



Disponible en ligne sur

**ScienceDirect**  
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

**EM|consulte**  
www.em-consulte.com



ÉTUDE ORIGINALE

# Les directives anticipées dans la relation entre proches et soignants : le cas suisse

*Advance directives in the relationship between relatives and caregivers: The Swiss case*



Karine Darbellay

**Karine Darbellay\***, Peter Voll

Haute école de travail social, HES-SO Valais/Wallis, route de la Plaine 2, 3960 Sierre, Suisse

Received 4 December 2018; received in revised form 4 March 2019; accepted 7 April 2019

## MOTS CLÉS

Fin de vie;  
Directives anticipées;  
Décision;  
Patient;  
Proches;  
Soignants

## Résumé

**Objectif.** – Dans la législation suisse, les directives anticipées sont conçues comme instrument permettant au futur patient de faire respecter sa volonté par rapport à de potentiels traitements médicaux. Comment et avec quels effets ces directives anticipées sont-elles perçues et utilisées dans la pratique par les acteurs qui entourent le patient dans les situations de fin de vie en établissement médicosocial et à domicile ? Des entretiens collectifs ont été menés dans trois régions linguistiques de la Suisse avec des médecins (12), des infirmiers (11) et des proches (six et trois entretiens).

**Résultats.** – Une analyse de contenu montre que les directives anticipées sont souvent utilisées comme levier permettant l'ouverture d'un dialogue sur la fin de vie dans une perspective d'autodétermination du patient. Leur mise en œuvre par contre est difficile dans les situations à domicile car les proches portent la responsabilité de leur application alors qu'elle l'est moins en établissement médicosocial où la présence des soignants rend la prise de décision plus diffuse. Ainsi, le poids de l'autodétermination du patient que le législateur concevait être en priorité vis-à-vis du pouvoir médical est principalement porté par les proches et les soignants.

**Conclusion.** – Des améliorations dans l'information et la communication entre les acteurs, des pistes d'action proposées par nos interviewés, ne suffisent pas. Une réflexion plus globale sur la manière dont ces directives s'implémentent dans les situations de fin de vie tendent à montrer que les résultats escomptés par le législateur, soit une amélioration de l'autodétermination du patient, ne sont pas atteints.

© 2019 The Authors. Published by Elsevier Masson SAS. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

\* Auteur correspondant.

E-mail addresses: [karine.darbellay@hevs.ch](mailto:karine.darbellay@hevs.ch) (K. Darbellay), [peter.voll@hevs.ch](mailto:peter.voll@hevs.ch) (P. Voll).

<https://doi.org/10.1016/j.medpal.2019.04.003>

1636-6522/© 2019 Les Auteurs. Publié par Elsevier Masson SAS. Cet article est publié en Open Access sous licence CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Please cite this article in press as: Darbellay K, Voll P. Les directives anticipées dans la relation entre proches et soignants : le cas suisse. Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique (2019), <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2019.04.003>

## KEYWORDS

End of life;  
Advance directives;  
Decision-making;  
Patient;  
Relatives;  
Caregivers

**Summary** In Swiss legislation, advance directives are designed as an instrument enabling the future patient to state his will with respect to potential medical treatments in situations where he is no longer capable of discernment. How and with what effects are these advance directives perceived and used in practice by the actors in charge of the patient in end-of-life situations in nursing home and at home? Collective interviews were conducted in three linguistic regions of Switzerland with doctors (12), nurses (11) and relatives (six and three interviews).

**Results.** – A content analysis shows that advance directives are often used as a lever to open a dialogue on the end of life from a patient's self-determination perspective. In home situations, however their implementation is difficult because relatives are responsible for their application. In nursing home, to the contrary, the presence of multiple caregivers blurs responsibility and thus facilitates decision-making. In both contexts, the burden of patient self-determination, which the legislator intended to be lever against medical power, weighs mainly on relatives and caregivers.

**Conclusion.** – Improvements in information and communication between the actors, as well as action plans proposed by our interviewees, are not enough. A more global reflection on how these directives are implemented in end-of-life situations tends to show that the results expected by the legislator, i.e. an improvement in patient self-determination, may not be achieved.

© 2019 The Authors. Published by Elsevier Masson SAS. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

## Introduction

Le respect de l'autonomie et de la volonté du patient en situation de fin de vie est une valeur qui fait largement consensus en Suisse comme ailleurs. Dès les années 1970, l'opinion publique interroge le traitement des patients en phase terminale dans les services de soins intensifs. Dès ces années (en 1976 puis en 1981), des organismes liés à la corporation des médecins (Académie suisse de sciences médicales, fédération des médecins suisses) et des organisations d'assistance émettent des textes discutant des enjeux autour des directives anticipées et proposent des documents ad hoc [1] qui sont mêmes intégrés à certaines lois cantonales sur la santé [2]. Mais ce n'est qu'en 2013, que les directives anticipées ont obtenu le statut d'un instrument légal au niveau national. En introduisant les directives anticipées comme instrument légal permettant à un individu de disposer de son traitement en cas de perte de la capacité de discernement et/ou de nommer un représentant pour ce cas, la révision de la troisième partie du Code civil suisse (art. 360ss. CC) concernant la protection des adultes remplaçait les régulations cantonales variées liées à des pratiques également diverses [1,3–6]. Les directives sont constituées en la forme écrite, les seules exigences formelles étant la datation et la signature par la main de la personne auteure et concernée des directives (Art. 371 al. 1 CC). Il est donc tout à fait possible et légalement admis de signer un formulaire proposé par un médecin, une association ou une institution pour donner ses directives, mais également de formuler librement ses dispositions. Dans la réalité, on trouve ainsi une multitude de formes, mêmes dans des contextes institutionnels, en partant d'un document à cases à cocher jusqu'au document formulé entièrement par son auteur en passant par de nombreuses formes mixtes [7].

Les directives peuvent être modifiées ou révoquées à tout moment pour autant que le patient soit pourvu de sa capacité de discernement (art. 371 al. 3 CC). D'un point de vue juridique, la capacité de discernement est une notion binaire, dans le sens qu'il ne peut être question d'être plus ou moins capable de discernement. Elle est composée de deux éléments (art. 16 CC) qui sont, d'une part, la capacité de se former un avis (compréhension de la situation), et d'autre part, de la capacité de se comporter conformément à sa propre volonté en résistant à des influences et manipulations externes [5]. C'est au moment où le patient ne dispose plus de ces deux compétences que les directives entrent en vigueur.

Les directives s'adressent au médecin qui est obligé de les respecter « sauf si elles violent des dispositions légales, ou si des doutes sérieux laissent supposer qu'elles ne sont pas l'expression de sa libre volonté ou qu'elles ne correspondent pas à sa volonté présumée dans la situation donnée » (art. 372 al. 2 CC).

Comme le laissent apparaître ces dispositions légales, les directives reposent sur deux appréciations à temporalité différente : d'une part, celle du futur patient qui anticipe des futures situations et ses désirs dans cette situation, et d'autre part, celle du médecin sur l'adéquation des directives à la situation une fois celle-ci arrivée et sur la volonté actuelle du patient une fois que celui-ci ne peut plus s'exprimer. Si la première appréciation est orientée vers le futur, la deuxième concerne le présent (la situation) et le passé (la volonté présumée du patient capable de discernement). Ensemble, ces deux appréciations provoquent des ambiguïtés souvent constatées dans l'utilisation des directives anticipées dans la pratique médicale [8].

Par ces ambiguïtés, les directives anticipées, tout en étant légalement conçues comme instrument pour le futur

patient, ouvrent un espace d'action pour les personnes autour de celui-ci une fois la situation arrivée. En effet, quand ce dernier perd la capacité de discernement, son instrument légal devient un instrument et un enjeu d'interprétation pour les autres. Comment et avec quels effets cet instrument légal est-il perçu et utilisé dans la pratique et par les différents acteurs qui entourent le patient ? Et comment la situation conditionne-t-elle son utilisation ? Dans la présente étude, nous nous intéressons à la situation à domicile et à celle en établissement médicosocial, c'est-à-dire à deux situations typiquement gérées par des médecins généralistes (dits des « médecins de famille »). Les deux situations ont ceci en commun, qu'elles ne sont pas hautement médicalisées, mais que le recours à l'hôpital et même à des soins médicaux de pointe est dans l'horizon des possibles. Elles se distinguent entre elles par la présence en permanence (ou non) de personnel infirmier et par le rôle et l'importance des proches dans les soins. Comment, dans ces contextes relativement peu formalisés et hiérarchisés, les directives anticipées sont-elles interprétées et mises en œuvre par les acteurs autour du patient au moment où on n'attribue plus la capacité de discernement à ce dernier et où les directives sont censées parler à sa place ?

## Une approche théorique par les acteurs

### La complexité des situations de fin de vie

Pour comprendre comment les directives anticipées sont perçues et utilisées par les acteurs entourant le patient, nous adoptons une approche interactionniste, basée sur l'hypothèse que l'interprétation de la réalité et a fortiori le sens d'une action sur elle sont produits en interaction et donc sujets à une constante négociation entre acteurs [9]. Notamment Glaser et Strauss ont montré comment le « contexte de la conscience de la mort » est socialement construit et suit une dynamique systémique où la modification d'un élément entraîne un changement dans la manière dont le patient, les proches ou encore les soignants vivent cette conscience de la mort [10]. Dans ce contexte, le statut même de patient comme personne capable de discernement et sa volonté présomptive au moment où cette capacité lui est déniée deviennent un enjeu pour les autres acteurs. Dans une même perspective interactionniste, Goodwin a mis le focus sur les décisions médicales et montré qu'elles sont moins le fait d'une pensée indépendante et d'une action individuelle que le fait d'instances responsables multiples [11]. Celles-ci sont constituées par autant d'acteurs directs (patients, proches, médecins, infirmiers et autre personnel de soins à domicile ou dans les institutions) que par des acteurs indirects dont les normes professionnelles et légales et en particulier les directives anticipées font partie. Même si les médecins de famille jouent toujours un rôle important dans la fin de vie [12–15], la reconnaissance du principe d'autodétermination du patient tendrait, au moins d'un point de vue légal, à concentrer la responsabilité des décisions vers l'acteur qui est au centre de l'accompagnement, le patient. Ce mouvement de concentration est contrebalancé par un mouvement de diffusion décisionnelle entre les acteurs en interaction, les proches et les soignants, comme nous le montrerons ci-après.

### La rareté de l'élaboration des directives anticipées

Que ce soit du point de vue du patient ou des soignants, de multiples facteurs interviennent dans la systémique des situations de fin de vie pour expliquer la rareté de l'élaboration des directives anticipées. Ces facteurs se situent autant au niveau individuel (p.ex. des facteurs liés au sexe, à l'âge, à la formation ou à l'état de santé) que relationnel (situation et histoire familiale ou le degré d'insertion sociale) [16]. Les personnes de sexe féminin d'âge moyen à âgé avec un haut niveau d'éducation et qui entretiennent une relation continue et de longue durée avec un médecin de famille sont plus enclines à remplir des directives anticipées. Le fait que les femmes sont généralement des proches aidantes au cours de leur vie peut expliquer qu'elles amorcent un processus de réflexion sur la manière dont elles conçoivent leur fin de vie, le haut niveau d'éducation semble un atout pour comprendre les enjeux et la signification des directives ainsi qu'une relation étroite et fréquente avec le médecin de famille. Ainsi peuvent-elles adhérer plus volontiers à des valeurs relevant de l'autonomie telles que pensées dans les directives anticipées [13]. Mais au-delà de ces éléments, il est constaté que même s'il y a un intérêt à planifier la fin de vie sous la forme d'un projet de soins anticipés (*advance care planning*)<sup>1</sup> [17–19], cela se fait peu et l'élaboration de directives anticipées est encore plus rare que la planification de la fin de vie, en Suisse ainsi que dans d'autres pays européens [2, 12, 20]<sup>2</sup>.

Les soignants consultés dans les études citées, médecins et infirmiers, évoquent des éléments qui sont des indicateurs de leur rapport à la mort à laquelle les directives renvoient, un rapport qui reste difficile chez certains [21]. Parfois ils perçoivent que leur profession manque de sensibilisation à cette problématique [22, 23]. Les circonstances de la mise en œuvre des directives constituent également des éléments évoqués pour expliquer le faible taux de directives concrètement élaborées : l'incertitude inhérente à ces situations par rapport au pronostic et aux effets de traitement en général et à la volonté du patient en perte de discernement en particulier [12], le temps limité de la consultation médicale [12, 24] et le fait que le processus social de communication du réseau constitué par le patient, sa famille et le représentant thérapeutique est plus important que la nature formelle (écrite) de cette planification qui est vue comme inutile [12]. En outre, les soignants estiment que les patients sont a priori peu enclins à remplir les directives anticipées. Ils

<sup>1</sup> L'*Advance care planning* (ACP) est une mesure qui fait partie intégrante de la stratégie « Santé2020 » de la Confédération suisse sous la rubrique des « Soins coordonnés ». L'ACP est compris comme un projet de soins anticipé où notamment les options de traitements et les éléments des valeurs, des croyances et des objectifs de soins sont évoqués avec le patient sans pour autant déboucher sur la rédaction de directives anticipées.

<sup>2</sup> Relevons la difficulté d'effectuer des statistiques comparatives en matière de formulaires relevant peu ou prou de directives anticipées car les formes sont très variées comme l'ont montré Kunz, et al. (2015) sur l'utilisation des directives anticipées au sein des établissements médico-sociaux à Genève.

évoquent la difficulté à aborder la fin de vie voire le déni de la mort pour leur patient et une espérance irréaliste de l'efficacité des traitements. Les circonstances de la mise en œuvre des directives sont également évoquées : le déficit d'information sur leurs droits et pour certains l'impossibilité d'identifier une personne de confiance (notamment pour des raisons de loyauté au sein de la famille) expliquent qu'ils se saisissent très peu de cet instrument d'autodétermination [21].

## Les proches et leur implication dans différentes situations

Dans notre étude, nous mettons une double focale sur l'élaboration et sur la mise en œuvre des directives anticipées dans l'interaction avec le patient (ou son représentant), les proches et les professionnels des soins en distinguant deux situations, le contexte institutionnel des établissements médicosociaux et la situation à domicile.

Nous entendons par proches les membres de la famille ainsi que les connaissances particulièrement impliquées dans les décisions [25,26]. Leur rôle, leur degré d'implication et donc leur poids (comme le poids correspondant des professionnels soignants) varient fortement d'un contexte à l'autre. Dans les situations à domicile, Jaquier et al. ont montré dans le contexte suisse, que les proches remplissent le rôle de principal accompagnateur du patient ou de co-accompagnateur avec les soignants à domicile quand la situation est qualifiée de particulièrement complexe [27]. En effet, les proches aidants doivent coordonner un nombre considérable d'acteurs allant de l'assistant social, aux amis, aux bénévoles ou encore aux contacts avec les hôpitaux [27]. Dans les situations en institution en revanche, dans notre étude en établissement médicosocial, le personnel est légitimé pour conduire le processus [28], les proches forment une entité avec le patient dans le sens où ils subissent l'épreuve en même temps. Pour le personnel soignant, ils constituent ainsi à la fois une ressource qui informe pour la prise de décision et une charge en tant que personnes nécessitant un accompagnement [28].

Partant du constat que la fin de vie est coconstruite dans un espace d'action faisant intervenir une multitude d'acteurs, nous voulons comprendre comment et avec quels effets les directives anticipées sont perçues et utilisées par les médecins, les infirmiers et les proches entourant le patient et comment le contexte (à domicile ou en établissement médicosocial) influence l'utilisation de ces directives anticipées.

## Méthodologie

Afin de comprendre les enjeux dans le processus d'élaboration et d'implémentation des directives anticipées dans le triangle patient–proches–personnel soignant, nous avons procédé à une étude qualitative dans trois régions de la Suisse qui se distinguent par la langue et le cadre légal et institutionnel en matière de soins palliatifs. Il s'agit des cantons de Vaud pour la partie francophone (VD), de Lucerne pour la région germanophone (LU) et du Tessin pour le côté italophone (TI). Ces régions ont été choisies car elles présentent divers degrés de développement des

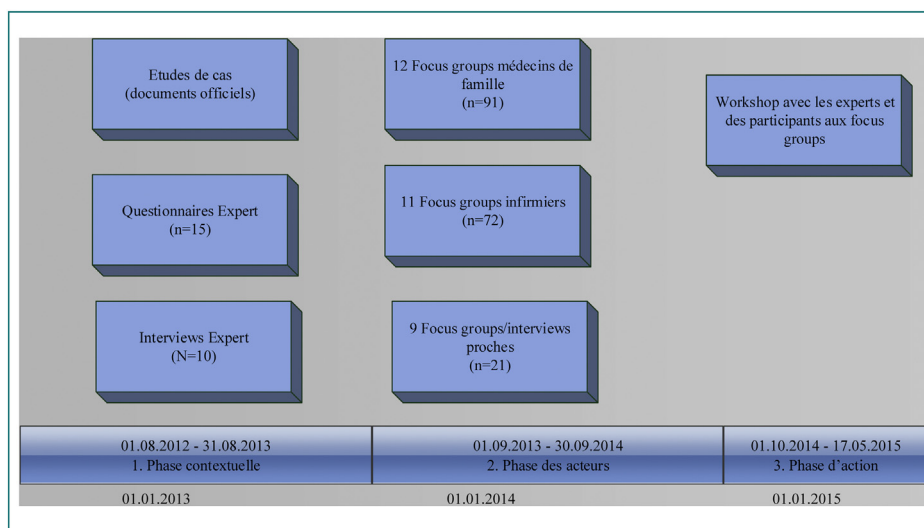
politiques en soins palliatifs en Suisse, de la plus aboutie avec le Tessin à la moins développée avec Lucerne [29]<sup>3</sup>.

Notre but étant de recueillir des « significations partagées » de professionnels soignants et de proches sur la manière de gérer la fin de vie dans les situations où le suivi à domicile est attesté, nous avons procédé à des entretiens collectifs de groupes « partageant une expérience ou une identité commune (...) afin d'accéder au sens commun, aux modèles culturels et aux normes » [30–32]. Composés de huit à dix participants chacun, nous avons mené 12 entretiens collectifs avec des médecins (91), 11 avec des infirmiers (72) et six avec des proches<sup>4</sup> (Fig. 1). Pour ces derniers, il n'a pas été possible d'organiser des entretiens collectifs dans la partie francophone pour des raisons de disponibilité des groupes de proches de la région déjà sollicités par d'autres équipes du Programme national de recherche 67 « End of life » auquel nous participions et nous avons opté pour des entretiens individuels semi-directifs dont le recrutement s'est effectué par voie de presse (3). La grille de questions pour les professionnels traitait de la prise de décision, du rôle des normes et en particulier des directives anticipées, des relations avec le patient et ses proches, des valeurs et attitudes, de la collaboration interprofessionnelle, des contextes professionnels (en établissement médicosocial ou à domicile) ainsi que de leurs besoins. Nous avons cependant permis aux groupes de déterminer l'espace donné aux différentes questions et de déployer ainsi leur propre « système de pertinences » [33]. Pour les proches, nous avons adapté cette grille qui reprend la prise de décision, le rôle des directives anticipées, leur relation avec le patient et les autres proches, leurs valeurs et attitudes, leur collaboration avec le personnel soignant ainsi que le contexte dans lequel s'est déroulé la fin de vie.

Les propos récoltés ont été entièrement retranscrits et nous avons effectué une analyse de contenu thématique [34,35] à l'aide du logiciel Atlas.ti. Pour terminer, nous avons effectué, dans chaque région linguistique, une présentation de nos résultats auprès des personnes interviewées afin d'obtenir un retour des personnes concernées sur nos interprétations et hypothèses explicatives dans le but de valider et clarifier nos résultats. Comme le montre le nombre de personnes participantes, la part des discours récoltés provenant des soignants (médecins et infirmiers) est prédominante par rapport à celle des proches. Ainsi, nos résultats représentent de manière plus prononcée les discours des soignants sur eux-mêmes ainsi que la manière dont ils pensent et interprètent la manière dont les proches gèrent les situations de fin de vie.

<sup>3</sup> Cette diversité cantonale constitue une variable indépendante utilisée pour l'échantillonnage dans le cadre d'un projet de recherche à plusieurs volets. Si elle permet de mettre en exergue des différences entre cantons, elle ne constitue pas une variable explicative en matière d'utilisation des directives anticipées comme nous le verrons plus tard.

<sup>4</sup> Pour le recrutement, nous avons utilisé les séances des cercles de qualité pour les médecins (groupes de formation continue), les colloques institutionnels pour les infirmiers et des groupes de paroles pour les proches.



**Figure 1.** Conception méthodologique.  
*Methodological design.*

## Résultats

Notre propos met en évidence la manière dont les directives anticipées sont construites, interprétées et réinterprétées par les acteurs. Les données s'articulent autour des deux axes. Premièrement, nous évoquons les situations où les directives sont présentées comme un levier, c'est-à-dire comme une opportunité facilitant l'autodétermination du patient en interaction avec ses proches ; et deuxièmement, nous décrivons les difficultés inhérentes à l'application des directives en distinguant les situations de fin de vie à domicile de celles en institution (établissements médicosociaux) car les conditions dans ces deux espaces diffèrent par rapport aux acteurs présents (ou non) et à leurs ressources. Par conséquent, nous pouvons également attendre des logiques d'action différentes.

### « Les lignes directrices de ses souhaits »

#### Un moment de mise en lumière des enjeux

Médecins et infirmiers s'accordent sur le fait que les directives anticipées augmentent l'autodétermination des patients parce qu'elles permettent à ceux-ci de s'exprimer sur les modalités de leur fin de vie, « ses désirs, jusqu'où il a envie de se battre, les lignes directrices de ses souhaits » (médecins, VD)<sup>5</sup>, et « de poser un cadre dans le processus de fin de vie » (infirmiers, LU). Au moment de leur élaboration, elles font l'objet de discussion entre les patients et les médecins. Ces derniers évoquent le fait que les directives ont permis d'aborder la fin de vie en famille et, parfois, de mettre à jour les désaccords intrafamiliaux. Un médecin évoque la situation où le formulaire permet à la patiente de rendre explicite une tension avec son fils dont elle avait de la peine à formuler : « On voyait très bien où ils n'avaient

pas été d'accord, (...) et en fait c'est vrai qu'elle avait surtout envie de pouvoir s'en aller rapidement et tranquillement et son fils avait mis une croix je veux être réanimée » (médecins, VD). La mise en lumière de désaccords par les directives permet d'ouvrir la discussion sur les modalités de la fin de vie avec la famille en collaboration avec le personnel soignant : « On a organisé une rencontre familiale pour finalement voir ce qui faisait que les coches n'étaient pas au même endroit finalement » (médecins, VD).

Nous voyons que les directives, au-delà de leur but déclaré de permettre l'autodétermination du patient, permettent d'ouvrir le dialogue en amont autant avec le personnel soignant que les proches et peuvent dans une certaine mesure éviter l'exacerbation des conflits intrafamiliaux.

#### Un outil pour les proches

La mise en œuvre des directives anticipées prend place, d'un point de vue légal, dans le contexte d'une perte de discernement du patient. Nous relatons ici une situation qui montre que ces dernières peuvent être utilisées par les proches lorsque le patient n'a plus la capacité à agir en fonction de sa propre volonté comme le stipule la seconde condition déterminant une perte de discernement du patient.

Dans cette situation, la sœur de la patiente, représentant thérapeutique de cette dernière, invoque les directives pour s'opposer au reste de la famille afin de faire respecter la volonté de la patiente qui « n'avait plus l'énergie pour les formuler » : « Les directives ont aidé, quand on a dit de choisir des soins palliatifs, la famille elle était assez... (...) elle dit oui mais y'aurait peut-être eu quand même une solution ou si on essayait peut-être encore un peu (...) donc là, le choix, à un moment donné j'ai pu sortir les papiers et pis dire ben voilà. C'est comme ça et c'est pas autrement et c'est son choix » (proche, VD). Cette situation illustre le poids de la mise en œuvre des directives pour les représentants thérapeutiques, que ce soit vis-à-vis des autres proches du patient comme dans notre exemple ou

<sup>5</sup> Les citations des personnes interviewées sont référencées comme suit : l'identité du groupe concerné (médecins, infirmiers ou proches) suivi de la région concernée (VD, LU ou TI).

vis-à-vis des soignants, dont nous trouvons un exemple dans l'étude de Brzak et al. [2]<sup>6</sup>.

### Des familles démunies, des médecins qui pallient

Si les directives anticipées sont présentées comme une opportunité pour mettre en évidence les souhaits du patient et comme ressource à mobiliser dans la discussion entre les personnes entourant ce dernier, quel est leur effet réel sur la gestion de la fin de vie ?

Nous relayons ici quelques cas évoqués dans ce sens par les soignants aussi bien que par des proches, en distinguant les situations où le patient est à domicile des situations où ce dernier réside en institution étant donné que la configuration, le rôle et le poids des acteurs diffèrent dans ces deux situations.

### Des familles présentes mais perçues comme démunies à domicile

« La plupart des personnes malades en fin de vie désirent finir leurs jours à domicile, dans un environnement connu et entourés de leurs proches » [22]. Même si les directives sont parfois pensées comme un outil pour réaliser ce désir, elles ne peuvent pas toujours déployer leurs effets.

Les médecins évoquent la méconnaissance ou le manque d'informations des proches dans l'accompagnement en fin de vie à domicile qui empêcheraient une anticipation réaliste des situations, des charges et du stress y liés : il y a « des familles qui ont envie que leur proche meure à la maison, simplement elles ne réalisent pas tout à fait ce que ça va impliquer pour elles, c'est vrai qu'elles ne sont pas prêtes » (médecins, VD). Notons par exemple, que le nombre limité de personnes ressources peut devenir un élément contribuant à la détresse du proche : « Tout à coup il était très faible, (...) ça jouait plus du tout et pis il grelottait, moi j'ai fait ce numéro de l'oncologue, pour lui demander qu'est-ce qu'il faut faire (...) et pis y'a personne qui répondait » (proche, VD). La gestion des situations d'urgence est souvent évoquée, par les soignants mais également par les proches, comme élément mettant en lumière les difficultés pour les familles de respecter les désirs du patient : « Il ne voulait pas aller à l'hôpital et il l'avait accepté (...) puis il a eu une rupture d'anévrisme, sa femme n'a pas supporté et elle a appelé l'ambulance » (médecins, LU).

Ces situations illustrent la détresse des proches à domicile ainsi que les difficultés auxquelles ils sont confrontés qui les empêchent parfois de respecter des directives pour autant connues de tous : la famille « s'est sentie trop mal, sachant pourtant les désirs du patient et... et ayant oublié », alors « tout d'un coup [les familles] paniquent alors que tout semble clair » et « le château de cartes s'effondre » (médecins, VD). Cette métaphore montre bien la manière dont ces médecins perçoivent et se représentent la fragilité

<sup>6</sup> L'étude de Brzak et al. relatait un différend entre l'épouse d'un patient et les médecins qui s'est résolu par la présentation des directives anticipées. La proche a confié aux auteurs : « Ça l'a sécurisé que je me positionne pour lui [son époux]. Il n'avait plus la force de se positionner ».

et la précarité du dispositif mis en place par les proches à domicile : une illusion construite sur une surestimation de leurs compétences et dont le professionnel-expert était conscient dès le début. L'effondrement du « château de cartes » et le transfert du patient en hôpital signalent le retour à la relation de pouvoir entre proches et médecin qui était mise en question par les directives.

Lorsque les proches ne peuvent plus respecter les désirs du patient, la responsabilité du respect de la mise en œuvre des directives repose sur les soignants. Un médecin raconte que : « Moi j'ai eu deux, trois situations conflictuelles où j'ai hospitalisé sous pression de la famille, le patient, mais en expliquant aux collègues de l'hôpital, que c'était vraiment confort » (médecins, VD). Nous constatons ici que les médecins de famille mettent en place des stratégies pour faire respecter les désirs du patient en agissant « par la bande », ici en négociant avec ses pairs à l'hôpital par exemple. Ainsi les soignants endossent la responsabilité de la mise en œuvre des directives sans devoir affronter frontalement les proches.

### Des familles moins présentes en établissement médicosocial

Alors qu'à domicile les familles sont décrites comme démunies dans l'accompagnement de la fin de vie, dans les situations institutionnelles pour personnes âgées, les enjeux pour ces dernières se présentent différemment car les patients sont pris en charge par le personnel soignant. Les médecins remarquent qu'au sein de l'institution, le rapport de force entre le personnel soignant et la famille « est plus facile ; parce que toi tu es médecin d'EMS, tu as le personnel d'EMS, tout le monde est d'accord avec la décision du patient, et puis vous ne perdez pas le contrôle, même si la famille [en décide autrement]... » (médecins, VD). Ici les médecins se posent comme garant des volontés du patient dans un rapport de force avec les proches. Et c'est l'institution qui offre le cadre pour gérer ce rapport à l'avantage des soignants.

Malgré le fait que les familles sont entourées de professionnels pour gérer la fin de vie de leur proche, les directives peuvent devenir un élément déstabilisateur pour celles-ci en particulier lorsque le patient reste à domicile. Quant aux situations en établissements médico-sociaux où la fin de vie est prise en charge par l'institution, les familles sont présentées, par les soignants, parfois comme des forces antagonistes qui empêchent le respect des volontés du patient.

Pour les soignants, ces situations conflictuelles sont le reflet du manque d'inclusion des familles dans le processus de gestion de la fin de vie, en particulier dans les institutions. Une des raisons qui peut expliquer ce manque, selon les personnes interrogées, réside dans le fait que l'instauration d'espaces de dialogue demande « beaucoup de temps et de patience » (médecins, VD), sans doute un temps qui leur manque dans leur quotidien professionnel. L'inclusion est d'ailleurs formulée sous la forme de vœux qui semblent peu accessibles.

Ce dialogue à instaurer remplirait plusieurs fonctions. Les soignants relèvent le besoin de clarifier et d'expliquer les implications des décisions en fin de vie afin d'avoir une

compréhension commune de la situation et de verbaliser les dangers. Les infirmiers revendiquent ainsi la fonction de « garde-fou », de personnes qui peuvent tirer la sonnette d'alarme lorsqu'« il y a l'idée de mise en danger morale, psychologique, pour la famille » (infirmiers, VD). Dans la mesure où le dialogue est déjà instauré, ces derniers estiment qu'il est plus facile de détecter les situations problématiques et d'aborder les problèmes.

### Peu de différences interrégionales

La grande majorité des résultats présentés ci-dessus se retrouvent quelle que soit la région concernée. Nous remarquons par contre que la thématique des directives anticipées est moins abordée dans les régions germanophone et italo-phonie au profit d'autres thématiques en jeu dans les décisions des médecins de famille dans les situations de fin de vie. Ainsi rares sont les cas évoqués de non-respect des directives par les familles ou encore de leur utilisation, par les familles, dans les conflits intrafamiliaux. Nous pouvons poser l'hypothèse que ces différences sont liées à des distinctions en termes d'ancrage dans les législations cantonales (avant 2013, c'est-à-dire avant l'harmonisation de la législation nationale). En effet, le canton de VD avait inscrit de manière explicite les directives anticipées dans sa loi sur la santé, ce qui n'était pas le cas dans les deux autres régions.

### Discussion

Les résultats mettent en lumière la coconstruction, au sens de Glaser et Strauss et de Goodwin, de l'élaboration et de l'application des directives anticipées avec les proches en interaction avec les soignants. Cet instrument peut être utilisé comme un levier permettant l'ouverture d'un dialogue intrafamilial sur la fin de vie et comme moyen d'autodétermination du patient vis-à-vis de ses proches. Les difficultés liées à l'application des directives dans les situations à domicile et en établissement médicosocial ont été exposées. La vulnérabilité des proches a été particulièrement soulevée dans les situations à domicile et de manière moins accentuée en institution due à la présence plus accrue du personnel soignant. Un certain nombre de situations pose problème, en particulier pour les proches dans les situations à domicile. Pour les soignants, les familles ne sont pas suffisamment informées et disponibles ce qui rend la mise en œuvre des directives particulièrement compliquées voire impossible. Dans ces cas, ce sont les soignants qui se voient dans un rôle de garants de l'application de ces dernières, et souvent contre les proches.

Les difficultés identifiées lors de la mise en œuvre des directives anticipées mettent en exergue le poids de la responsabilité qui incombe aux acteurs lorsque le patient n'a plus la capacité de former et exprimer sa propre volonté. Ce poids pèse sur les proches vis-à-vis d'autres membres de la famille ou le personnel soignant et sur les soignants eux-mêmes par rapport aux décisions des proches qui iraient à l'encontre des désirs exprimés du patient.

Dans les cas d'urgence, en particulier dans les situations à domicile où les logiques à l'œuvre reposent principalement sur les proches aidants contrairement aux milieux institutionnels comme le montre Jaquier et al. [27], les familles ont

plus de difficultés à respecter les volontés du patient. Selon les soignants, le manque de préparation et d'information, leur dénuement et la faiblesse des ressources amènent les familles à prendre des décisions qui vont à l'encontre de celles voulues par le patient. Une des pistes évoquées par les soignants interviewés consisterait à intensifier le processus de communication entre les soignants et les proches. En accord avec cette ligne, l'Académie suisse des sciences médicales souligne, dans un rapport récent mis en consultation sur l'attitude face à la fin de vie et à la mort, le rôle complexe et exigeant des proches ainsi que leur engagement allant parfois au-delà de leurs ressources et la nécessité de mieux informer les proches quant aux offres de prises en charge à domicile. Néanmoins, l'Académie relève des limites provenant du personnel soignant : alors que le dialogue avec les proches est souligné comme essentiel pour aboutir à des décisions partagées, « ce processus de communication continuel nécessaire peut être exigeant et éprouvant » pour les soignants [36].

### Conclusion

Selon nous, il n'est pas certain que le renforcement de l'information, l'augmentation de la disponibilité des familles, l'amélioration de la coordination des soins et des accompagnements de types psychosociaux soient suffisants pour permettre aux proches de gérer les situations de fin de vie et ainsi donner aux directives anticipées les meilleures chances d'être appliquées.

En effet, ces éléments ne constituent qu'une partie de la problématique de la mise en œuvre des directives anticipées. Une problématique qui peut également s'appréhender sous l'angle de la temporalité.

Le décalage existant, entre le moment où le patient rédige ses directives pour une situation future et le moment présent où les dispositions entrent en œuvre, ouvre un espace d'ambiguïtés et d'incertitude dans lequel les directives deviennent un enjeu entre les différents acteurs : enjeux professionnels pour les soignants en termes de compétences et de champ d'action liés à leur position d'experts, enjeux relationnels du côté des proches en tant qu'expert de l'histoire de vie du patient.

Ces incertitudes peuvent être relevées et discutées dans les situations où la temporalité permet l'instauration d'un espace de dialogue. En revanche, dans les situations d'urgence, comme le montrent les situations évoquées par les soignants et les proches, cet espace se réduit conséquemment et les enjeux de pouvoir s'exacerbent.

Ainsi, les directives anticipées comme outil favorisant l'autodétermination du patient peinent à convaincre par le fait même de cette double temporalité. Par contre, au-delà de cette fonction prévue par le législateur, elles peuvent être considérées comme outil permettant aux acteurs de changer de rôles et de responsabilités en fonction des situations et par conséquent modifiant les relations de pouvoir entre les acteurs en jeu.

### Remerciements

Ce texte a été écrit suite au projet « Decision-making practice at the end of life: the case of general practice »,

financé par le Fonds national de la recherche scientifique suisse dans le cadre du Programme national de recherche 67 « End of Life » (No. 406740-139270/1). Coordinatrice du projet : Brigitte Liebig. Le projet a été mené par cette dernière et Vanessa Alvarado pour la partie germanophone, par Antonella Carassa et Chiara Piccini pour la partie italo-phonie et par Peter Voll et Karine Darbellay pour la partie francophone. Les auteurs remercient les collègues mentionnées ainsi que les Drs. Klaus Bally et Heike Gudat pour leur coopération et expertise.

## Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

## References

- [1] Bondolfi A. Les directives anticipées en Suisse : une brève analyse en perspective éthique. *Bull Soc Sci Med Grand Duché Luxemb* 2008;3:371–7.
- [2] Brzak N, Papadaniel Y, Berthod M-A. Les proches au coeur des décisions médicales de fin de vie : anticiper, représenter, hésiter. *Anthropol Sante* 2016;12 <http://anthropologiesante.revues.org/2009>.
- [3] Feuille fédérale. Message concernant la révision du code civil suisse (Protection de l'adulte, droit des personnes et droit de la filiation); 2006. p. 6636.
- [4] Brauer S. Les directives anticipées. Considérations éthiques sur le nouveau droit de la protection de l'adulte, tenant compte en particulier de la démence; 2011.
- [5] Büchler A, Michel M. Art. 370. In: Büchler A, et al, editors. *Famkomm Erwachsenenschutz*. Bern: Stämpfli; 2013. p. 184–205.
- [6] Zimmermann M, Felder S, Streckeisen U, Tag B. La fin de vie en Suisse – Perspectives individuelles et sociales. Bâle: Schwabe Verlag; 2019.
- [7] Droz Mendelzweig M, Long N, Cavaleri Pendino A. Soins terminaux en EMS aux résidents avec démence. Observations à partir d'une étude vaudoise. *Rev Med Suisse* 2017;13:525–7.
- [8] Fagerlin Schneider ACE. Enough – The failure of the living will. *Hastings Center Report*. 2004;34:30–42.
- [9] Blumer H. *Symbolic interactionism. Perspective and method*. Berkeley: University of California Press; 1969.
- [10] Glaser BG, Strauss AL. *Awareness of dying*. Chicago: Aldine Pub. Co; 1965.
- [11] Goodwin D. Decision-making and accountability: differences of distribution. *Social Health Ill* 2014;36:44–59.
- [12] Meeussen K, Van den Block L, Ehteld M, Bossuyt N, Bilsen J, Van Casteren V, et al. Advance care planning in Belgium and The Netherlands: A nationwide retrospective study via sentinel networks of general practitioners. *J Pain Symptom Manage* 2011;42:565–77.
- [13] Schneider N, Mitchell GK, Murray SA. Palliative care in urgent need of recognition and development in general practice: the example of Germany. *BMC Fam Pract* 2010;11:66, <http://dx.doi.org/10.1186/1471-2296-11-66> [PMID: 20843334].
- [14] Kelly B, Varghese FT, Burnett P, Turner J, Robertson M, Kelly P, et al. General practitioners' experiences of the psychological aspects in the care of a dying patient. *Palliat Support Care* 2008;6:125–31.
- [15] Bilsen J, Stichele RV, Mortier F, Berheim J, Deliens L. The incidence and characteristics of end-of-life decisions by GPs in Belgium. *Fam Pract* 2004;21:282–9.
- [16] Del Pozo Puente K, Hidalgo JL, Herráez MJ, Bravo BN, Rodríguez JO, et Guillén VG. Study of the factors influencing the preparation of advance directives. *Arch Gerontol Geriatr* 2014;58:20–4.
- [17] Thomas K, Lobo B, Detering K. *Advance care planning in end of life care*. Oxford: Oxford University Press; 2017.
- [18] Hecht K, Krones T, Otto T, Karzig-Roduner I, Loupatatzis B. Advance Care Planning in Swiss Nursing Homes: Results of a Focus Group Study. *Praxis German (Bern)* 2018;107:1085–92, <http://dx.doi.org/10.1024/1661-8157/a003101> [PMID: 30278843].
- [19] Aebi-Muller R. Une bonne mort = une mort autodéterminée ? *Gerontol Appli* 2018;1:11–3.
- [20] Sommer S, Marckmann G, Pentzek M, Wegscheider K, Abholz HH, in der Schmitzen J. Advance directives in nursing homes: prevalence validity, significance, and nursing staff adherence. *Dtsch Arztebl Int* 2012;109:577–83.
- [21] de Broca A, Traoré M, Bajus F. Directives anticipées et personne de confiance en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : analyse des entretiens de personnels soignants et administratifs. *Med Palliat* 2014;13: 26–33.
- [22] Morel V, Carbonnier L, Derniaux A, Favre N, Florit M, Hervieux É, et al. Réflexions sur la prise de décision dans des situations complexes: contribution de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs à la réflexion collective. *Med Palliat* 2014;13:307–11.
- [23] Le Saux K, Cécire C, Georget J-P. Connaissance infirmière de la personne de confiance et des directives anticipées. *Med Palliat* 2014;13:125–33.
- [24] Otte IC, Jung C, Elger BS, Bally K. Advance directives and the impact of timing. A qualitative study with Swiss general practitioners. *Swiss Med Wkly* 2014;144:w14035.
- [25] Reiter-Theil S, Mertz M, Albisser Schlegler H, Meyer-Zehnder B, Kressig RW, Pargger H. Klinische Ethik als Partnerschaft—oder wie eine ethische Leitlinie für den patientengerechten Einsatz von Ressourcen entwickelt und implementiert werden kann. *Ethik Med* 2011;23:93–105.
- [26] Billings J. The end-of-life family meeting in intensive care part I: indications, outcomes, and family needs. *J Palliat Med* 2011;14:1042–50.
- [27] Jaquier A, Brügger S, Sottas B. Fin de vie à domicile : modélisation d'une situation complexe. *Rev Int Soins Palliat* 2015;4:157–63.
- [28] Courtois A. Re-ritualiser la fin de vie : du côté des soignants et des proches. In: Guillaumot P, editor. *Le sujet âgé, ses proches et ses soignants*. Toulouse: Érès; 2006. p. 81–96.
- [29] Alvarado V, Liebig B. Conditions of palliative home care: the case of family physicians in Switzerland. *Primary Health Care Open Access* 2015;5:180.
- [30] Bohnsack R. *Rekonstruktive Sozialforschung: Einführung in Methodologie und Praxis qualitativer Forschung*. 4., durchges. Aufl. ed. Opladen: Leske+Budrich; 2000.
- [31] Bohnsack R, Przyborski A, Schäffer B. *Das Gruppendiskussionsverfahren in der Forschungspraxis*. 2. ed. Opladen: Budrich; 2010.
- [32] Duchesne S, Haegel F. *L'enquête et ses méthodes : l'entretien collectif*. Paris: Armand Colin; 2014.
- [33] Schütz A. *Das Problem der Relevanz*. Suhrkamp-Taschenbuch Wissenschaft. Frankfurt a.M.: Suhrkamp; 1982.
- [34] Bardin L. *L'analyse de contenu*. 3<sup>e</sup> éd. Paris: Presses univ. de France; 2013 [2e ed.].
- [35] Gläser J, Laudel G. *Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse als Instrumente rekonstruierender Untersuchungen*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften; 2010.
- [36] Académie suisse des sciences médicales. *Attitude face à la fin de vie et à la mort*. Berne; 2018.