniques et d'application (concernant la rédaction, la localisation et l'interprétation des directives anticipées), problèmes culturels (concernant le rôle des professionnels dans la prise de décision ainsi que le regard que le grand public porte sur la fin de vie), et problèmes théoriques et de fondement (concernant la valeur des directives anticipées à travers le temps et la question de la disponibilité sur la vie).

Conclusion

L'avis du patient dans les prises de décision concernant la fin de vie en réanimation est souvent absent. La plupart des patients étant inconscients, la communication médecins-proches étant déficitaire et les directives anticipées étant rarement présentes, les décisions d'abstention thérapeutique sont fondées, dans la plupart des cas, sur une évaluation des intérêts du patient réalisée par l'équipe soignante.

Cette étude n'est pas concluante quant à l'opportunité de légiférer sur les directives anticipées en France. Elle offre, par contre, une série de propositions qui aiderait en vue d'un bon usage de ce genre de documents. Les conversations avec les médecins au moment de la rédaction, la mise à jour périodique des directives anticipées, la désignation d'un représentant, la création d'un registre central, l'histoire de valeurs et un effort de sensibilisation et d'éducation sur la fin de vie et sur les directives anticipées sont, parmi d'autres, les propositions que l'on a signalées dans ce but.

Mots clés : directives anticipées, testament de vie, décisions en réanimation, prises de décision, éthique, arrêt de traitement, consentement éclairé, soins en fin de vie.

Advance directives in France: the experiences and attitudes of intensive care health care team

The decision to withdraw and withhold care is a current practice in intensive care units (ICUs). In these services – where most patients are unconscious or have a reduced capacity - it is problematic to determine the wishes of the patient. Advance directives (ADs) are manifestations by which competent people establish, in advance, the manner that they would like to be treated in case of being hospitalised, before losing their capacity to communicate. ADs have been proposed in other countries as an instrument to help patients and physicians. In France there are no laws concerning ADs and these documents have not been studied extensively. The object of this paper is to evaluate the practices, the expectations, and the attitudes concerning ADs faced by the health care team, to identify and to anticipate the ethical problems that these documents would pose, and finally to study the opportunity of this proposal in France.

Method

36 professionals, belonging to three ICUs, were interviewed. The interviews were recorded and listened subsequently. The answers obtained in the interviews have been transferred to the questionnaire – after being tested and validated- with the intention of performing a statistical analysis. We transcribed and analysed the discussions from the interviews in order to complement the statistical given with a qualitative method. The qualitative outcomes have been included in the discussion, as mentioned on the pages. We have examined

- The health care team's experiences regarding the presence of ADs in the ICUs.
- The expectations of the health care team concerning the eventual implementation of ADs.
- Their attitudes about theoretical scenarios and the role that the ADs would play.

Results

ADs in ICUs are an exceptional phenomena in France. The majority of health care team thinks that an increase in ADs would be beneficial to end-of-life decision making. However they also believe that these documents would pose new problems. We classified the problems that underlie the use of ADs for the health care team into three categories: technical problems (which concern the ambiguity in language, interpretation, and difficulties in locating the ADs), cultural problems (regarding the role of professionals in the decision making process and the view of the general public towards end of life), and theoretical problems (the ability of ADs to reflect the current desires of the patient and the fact that they allow for one to have greater control over their death).

Conclusion

The wishes of the patients in ICUs, regarding the end-of-life decisions, are often absent. The decisions to withhold and withdraw treatment are only based on the evaluation of the care team about the best interest of the patient because the patients are often unconscious, the communication between the health care team and the close families often breaks down, and ADs are not common in France. This study is not conclusive about of the opportunity to create new laws concerning ADs in France. It does offer, however, several propositions that would aid in helping to develop a correct usage of ADs. The conversations with the doctors during the completion of the ADs, the periodic revision of ADs, the appointing of a health care proxy to represent the patient, the creation of a central registry, the values histories, and campaigns to make people think about the end-of-life decisions and about ADs are the proposals that we have determined towards this goal.

Key words: living wills, advance directives, ethics, intensive care, withholding, withdrawing, informed consent, end-of-life.

Las Instrucciones Previas en Francia: experiencias y actitudes de los profesionales en cuidados intensivos.

Las decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico constituyen una práctica corriente en cuidados intensivos. En estos servicios –donde la mayoría de los pacientes se encuentran inconscientes o con una capacidad de comprensión y de expresión reducida- la incorporación de la opinión y del consentimiento del paciente en la toma de decisiones es problemática. Las Instrucciones Previas (I.P.) son manifestaciones a través de las cuales las personas mentalmente competentes pueden establecer el modo en el que les gustaría ser tratadas en caso de ser hospitalizadas habiendo perdido su capacidad para comunicarse. Han sido propuestas en otros países como instrumento de ayuda a los pacientes y a los médicos. En Francia no hay una ley que regule las I.P. y estos documentos son el objeto de pocos estudios. El objetivo de este trabajo es evaluar la práctica, las expectativas y las actitudes de los profesionales en cuidados intensivos con respecto a las I.P.; identificar y anticipar eventuales problemas éticos y de aplicación planteados por estos documentos y, finalmente, estudiar la oportunidad de esta iniciativa en Francia.

Méthode

Han sido entrevistados 36 profesionales pertenecientes a tres servicios de cuidados intensivos –ninguno de ellos pediátrico-. Las entrevistas han sido gravadas y escuchadas ulteriormente. Las respuestas han sido transferidas a un cuestionario –previamente pilotado y validado- con el fin de introducir un análisis estadístico. Además, se ha transcrito y analizado el discurso de los sujetos interrogados con el objetivo de complementar los datos estadísticos con una metodología cualitativa. Los resultados de orden cualitativo han sido incluidos en la discusión en forma de cita. Se han estudiado:

- La experiencia de los profesionales en relación con la presencia de las I.P. en cuidados intensivos.
- Las expectativas de los profesionales respecto a una eventual implantación de las I.P..
- Sus actitudes frente a unos casos prácticos en los que intervenían I.P..

Resultados

Las I.P. en las unidades de cuidados intensivos son un fenómeno excepcional. Los profesionales consideran mayoritariamente que un incremento de I.P. constituiría un progreso para la toma de decisiones relacionada con el final de la vida. Consideran, sin embargo, que este tipo de documentos plantearía nuevos problemas. Se han clasificado los problemas señalados por los profesionales en tres categorías: problemas técnicos y de aplicación –relativos a la redacción, a la localización y a la interpretación de las I.P.- problemas culturales –tocantes al papel que corresponde a los profesionales en la toma de decisiones, así como al modo en el que la sociedad reflexiona sobre el final de la vida- y problemas teóricos y de fundamentación –concernientes al valor de las I.P. a través el paso del tiempo así como a la cuestión de la disponibilidad sobre la vida-.

Conclusión

La opinión del paciente en la toma de decisiones relativas al final de la vida en cuidados intensivos está a menudo ausente. En la medida en que la mayoría de los pacientes se encuentra inconsciente, puesto que la comunicación entre los médicos y los familiares de los pacientes presenta déficits, y dado que las I.P. están rara vez presentes, las decisiones de limitación terapéutica se fundan, en la mayoría de los casos, sobre la evaluación que el equipo médico realiza sobre los intereses del paciente. Este estudio no es concluyente en cuanto a la oportunidad de legislar en Francia sobre las I.P.. En cambio, ofrece una serie de propuestas que podrían servir de guía para un correcto empleo de estos documentos. Las conversaciones con los médicos durante la redacción del documento, su actualización o corrección periódicas, la creación de un registro central, la historia de valores, la designación de un representante y un esfuerzo de sensibilización y de educación sobre el final de la vida y sobre las I.P. son, entre otras, las propuestas señaladas con ese fin.

Palabras clave: testamento vital, instrucciones previas, ética, cuidados intensivos, limitación del esfuerzo terapéutico, consentimiento informado, final de la vida.

Les directives anticipées en France : expériences et attitudes des professionnels en réanimation

Les décisions d'abstention thérapeutique sont une pratique courante en réanimation. Dans ces services –où la plupart des patients sont inconscients ou avec une capacité d'expression et de compréhension réduite- l'incorporation de l'avis et du consentement du patient dans les prises de décision est très problématique. Les directives anticipées sont des manifestations par lesquelles les personnes mentalement compétentes peuvent établir de façon anticipée la manière dont elles voudraient être traitées en cas d'hospitalisation, ayant perdu leur capacité à s'exprimer. Elles ont été proposées dans d'autres pays comme un instrument d'aide aux patients et aux médecins. En France il n'y a pas de loi sur les directives anticipées et ces documents sont l'objet de peu d'études. L'objectif de celle-ci est d'évaluer les pratiques, les attentes et les attitudes des professionnels en réanimation face aux directives anticipées ; d'identifier et d'anticiper les éventuels problèmes éthiques et d'application posés par ces documents et enfin, d'étudier l'opportunité de cette démarche en France.

Méthode

On a interviewé 36 professionnels appartenant à trois services de réanimation non pédiatrique. Les entretiens ont été enregistrés et écoutés à posteriori. Les réponses recueillies à travers l'entretien ont été transférées au questionnaire –préalablement testé et validé- afin d'introduire une analyse statistique. On a transcrit et analysé le discours des interviewés afin de compléter les données statistiques avec une méthodologie qualitative. Les résultats d'ordre qualitatif ont été inclus dans la discussion, à mode de citations. Ont été relevés :

- Les expériences des professionnels concernant la présence des directives anticipées en réanimation
- Les attentes des professionnels concernant une éventuelle implantation et une croissance des directives anticipées
- Leurs attitudes face à des cas pratiques de directives anticipées

Résultats

Les directives anticipées en réanimation sont un phénomène exceptionnel. Les professionnels estiment majoritairement qu'une croissance des directives constituerait un progrès pour les prises de décision en fin de vie. Ils estiment cependant que ces documents poseraient des nouveaux problèmes. On a classifié les problèmes signalés par les professionnels en trois catégories : problèmes techniques et d'application (concernant la rédaction, la localisation et l'interprétation des directives anticipées), problèmes culturels (concernant le rôle des professionnels dans la prise de décision ainsi que le regard que le grand public porte sur la fin de vie), et problèmes théoriques et de fondement (concernant la valeur des directives anticipées à travers le temps et la question de la disponibilité sur la vie).

Conclusion

L'avis du patient dans les prises de décision concernant la fin de vie en réanimation est souvent absent. La plupart des patients étant inconscients, la communication médecins-proches étant déficitaire et les directives anticipées étant rarement présentes, les décisions d'abstention thérapeutique sont fondées, dans la plupart des cas, sur une évaluation des intérêts du patient réalisée par l'équipe soignante.

Cette étude n'est pas concluante quant à l'opportunité de légiférer sur les directives anticipées en France. Elle offre, par contre, une série de propositions qui aiderait en vue d'un bon usage de ce genre de documents. Les conversations avec les médecins au moment de la rédaction, la mise à jour périodique des directives anticipées, la désignation d'un représentant, la création d'un registre central, l'histoire de valeurs et un effort de sensibilisation et d'éducation sur la fin de vie et sur les directives anticipées sont, parmi d'autres, les propositions que l'on a signalées dans ce but.

Mots clés : directives anticipées, testament de vie, décisions en réanimation, prises de décision, éthique, arrêt de traitement, consentement éclairé, soins en fin de vie.