

## Les directives anticipées en France: expériences et attitudes des professionnels en réanimation. Résumé du DEA de David Rodríguez-Arias : [www.inserm.fr/ethique](http://www.inserm.fr/ethique)

### Introduction

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. Ces manifestations, qui prennent souvent la forme d'un papier écrit et signé, permettent au patient d'indiquer aux médecins:

- les traitements qu'il voudrait ou ne voudrait pas recevoir (testament de vie),
- la personne qu'il désigne comme représentant (mandat au représentant),
- les valeurs qu'il estime essentielles et qu'il voudrait qu'on prenne en compte s'il perd sa capacité à s'exprimer (histoire de valeurs).

Les directives anticipées sont nées à la suite de deux circonstances socio-sanitaires. D'une part, la mort dans les sociétés modernes est de plus en plus un *fait délibéré*. Selon E. Ferrand, les décisions d'abstention thérapeutique concernent 50 à 70% des patients décédés dans les services de réanimation.[ Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire F. Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. French LATAREA Group. Lancet 2001;357(9249):9-14.] Le but de l'abstention thérapeutique est de diminuer les pratiques déraisonnables, ce que l'on appelle couramment « acharnement thérapeutique ». D'autre part, ces sociétés assument majoritairement à l'heure actuelle que l'avis du patient doit être inclus dans les prises de décision concernant sa santé. Le consentement éclairé, qui a été introduit dans les textes juridiques<sup>1</sup> et de déontologie<sup>2</sup>, a pour objectif d'intégrer l'autonomie du patient dans les choix thérapeutiques, et devient ainsi le modèle de rapport clinique à suivre.

En réanimation, où la plupart des patients sont inconscients ou avec une capacité d'expression et de compréhension réduite, l'application du consentement éclairé est très problématique [Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire F. Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. French LATAREA Group. Lancet 2001;357(9249):9-14]. Les directives anticipées ont

---

<sup>1</sup> Convention d'Oviedo, 1997(art 9): Souhaits précédemment exprimés ; Loi du 4 mars, 2002, (art. L. 1111-4 et L. 1111-6) : Droit au refus de traitement et droit à désigner un représentant

<sup>2</sup> Code de déontologie, 1995 (art 36): devoir de respecter le refus de traitements d'un patient informé des conséquences de son refus.

été proposées dans d'autres pays –les États Unis, le Canada, la Finlande, la Belgique, la Suisse ou l'Espagne, entre autres- 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. Celle-ci vise à étudier l'opportunité des directives anticipées dans le domaine de la réanimation. Elle poursuit un triple objectif :

- Évaluer les expériences, les attentes et les attitudes des professionnels en réanimation face aux directives anticipées
- Identifier et anticiper les éventuels problèmes éthiques et d'application posés par les directives anticipées
- Étudier l'opportunité et la faisabilité de cette démarche en France

## **Méthode**

On a interrogé 36 professionnels appartenant à trois services de réanimation non pédiatrique, dont 19 (53%) étaient réanimateurs et 17 (47%) faisaient partie du personnel paramédical. Toutes les personnes interviewées étaient familiarisées avec la limitation thérapeutique, car elles font partie des réunions « staff » où ces décisions sont prises de façon collégiale. Les entretiens ont duré en moyenne 34 minutes, oscillant de 16 à 75 minutes. Ils ont été enregistrés et écoutés à posteriori. Les réponses recueillies à travers l'entretien ont été transférées au questionnaire (préalablement testé et validé auprès de 12 sujets) afin d'introduire une analyse statistique, pour laquelle on a employé le pack statistique SPSS 11.0.

## **Résultats**

### **Expériences des professionnels face aux directive anticipées :**

85% des professionnels déclarent ne jamais avoir été confrontés à des directives anticipées sous la forme d'un document écrit. Trois professionnels, appartenant au même service et se référant au même cas, déclarent avoir eu connaissance de ce genre de demandes à travers un papier. 78% déclarent recevoir directement et oralement les volontés du patient exceptionnellement. En absence de directives anticipées, la seule façon de connaître les volontés du patient est indirecte, à travers leurs proches. Or, seulement 14% des réanimateurs déclarent demander systématiquement aux proches l'avis du patient, et 28% déclarent ne jamais le faire. Cela dit, il ne suffit pas de le demander pour l'obtenir : il faut également que les proches connaissent les préférences

du patient. 62% des réanimateurs déclarent recevoir exceptionnellement l'avis du patient à travers les proches (table 1).

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

### **Attentes concernant une éventuelle implantation et une croissance des directives anticipées en réanimation.**

94% des professionnels considèrent qu'une présence plus importante des directives anticipées en réanimation, sous forme d'imprimé, constituerait une aide aux prises de décision auxquelles ils doivent faire face. Ils considèrent que ces documents serviraient :

- à diminuer les traitements déraisonnables, à fixer des limites à la réanimation et à réduire l'acharnement thérapeutique (52,8%).
- d'aide et d'orientation à la prise de décisions (41,7%).
- à respecter davantage les patients(38,9%)
- à mieux connaître les patients en réanimation.( 27,8%)
- de témoignage plus fiable de la volonté du patient par rapport à l'avis fournit par les proches. (19,4%)
- à éclairer et réduire des conflits au sein de l'équipe soignante ou entre l'équipe soignante et la famille. (13,9%)
- 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 (6%)

Les patients pour lesquels les professionnels considèrent que les directives anticipées pourraient être plus appropriées sont ceux qui subissent des maladies

oncologiques, respiratoires, neurologiques ou des défaillances cognitives. Le stade très avancé ou terminal de la maladie, son caractère chronique, l'âge avancé du patient et l'assurance d'une mauvaise récupération après la réanimation sont les autres indicateurs d'utilité des directives anticipées référées par les professionnels.

97% des professionnels considèrent que ces documents peuvent en même temps poser des problèmes. Ils estiment que l'on ne pourra pas toujours suivre les directives d'un patient *au pied de la lettre* : Parfois l'équipe soignante ne pourra pas accepter le refus de traitements d'un patient ; d'autres fois le patient pourra demander un traitement que l'équipe soignante considère inutile. Ils prévoient des problèmes dus au fait que les directives anticipées ne seront plus actuelles au moment de leur application. Ils pensent que les directives anticipées vont poser la question de la compétence du patient au moment de la rédaction. Certains pronostiquent des problèmes liés à la rédaction et à l'interprétation des directives anticipées. Peu d'entre eux 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 à représenter le patient. Ils craignent aussi que ces documents puissent être manipulés ou signés par une autre personne malveillante. Certains pronostiquent un échec partiel des directives anticipées en France par des raisons proprement liées à la culture française. En effet, ils considèrent qu'en France les professionnels n'accordent pas beaucoup d'importance au principe d'autonomie et que la population française est moins demandeuse d'un tel droit que d'autres pays, comme les États-Unis. Un taux modéré de professionnels (11%) estime que les directives anticipées pourraient leur poser des problèmes de type juridique. Ils craignent que l'on puisse utiliser ces documents pour attaquer juridiquement les équipes soignantes ou que les directives anticipées puissent être incompatibles avec leur devoir d'assistance à personne en danger.

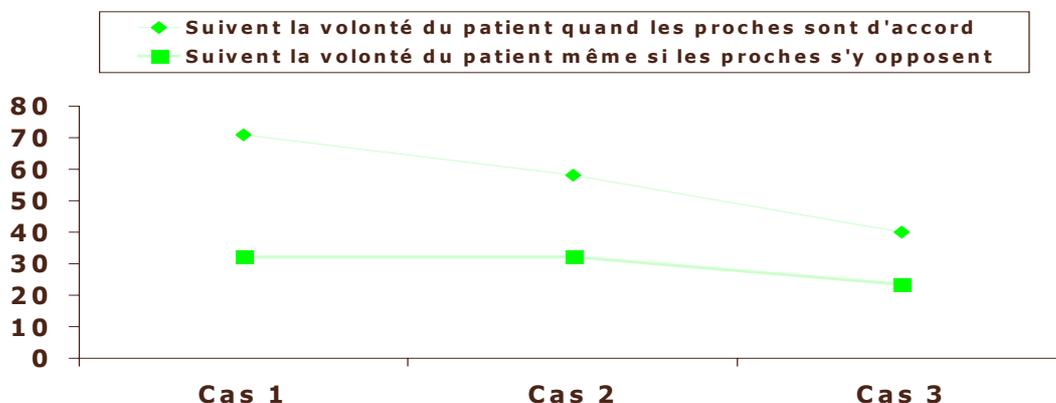
### **Opportunité d'une loi selon les professionnels**

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 à amorcer la question de l'abstention thérapeutique plus en amont. Ils pensent qu'une loi pourrait être une source d'accord et contribuerait à diminuer l'acharnement thérapeutique.

A l'inverse, 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. Selon eux, la loi ébranlerait la confiance sur laquelle le rapport clinique doit être fondé. Un autre problème, évoqué par certains soignants, concerne l'applicabilité d'une telle loi. De par sa rigidité, cette loi poserait des problèmes au moment de les adapter aux situations concrètes.

### **Attitudes des professionnels face à des cas de directives anticipées.**

On a évalué les attitudes des professionnels face à trois cas fictifs dans lesquels des patients auraient prononcé un refus de traitements vitaux à travers des 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. Le pourcentage des professionnels déclarant qu'ils suivraient les directives anticipées oscille entre 71% et 40% quand les proches sont d'accord avec les demandes du patient. Le taux de réponses favorables aux directives anticipées se réduit à la moitié (oscillant entre 32% et 23%) quand les proches s'opposent à la volonté préalable du patient (table 2).



### **Discussion :**

L'avis du patient est pour les professionnels français en réanimation un critère important à la limitation thérapeutique [Montuclard L. La décision d'abstention thérapeutique en réanimation : Etude de la variabilité des motifs retenus par les soignants. Paris: Laboratoire d'Ethique Médicale Necker-Enfants Malades, René Descartes Paris-5, [www.inserm/ethique.fr](http://www.inserm/ethique.fr); 1999]. 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. De plus, les familles des patients ne peuvent pas

souvent transmettre les volontés préalables du patient. Le patient en réanimation se trouvant inconscient ou avec une autonomie réduite, les décisions d'abstention thérapeutique sont fondées, dans la plupart des cas, sur une évaluation des intérêts du patient, réalisée par l'équipe soignante. Or, les médecins ne connaissent pas la personne qui se trouve inconsciente dans le cas qui les occupe. 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, les proches ne peuvent ni spécifier jusqu'à quel point le patient aurait voulu passer par la réanimation ni dire 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 sensées encourager le dialogue sur la fin de la vie au sein des familles et entre le grand public et les professionnels de la santé. Ces documents pourront peut-être soulager les professionnels du poids moral qui les rend seuls responsables des soins des malades très graves, chroniques et terminaux, les aidant à prendre des décisions dans le sens de l'intérêt du patient.

Les directives anticipées, en même temps qu'elles offrent beaucoup d'espoirs, posent des nouveaux problèmes. On a classifié les problèmes sous-jacents des directives anticipées en trois catégories : problèmes d'ordre technique et d'application, problèmes de type culturel, et problèmes théoriques concernant le bien fondé de ces documents.

### **Problèmes techniques et d'application :**

**-Rédaction ambiguë et interprétation des directives anticipées :** 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 envisager les motifs qui ont conduit une personne à écrire un document de ce type. Un patient peut refuser un traitement vital parce qu'il considère que le traitement est, en tant que tel, indigne ou dégradant. Il peut aussi le refuser parce qu'il juge que la récupération secondaire à l'emploi des traitements refusés n'est pas compatible avec le niveau acceptable de qualité de vie. Enfin, son refus peut s'expliquer par le fait qu'il estime que son état de santé a atteint un stade de dégradation telle qu'il veut que sa vie se prolonge le moins possible. 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 comme document complémentaire au testament de vie. [Docker, C: "Decisions to withdraw treatment: Values histories are more useful than advance directives", BMJ vol. 320 (7226) jan 2000, p. 54]. Le représentant, défini par la loi du 4 mars 2002 comme la personne de confiance désignée par le patient qui doit être consulté lorsqu'il n'est plus en état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information (Art. L 1111-6), peut servir aussi à interpréter les directives anticipées.

**-Capacité d'un patient à rédiger un document de directives anticipées :** 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 prise, ne pourra pas être pleinement autonome. Une délibération avec le médecin généraliste ou spécialiste, préalable au moment de la rédaction du document, est donc indispensable. Il semble logique que certains professionnels interviewés déclarent que les patients pour lesquels les directives anticipées pourraient être utiles sont ceux qui connaissent leur maladie, dont l'évolution est lente et le pronostique prévisible.

**-Localisation du document :** Au moment de l'application des directives anticipées, les médecins peuvent ne pas connaître l'existence de ce document. C'est pourquoi dans d'autres pays on oblige les médecins à consulter un registre central informatisé de directives anticipées dès que le patient arrive inconscient à l'hôpital, et à le noter dans le dossier clinique. Certaines associations, comme DMD, proposent une carte qui est un modèle réduit des directives anticipées.

**-Actualité et caducité des directives anticipées:** L'un des problèmes le plus fréquemment envisagé par les professionnels concerne la possibilité que les directives anticipées ne représentent plus l'avis du patient au moment de leur application. Un document de directives anticipées peut demeurer intact très longtemps avant d'en appliquer le contenu. Cependant, les intérêts des personnes changent souvent au cours du temps. De plus, la perception de la qualité de vie et la tolérance à la souffrance dépendent de la situation dans laquelle on se trouve. Ainsi, on constate que certaines personnes sont heureuses malgré un handicap qui auparavant, lorsqu'il était simplement imaginé, leur semblait intolérable. À l'inverse, certaines personnes se trompent en sous-

estimant la perte de qualité de vie que la réanimation peut entraîner en termes de séquelles. Les possibilités de renouveler, changer ou révoquer les directives anticipées, ont pour objet de conserver la validité du document tout au long du temps.

### **Problèmes de type culturel :**

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.

**Volonté d'autorégulation de la part des professionnels :** Ils signalent qu'en France les professionnels en réanimation veulent conserver leurs prérogatives au moment de la décision. Cela inclut les situations où le patient peut demander moins de thérapeutiques que celles considérées utiles par les soignants, et inversement, les situations des patients qui demandent des traitements considérés par eux déraisonnables.

**Mort perçue comme un échec par les professionnels :** Certains jugent que la mort en réanimation est souvent interprétée par l'équipe soignante comme un échec, même si elle sait que le patient voulait l'abstention thérapeutique.

**Refus de l'exercice de l'autonomie de la part du grand public :** Les personnes interviewées pensent que le grand public français –contrairement à celui d'autres pays, notamment celui des USA- refuse en général l'exercice de son autonomie, surtout concernant un thème comme la fin de vie, qui reste un sujet tabou au sein des familles. Certains estiment qu'en France les familles des patients ne se sentent pas non plus capables de décider à la place des malades.

**Valeur du consensus entre l'équipe soignante et les 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 ne soit pas d'accord avec les directives anticipées du patient. Il y a des indices qui prêtent à penser que les professionnels 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 [Sánchez-González, M. A.: "Advance directives outside the USA: Are they the best solution everywhere?", *Theoretical Medicine* 18,1997, pp. 283-301], les directives anticipées fonctionneraient mieux aux USA que dans les pays appartenant à une culture méditerranéenne. Selon lui, l'individualisme de la société où sont nés ces documents,

constitue un présupposé idéologique des directives anticipées qui 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-saxones ». 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.

### **Problèmes théoriques et de fondement:**

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

**Disponibilité sur la vie :** ce principe fonde le droit des personnes à décider, dans certaines circonstances, de continuer ou d'en finir avec la vie. Il sert également de fondement du droit des professionnels à décider si la vie de leurs patients terminaux doit ou ne doit pas être maintenue. Sur ce principe on peut légitimer le droit des patients au refus d'un traitement vital ainsi que les décisions d'abstention thérapeutique réalisées par les soignants. Une question centrale à débattre concernant la disponibilité sur la vie est celle de la *rationalité* du processus décisionnel.

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, combien de *refus* de traitements sont vraiment *éclairés*?

En ce qui concerne les décisions d'abstention thérapeutique prises par les professionnels, on les considère rationnelles dans la mesure où elles sont délibérées et collégiales. La collégialité des prises de décision est une valeur de plus en plus présente

dans les services de réanimation français. 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. Cette procédure n'assure sûrement pas la qualité morale des décisions, mais réduit sensiblement leur caractère arbitraire. E.Ferrand a montré récemment [Ferrand E, Lemaire F, Regnier B, Kuteifan K, Badet M, Asfar P, et al. Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions. Am J Respir Crit Care Med 2003;167(10):1310-5] que dans les réunions de *staff* où ces décisions sont prises, la collégialité n'est pas encore une réalité en réanimation : certains facteurs, comme 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 dans ces réunions.

**La valeur des volontés à travers le temps : intérêts personnels et identité personnelle :** Les professionnels interviewés doutent souvent de la valeur des décisions préalables à travers le temps : Les intérêts d'une personne peuvent changer. Dans ce sens on conseille de mettre à jour périodiquement les directives anticipées. Certains professionnels doutent de la validité des directives anticipées à cause d'un problème plus profond, celui de l'*identité personnelle*. Le concept philosophique d'*identité personnelle* concerne la relation que chaque individu entretient avec lui-même tout au long de son existence ou de sa carrière[Ferret S., L'identité, G. F. Flammarion, Paris 1998]. C'est ce qui permet de dire qu'une personne est toujours la même personne, malgré les changements subits. Certains auteurs 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 évolutive, comme ce qui unifie dans la personne ce qu'elle est avec ce qu'elle est toujours en train de perdre d'elle-même [Ricœur P : *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990, Sixième Étude: le soi et l'identité narrative]. 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» »[Rameix, S.: *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Ellipses, Paris, 1996, p. 96]. 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 »[Wolf, M.: « Recherche médicale: qui le consentement protège-t-il? », conférence Journée de l'IREB, Paris, 4 décembre 2002].

Dans notre étude, nous avons demandé aux professionnels si pour eux l'avis d'un patient était toujours valable 1 an, voire 5 ans après, s'il avait pu le changer et qu'il ne l'avait pas fait. La moitié estime que les choix du patient sont toujours valables s'il a pu réactualiser son document mais ne l'a pas fait. Par contre, un tiers considère 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.

### **Limites de l'étude**

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 représentations et les intentions des professionnels.

Le nombre réduit des entretiens effectués fait que l'étude est statistiquement insuffisante et socialement non-représentative. La quantification des résultats est seulement indicatrice d'une tendance. Si le travail ne parvient pas à démontrer une réalité sociale il permet par contre de soulever la question de l'opportunité des directives anticipées en France. On a abordé 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.

Finalement, il aurait été intéressant d'appliquer la même étude à un autre domaine médical, tel que les soins palliatifs ou les services de gériatrie, où l'opportunité des directives anticipées peut également se poser.

### **Conclusion**

Les décisions d'abstention thérapeutique sont un phénomène courant en réanimation. L'avis du patient y est, par contre, absent. En raison de l'incapacité des patients, de la mauvaise qualité de la communication médecins-proches et de la rareté des directives anticipées, les décisions thérapeutiques en réanimation dépendent, dans la plupart des cas, d'une évaluation des intérêts du patient réalisée par l'équipe soignante.

Les professionnels estiment majoritairement que les directives anticipées constitueraient une aide aux prises de décision auxquelles ils doivent faire face. Elles serviraient

notamment à diminuer les pratiques déraisonnables en fin de vie, à mieux connaître et à mieux respecter les patients. Néanmoins, ils pensent aussi majoritairement qu'une implantation des directives anticipées en réanimation poserait de nouveaux problèmes.

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 et qu'il est possible d'envisager des stratégies pour une meilleure application des directives anticipées. 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.

Cette étude n'est pas concluante quant à l'opportunité de légiférer sur les directives anticipées en France, car il manque l'avis, très important des patients. 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.

David Rodríguez-Arias

Laboratoire d'Ethique Médicale

a34815@usal.es