



HAL
open science

Évaluation prospective transversale du formulaire de recueil des directives anticipées de la Haute Autorité de santé et de son guide explicatif

Catherine Balaya Gouraya

► To cite this version:

Catherine Balaya Gouraya. Évaluation prospective transversale du formulaire de recueil des directives anticipées de la Haute Autorité de santé et de son guide explicatif. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-01925775

HAL Id: dumas-01925775

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01925775>

Submitted on 17 Nov 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



UNIVERSITE DE NICE SOPHIA ANTIPOLIS
Faculté de médecine de Nice

THESE

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MEDECINE

**Evaluation prospective transversale du
formulaire de recueil des directives
anticipées de la Haute Autorité de santé
et de son guide explicatif**

***BALAYA GOURAYA Catherine, Diane, Indira
Née le 24/03/1990 à Saint-Pierre (Ile de la Réunion)***

Présentée et soutenue publiquement le Lundi 14 Mai 2018
à la Faculté de Médecine de Nice

Directeur de thèse : Docteur HEBERT Christophe

JURY

Président du jury : Professeur SAUTRON Jean-Baptiste

Membre Assesseur : Professeur GERARD Jean-Pierre

Membre Assesseur : Professeur MARQUETTE Charles-Hugo

Membre Assesseur : Professeur PEYRADE Frédéric

Membre Assesseur : Docteur GILBERT Elise

Liste des professeurs au 1er septembre 2017 à la Faculté de Médecine de Nice

Doyen	M. BAQUÉ Patrick
Vice-Doyen	M. BOILEAU Pascal
Assesseurs	M. ESNAULT Vincent M DELLAMONICA Jean Mme BREUIL Véronique M. MARTY Pierre
Conservateur de la bibliothèque	Mme AMSELLE Danièle
Directrice administrative des services	Mme CALLEA Isabelle
Doyens Honoraires	M. AYRAUD Noël M. RAMPAL Patrick M. BENCHIMOL Daniel

Professeurs Honoraires

M ALBERTINI Marc	M. GRELLIER Patrick
M. BALAS Daniel	M. GRIMAUD Dominique
M. BATT Michel	M. HARTER Michel
M. BLAIVE Bruno	M. INGLESAKIS Jean-André
M. BOQUET Patrice	M. JOURDAN Jacques
M. BOURGEON André	M. LALANNE Claude-Michel
M. BOUTTÉ Patrick	M. LAMBERT Jean-Claude
M. BRUNETON Jean-Noël	M. LAZDUNSKI Michel
Mme BUSSIERE Françoise	M. LEFEBVRE Jean-Claude
M. CAMOUS Jean-Pierre	M. LE FICHOUX Yves
M. CANIVET Bertrand	Mme LEBRETON Elisabeth
M. CASSUTO Jill-patrice	M. LOUBIERE Robert
M. CHATEL Marcel	M. MARIANI Roger
M. COUSSEMENT Alain	M. MASSEYEFF René
Mme CRENESSE Dominique	M. MATTEI Mathieu
M. DARCOURT Guy	M. MOUIEL Jean
M. DELLAMONICA Pierre	Mme MYQUEL Martine
M. DELMONT Jean	M. ORTONNE Jean-Paul
M. DEMARD François	M. PRINGUEY Dominique
M. DESNUELLE Claude	M. SAUTRON Jean Baptiste
M. DOLISI Claude	M. SCHNEIDER Maurice
M. FRANCO Alain	M. TOUBOL Jacques
M. FREYCHET Pierre	M. TRAN Dinh Khiem
M. GÉRARD Jean-Pierre	M VAN OBBERGHEN Emmanuel
M. GILLET Jean-Yves	M. ZIEGLER Gérard

Liste des professeurs au 1er septembre 2017 à la Faculté de Médecine de Nice

M.C.A. Honoraire

Mlle ALLINE Madeleine

M.C.U. Honoraires

M. ARNOLD Jacques
M. BASTERIS Bernard
Mlle CHICHMANIAN Rose-Marie
Mme DONZEAU Michèle
M. EMILIOZZI Roméo
M. FRANKEN Philippe
M. GASTAUD Marcel
M. GIUDICELLI Jean
M. MAGNÉ Jacques
Mme MEMRAN Nadine
M. MENGUAL Raymond
M. PHILIP Patrick
M. POIRÉE Jean-Claude
Mme ROURE Marie-Claire

Liste des professeurs au 1er septembre 2017 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

M.	AMIEL Jean	Urologie (52.04)
M.	BERNARDIN Gilles	Réanimation Médicale (48.02)
M.	BOILEAU Pascal	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	DARCOURT Jacques	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.	ESNAULT Vincent	Néphrologie (52-03)
Mme	EULLER-ZIEGLER Liana	Rhumatologie (50.01)
M.	FENICHEL Patrick	Biologie du Développement et de la Reproduction (54.05)
M.	FUZIBET Jean-Gabriel	Médecine Interne (53.01)
M.	GASTAUD Pierre	Ophtalmologie (55.02)
M.	GILSON Éric	Biologie Cellulaire (44.03)
M.	HASSEN KHODJA Reda	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.	HÉBUTERNE Xavier	Nutrition (44.04)
M.	HOFMAN Paul	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
Mme	ICHAÏ Carole	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	LACOUR Jean-Philippe	Dermato-Vénérologie (50.03)
M.	LEFTHERIOTIS Geogres	Physiologie- médecine vasculaire
M.	MARQUETTE Charles-Hugo	Pneumologie (51.01)
M.	MARTY Pierre	Parasitologie et Mycologie (45.02)
M.	MICHIELS Jean-François	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	MOUROUX Jérôme	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
Mme	PAQUIS Véronique	Génétique (47.04)
M.	PAQUIS Philippe	Neurochirurgie (49.02)
M.	QUATREHOMME Gérald	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	RAUCOULES-AIMÉ Marc	Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	ROBERT Philippe	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	SANTINI Joseph	O.R.L. (55.01)
M.	THYSS Antoine	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	TRAN Albert	Hépatogastro-entérologie (52.01)

Liste des professeurs au 1er septembre 2017 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS PREMIERE CLASSE

Mme	ASKENAZY-GITTARD Florence	Pédopsychiatrie (49.04)
M.	BAQUÉ Patrick	Anatomie - Chirurgie Générale (42.01)
M.	BARRANGER Emmanuel	Gynécologie Obstétrique (54.03)
M.	BÉRARD Étienne	Pédiatrie (54.01)
Mme	BLANC-PEDEUTOUR Florence	Cancérologie – Génétique (47.02)
M.	BONGAIN André	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
Mme	BREUIL Véronique	Rhumatologie (50.01)
M.	CASTILLO Laurent	O.R.L. (55.01)
M.	DE PERETTI Fernand	Anatomie-Chirurgie Orthopédique (42.01)
M.	DRICI Milou-Daniel	Pharmacologie Clinique (48.03)
M.	FERRARI Émile	Cardiologie (51.02)
M.	FERRERO Jean-Marc	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	GIBELIN Pierre	Cardiologie (51.02)
M.	GUGENHEIM Jean	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	HANNOUN-LEVI Jean-Michel	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	LONJON Michel	Neurochirurgie (49.02)
M.	MOUNIER Nicolas	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	PADOVANI Bernard	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	PICHE Thierry	Gastro-entérologie (52.01)
M.	PRADIER Christian	Épidémiologie, Économie de la Santé et Prévention (46.01)
Mme	RAYNAUD Dominique	Hématologie (47.01)
M.	ROSENTHAL Éric	Médecine Interne (53.01)
M.	SCHNEIDER Stéphane	Nutrition (44.04)
M.	STACCINI Pascal	Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04)
M.	THOMAS Pierre	Neurologie (49.01)

Liste des professeurs au 1er septembre 2017 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE

Mme	ALUNNI Véronique	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	ANTY Rodolphe	Gastro-entérologie (52.01)
M.	BAHADORAN Philippe	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BAILLIF Stéphanie	Ophthalmologie (55.02)
M.	BENIZRI Emmanuel	Chirurgie Générale (53.02)
M.	BENOIT Michel	Psychiatrie (49.03)
M.	BREAUD Jean	Chirurgie Infantile (54-02)
M.	CARLES Michel	Anesthésiologie Réanimation (48.01)
M.	CHEVALIER Nicolas	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
M.	CHEVALLIER Patrick	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
Mme	CHINETTI Giulia	Biochimie-Biologie Moléculaire (44.01)
M.	CLUZEAU Thomas	Hématologie (47.01)
M.	DELLAMONICA Jean	réanimation médicale (48.02)
M.	DELOTTE Jérôme	Gynécologie-obstétrique (54.03)
M.	FONTAINE Denys	Neurochirurgie (49.02)
M.	FOURNIER Jean-Paul	Thérapeutique (48-04)
Mlle	GIORDANENGO Valérie	Bactériologie-Virologie (45.01)
M.	GUÉRIN Olivier	Gériatrie (48.04)
M.	IANNELLI Antonio	Chirurgie Digestive (52.02)
M	JEAN BAPTISTE Elixène	Chirurgie vasculaire (51.04)
M.	LEVRAUT Jacques	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	PASSERON Thierry	Dermato-Vénérologie (50-03)
M.	ROGER Pierre-Marie	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M.	ROHRLICH Pierre	Pédiatrie (54.01)
M.	ROUX Christian	rhumatologie (50.01)
M.	RUIMY Raymond	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme	SACCONI Sabrina	Neurologie (49.01)
M.	SADOUL Jean-Louis	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
M.	TROJANI Christophe	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	VENISSAC Nicolas	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)

Liste des professeurs au 1er septembre 2017 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

M. HOFLIGER Philippe Médecine Générale (53.03)

MAITRE DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS

M. DARMON David Médecine Générale (53.03)

PROFESSEURS AGRÉGÉS

Mme LANDI Rebecca Anglais

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

M. AMBROSETTI Damien Cytologie et Histologie (42.02)
Mme BANNWARTH Sylvie Génétique (47.04)
M. BENOLIEL José Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme BERNARD-POMIER Ghislaine Immunologie (47.03)
M. BRONSARD Nicolas Anatomie Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (42.01)
Mme BUREL-VANDENBOS Fanny Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M. DOGLIO Alain Bactériologie-Virologie (45.01)
M. DOYEN Jérôme Radiothérapie (47.02)
M. FAVRE Guillaume Néphrologie (52.03)
M. FOSSE Thierry Bactériologie-Virologie-Hygiène (45.01)
M. GARRAFFO Rodolphe Pharmacologie Fondamentale (48.03)
Mme GIOVANNINI-CHAMI Lisa Pédiatrie (54.01)
Mme HINAULT Charlotte Biochimie et biologie moléculaire (44.01)
M. HUMBERT Olivier Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme LAMY Brigitte Bactériologie-virologie (45.01)
Mme LEGROS Laurence Hématologie et Transfusion (47.01)
Mme LONG-MIRA Elodie Cytologie et Histologie (42.02)
Mme MAGNIÉ Marie-Noëlle Physiologie (44.02)
Mme MOCERI Pamela Cardiologie (51.02)
Mme MUSSO-LASSALLE Sandra Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M. NAÏMI Mourad Biochimie et Biologie moléculaire (44.01)
Mme POMARES Christelle Parasitologie et mycologie (45.02)
Mme SEITZ-POLSKI barbara Immunologie (47.03)
M. TESTA Jean Épidémiologie Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M. TOULON Pierre Hématologie et Transfusion (47.01)

Liste des professeurs au 1er septembre 2017 à la Faculté de Médecine de Nice

PRATICIEN HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

M.	DURAND Matthieu	Urologie (52.04)
M.	ILIE Marius	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)

PROFESSEURS ASSOCIÉS

M.	GARDON Gilles	Médecine Générale (53.03)
Mme	HURST Samia	Thérapeutique (48.04)
M.	PAPA Michel	Médecine Générale (53.03)

MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

M	BALDIN Jean-Luc	Médecine Générale (53.03)
Mme	CASTA Céline	Médecine Générale (53.03)
M.	HOGU Nicolas	Médecine Générale (53.03)
Mme	MONNIER Brigitte	Médecine Générale (53.03)

PROFESSEURS CONVENTIONNÉS DE L'UNIVERSITÉ

M.	BERTRAND François	Médecine Interne
M.	BROCKER Patrice	Médecine Interne Option Gériatrie
M.	CHEVALLIER Daniel	Urologie
Mme	FOURNIER-MEHOUS Manuella	Médecine Physique et Réadaptation
M.	JAMBOU Patrick	Coordination prélèvements d'organes
M.	ODIN Guillaume	Chirurgie maxilo-faciale
M.	PEYRADE Frédéric	Onco-Hématologie
M.	PICCARD Bertrand	Psychiatrie
M.	QUARANTA Jean-François	Santé Publique

« L'agonie est un temps qui peut apparaître interminable, mais aussi chargé de sens. Si les dernières paroles ont tant d'importance c'est qu'elles délivrent un message, accordent un pardon, donnent une recommandation, permettent une réconciliation.

Les mots d'amour chuchotés aux oreilles des êtres chers en fin de vie guérissent aussi du désespoir ceux qui les prononcent. »

Jean Léonetti, A la lumière du crépuscule, 2008

REMERCIEMENTS

A mon Président de jury, Monsieur le Professeur SAUTRON Jean-Baptiste

Je vous remercie de l'immense honneur que vous me faites en acceptant de présider mon jury de thèse. Vous avez accepté sans hésitation, et avoir un réunionnais parmi mon jury de thèse me touche infiniment. Je vous témoigne ici toute ma reconnaissance et ma respectueuse considération.

A Monsieur le Professeur MARQUETTE Charles-Hugo

Vous me faites l'honneur de juger ce travail. Vous m'avez aidée et suivie depuis ce stage de 3^{ème} année dans votre service. Je vous témoigne ici ma respectueuse considération et ma gratitude.

A Monsieur le Professeur GERARD Jean-Pierre

Vous me faites l'honneur de siéger à mon jury de thèse. Je vous exprime ici mon profond respect et ma gratitude.

A Monsieur le Professeur PEYRADE Frédéric

Vous me faites l'honneur de juger ce travail. Lors de mon passage au Centre Antoine Lacassagne, vous m'avez beaucoup aidée pour mon choix de sujet de thèse, veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements.

A Madame le Docteur GILBERT Elise

Vous me faites l'honneur de vous joindre à mon jury de thèse. Je vous exprime ici mon plus grand respect et ma reconnaissance.

A mon Directeur de thèse, Monsieur le Docteur HEBERT Christophe

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter de diriger cette thèse. Travailler à vos côtés a été un réel plaisir. De ce bureau d'Hôpital de jour à cette thèse, le parcours a été long, entre ces aller retours depuis la Réunion et tous ces appels. Vous avez su m'accompagner à travers toutes les étapes de ce projet. Je vous remercie sincèrement pour votre patience et votre confiance. Je vous prie de trouver dans cette thèse toute ma reconnaissance.

Au Docteur TRAN Antoine,

Je vous remercie pour votre disponibilité lors de l'élaboration de cette thèse et pour la réalisation de la partie statistique de ce travail.

A mon père, Armand BALAYA

Je te remercie pour tout ce que tu as fait pour moi depuis le premier jour, pour avoir toujours été présent même en étant loin de moi pendant 9ans, pour avoir fait en sorte que je ne manque de rien, pour tous tes conseils, pour m'avoir transmis la passion de la médecine, pour avoir été mon tout premier maître de stage, pour m'avoir fait découvrir et aimer la médecine générale, pour m'avoir fait confiance en me laissant tes patients et ton cabinet. Je ne pourrais énumérer tout ce pourquoi je voudrais te remercier. Je t'aime.

A ma mère, Patricia BALAYA

Je te remercie d'avoir toujours cru en moi, d'être ma 1^{ère} fan, d'avoir toujours été là pour me soutenir même dans les moments difficiles, de m'avoir toujours tout donné, de m'avoir suivie scolairement depuis la maternelle jusqu'à aujourd'hui dans l'élaboration de cette thèse. C'est grâce à toi que je suis devenue celle que je suis aujourd'hui. Je n'aurais pas pu avoir une meilleure maman. Je t'aime.

A mon frère, Vincent BALAYA

Je te remercie de m'avoir toi aussi montré le chemin pour en arriver là où je suis aujourd'hui. Je te souhaite de réaliser tes rêves.

A ma nièce, India-Rose BALAYA

Je te remercie pour tout cet amour que tu me donnes depuis ton arrivée dans nos vies. Continue de nous rendre aussi heureux avec tes sourires et tes paroles.

A mon grand-père Jules BALAYA

C'est avant tout grâce à toi que je rédige cette thèse de médecine, et je sais que tu en serais très fier.

A ma grand-mère Simone BALAYA,

Je te remercie pour tous ces moments de complicité qu'on partage toutes les deux, de m'écouter et me conseiller, et pour tout cet amour que tu nous donnes.

A Mamie et Papy ANDA,

Qui auraient été fiers de leur petite fille aujourd'hui.

A mes taties, Dédée, Danielle, Babeth, Lisette, Mamoute, Toinette, Marthe, et aussi à celles qui sont déjà parties

Je vous remercie de toutes m'avoir toujours gâtée depuis mon enfance, de toutes veiller sur moi comme si j'étais votre fille. C'est grâce à vous que je suis la femme que je suis aujourd'hui.

Merci d'être là dans ma vie.

A mes tontons Gérard et Noel, et tous les autres

Merci d'avoir cru en moi et de m'avoir soutenue pendant toutes ces années.

A tonton Jean-Pierre et Maida

Merci pour tous vos conseils, votre soutien et votre présence pendant toutes mes années à Nice.

Merci de m'avoir toujours fait sentir comme à la maison quand j'étais avec vous.

A mes cousines Anaëlle, Laurence, Béno, Françoise et à mes cousins Jean Charles, Rajendra, Julien, Mathieu, Jean, Philippe

Merci de m'avoir écoutée, conseillée, soutenue, d'avoir été présents toutes ces années pour moi.

A mon Ludo

Merci pour ta patience à mes côtés pendant la rédaction de cette thèse et toute ton aide pour sa réalisation, merci pour ton amour, ton soutien, ton écoute, tes câlins réconfortants, tout ce que tu as fait pour moi depuis notre rencontre. Merci d'être entré dans ma vie.

A ma nénène Monique C.

Merci pour tout ton amour comme une 2^{ème} maman pour moi et pour tout ton soutien.

A Monique D.

Merci pour toute ton affection, depuis la poussette jusqu'à mes premiers pas en solo au cabinet. J'espère pouvoir travailler avec toi le plus longtemps possible.

A Anna

Merci pour ta patience, ton écoute, tes conseils, ton soutien, ton affection, ta présence, ta folie, nos voyages, nos délires. Merci d'être toi et d'être ma meilleure amie.

A Boris

Merci d'avoir toujours été présent pour moi pendant toutes ces années, quelque soit l'endroit de la planète où tu étais.

A Marine

Merci pour tes conseils et remises à l'ordre.

A Alfred mon meilleur coloc, **Manon** ma 1^{ère} amie sur Nice, **Blandine** ma cotutrice et quenelle chérie, **Laurina** ma jumelle corse, **Ope** le chef du poonakam, **Caro** ma coco, **Steph** ma sicilienne, **France** ma ch..., **Alexia** ma None, **Elodie** ma belle sœur, **Christian**, **Benji**, et **tous les autres**,

Merci pour avoir rendu ces années d'études plus joyeuses, et de m'avoir fait sentir moins seule loin de chez moi.

A Joyce

Merci pour m'avoir autant aidée lors de mon départ

A Lynda et A Marie-Hélène

Merci pour nos moments entre filles, tous vos conseils à chacune pendant ces années.

A Yazir, Blu, Youcha, Gudu

Merci pour votre soutien à chacun et ces bons moments avec vous. Merci de m'avoir rendue plus forte.

A Justine, Emilie, Wil, Fred, Xav

Merci pour tous ces bons moments avec vous, j'espère qu'on en aura encore pleins.

Au Dr JORANDON Gilles,

Je te remercie pour avoir été le meilleur maître de stage, ami, confident que j'aurais pu trouver dans le Var. Tes conseils et ta confiance en moi m'a fait devenir le médecin généraliste que je suis aujourd'hui.

Aux Docteur LANGLET et TOURAINE,

Merci de m'avoir accueillie dans votre cabinet, pour vos conseils et votre écoute, et surtout merci pour votre indulgence lors de la rédaction de cette thèse.

Merci à l'équipe du **CAL**, à l'équipe des **Urgences** du Pôle de Santé de Saint-Tropez Gassin, à l'équipe de **Vanille** à l'EPSMR, pour m'avoir accueillie comme l'une des vôtres.

Merci aux 200 personnes qui ont répondu à mon questionnaire,

Sans vous, cette thèse n'aurait pas existé. Soyez assurés de ma sincère reconnaissance.

Et merci à tous ceux que je n'ai pas pu cités.

SOMMAIRE

I. INTRODUCTION.....	18
II. EVOLUTION DES DISPOSITIONS LEGALES SUR LA FIN DE VIE	19
1) La loi Léonetti 2005.....	19
a) Préceptes de la Loi Léonetti	19
b) Principes éthiques	21
c) Directives anticipées.....	21
2) La loi Claeys-Léonetti 2016	23
a) Nouveautés de la loi Claeys-Léonetti 2016	23
b) La volonté du patient en fin de vie	24
c) Directives Anticipées	25
d) Le mandat de protection future	26
e) La personne de confiance.....	27
f) La procédure collégiale.....	28
g) L'obstination déraisonnable	28
h) Droit à la sédation profonde continue	29
i) Les responsabilités juridiques.....	30
III. OBJECTIF DE L'ETUDE	31
IV. MATERIEL ET METHODE	32
1) La recherche bibliographique.....	32
2) Formulaire de Recueil des Directives Anticipées de l'HAS.....	32
3) Guide explicatif pour le grand public de l'HAS sur les DA.....	32
4) Questionnaire de thèse	32
5) La population de l'étude	34
6) Recueil de données	34
7) Analyse statistique	34
V. RESULTATS.....	36
1) Caractéristiques de la population.....	36
2) Evaluation du guide explicatif de l'HAS pour le public	38
a) La longueur du guide explicatif de l'HAS	38
b) L'apport du guide explicatif pour la rédaction du formulaire	38
c) Analyse statistique sur les notions acquises par le guide.....	38

3)Evaluation du formulaire de recueil des Directives Anticipées de l’HAS	39
a) La forme du formulaire.....	39
b) Le contenu du formulaire	39
c) La clarté du formulaire de l’HAS	40
d) La simplicité du formulaire de l’HAS.....	41
e) La longueur du formulaire de l’HAS.....	42
f) Opinion sur le formulaire.....	42
4)Perspectives d’optimisation du formulaire de recueil	44
5)Impact du questionnaire sur les participants	47
a) Points éclairés par le formulaire	47
b) Acquisition de nouvelles notions sur la fin de vie	49
c) Rédaction des directives anticipées	50
d) Discussion avec les familles sur les directives anticipées.....	50
6)Evaluation des connaissances sur les directives anticipées	51
VI. DISCUSSION	52
1) Les apports de cette étude	52
a) Dans l’évaluation du guide explicatif.....	52
b) Dans l’évaluation du formulaire	52
c) Dans l’état des connaissances sur l’existence de la loi sur la fin de vie.....	53
d) Perspectives d’optimisation du formulaire de recueil de l’HAS.....	53
2) Limite et biais de l’étude.....	54
a) Biais de sélection	54
b) Biais méthodologiques	55
3) L’évaluation du guide explicatif.....	55
4) L’évaluation du formulaire de recueil de l’HAS.....	56
5) Etat des connaissances sur la loi sur la fin de vie	63
6) Perspectives de travail	64
a) Corrections pour un nouveau Guide explicatif sur les DA	64
b) Corrections pour un nouveau Formulaire de Recueil des DA.....	64
c) Autres perspectives d’optimisation	66
VII. CONCLUSION	72
VIII. BIBLIOGRAPHIE	73
IX. ANNEXES	80
X. SERMENT D’HIPPOCRATE	132
XI. RESUME ET MOTS CLES	133

Liste des annexes

Annexe 1 : Campagne d'information sur la fin de vie	80
Annexe 2 : Les associations participant à la diffusion des DA	84
Annexe 3 : Les formulaires de recueil de directives anticipées existants	85
Annexe 4 : Formulaire de recueil des DA du CHU Limoges	87
Annexe 6 : Formulaire de recueil de DA du CHU Caen.....	89
Annexe 7 : Formulaire de recueil de DA de ONCOBRETAGNE.....	90
Annexe 8 : Formulaire de recueil de DA de l'ADMD	91
Annexe 9 : Formulaire de recueil de DA de directivesanticipees.sosfindevie.org	92
Annexe 10 : Formulaire de recueil des directives anticipées de l'HAS en 2017	93
Annexe 11 : Guide explicatif de l'HAS pour le grand public « Pourquoi et comment rédiger mes directives anticipées ? »	104
Annexe 12 : Questionnaire d'évaluation du guide explicatif et du formulaire de l'HAS.....	119
Annexe 13 : Rappel des lois concernées	125

Liste des figures

Figure 1 : caractéristique de la population : âge	36
Figure 2 : caractéristique de la population : profession.....	37
Figure 3 : caractéristique de la population : Religion	37
Figure 4 : Questions sur avis de la famille	45

Liste des tableaux

Tableau 1 : Analyse univariée sur l'aide du guide explicatif et les notions acquises.....	38
Tableau 2 : Analyse sur la clarté du formulaire.....	40
Tableau 3 : Analyse sur la simplicité du formulaire.....	41
Tableau 4 : Analyse sur la longueur du formulaire.....	42
Tableau 5 : Analyse sur l'éclairage du formulaire	49

ABREVIATIONS

ACP : Advance Care Planning

ADMD : Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

ARS : Agence Régionale de Santé

CCNE : Comité consultatif national d'éthique

CNOM : Conseil national de l'ordre des médecins

CNSPFV : Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie

DA : Directives Anticipées

DMP : Dossier médical partagé

DPC : Développement Professionnel Continu

EAPC : European Association for Palliative Care

FDV : Fin De Vie

HAD : Hôpital à domicile

HAS : Haute Autorité de santé

IFOP : institut française d'opinion publique

JALMALV Jusqu'À La Mort Accompagner la Vie

PC : Personne de confiance

QPC : Question Prioritaire de Constitutionnalité

SFAP : Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

SFAR : Société française d'Anesthésie Réanimation

SPC : Sédation Profonde Continue

USP : Unité de Soins Palliatifs

I. INTRODUCTION

La fin de vie est un enjeu majeur de notre société. C'est un vaste sujet d'actualité. La législation en matière de santé se doit d'être en perpétuelle évolution, en rapport avec l'évolution de la société, de ses mœurs et du vieillissement de la population, des nouvelles exigences en matière de santé et de qualité de vie. [1]

Des débats politico-éthiques tels que l'affaire Vincent Humbert, Vincent Lambert, Anne Bert et Jean Mercier, poussent à des modifications législatives. Ces débats ont abouti en France à la genèse de la Loi Léonetti de 2005 [2], et de la Loi Claeys-Léonetti le 2 février 2016 [3]. La loi du 2 février 2016 constitue une avancée majeure en faveur de l'autonomie des personnes malades et en fin de vie.

« Au même titre qu'un patient a le droit de choisir son médecin et son traitement, il doit pouvoir, malade et en fin de vie, choisir de pouvoir terminer sa vie aussi dignement qu'il a vécu, sans souffrance. Rester maître de sa vie jusqu'au moment où on la quitte est un enjeu de dignité, une exigence démocratique et citoyenne » déclarait Marisol Touraine, ministre de la santé, le 13 Décembre 2016. [4]

Les directives anticipées (DA) sont des **instructions écrites** relatives à **la fin de vie** et aux **conditions de limitation ou d'arrêt de traitements** éventuels, que donne **par avance** une personne **majeure consciente**, pour le cas où elle serait dans **l'incapacité d'exprimer sa volonté**, suite à un accident ou une maladie. [5]

A ce jour, **en janvier 2018 seuls 11% des Français de 50 ans et plus ont rédigé leurs directives anticipées**. Et pour cause, plus d'un Français sur deux ignore que ce dispositif existe. Pourtant 77% des médecins généralistes affirment avoir déjà abordé le sujet avec leurs patients. [6]

En 2015 le ministère de la santé a lancé une campagne d'informations sur la fin de vie, de 190 millions d'euros : **le Plan National 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie**. [7] (Annexe 1). Des associations (Annexe 2) telles que l'ADMD [8], la ligue contre le cancer [9], la SFAP [10] travaillent au quotidien pour faire connaître les DA. Ils ont parfois leur propre formulaire de recueil des DA. (Annexe 3)

Il est difficile de rédiger ses DA, car ce n'est pas évident de se projeter sur sa fin de vie, les gens ne connaissent pas les termes médicaux ni la réanimation, ils ne se sentent pas forcément concernés.

La Haute autorité de santé a publié en 2016 un guide explicatif [11] pour aider les patients à remplir leurs directives anticipées (Annexe 11). Et elle a publié en 2016 puis en 2017 un 2^{ème} formulaire de recueil des DA [12] (Annexe 10).

Il nous apparaît intéressant à distance de leur publication, d'évaluer le formulaire de Recueil des DA et son guide expliquant pourquoi et comment y réfléchir, d'évaluer la proportion de personnes qui connaissent l'existence de la loi sur la fin de vie évoquant les directives anticipées (la loi Claeys-Léonetti), et quelles corrections apporter à ce formulaire de recueil et à son guide pour qu'ils soient plus pratiques et plus utilisés.

II. EVOLUTION DES DISPOSITIONS LEGALES SUR LA FIN DE VIE

En 1986 la Circulaire Laroque instaure des soins palliatifs obligatoires de la part des soignants, avec ou sans soins curatifs, en cours ou en fin de vie (soulagement des souffrances morales et physiques, accompagnement du malade et de son entourage). [13]

En 1999 et en 2002 la Loi Kouchner apporte : une autorisation de refuser les soins proposés, droit de quitter un hôpital contre l'avis médical, l'obligation de vérité médicale, la personne de confiance, le droit des usagers de réclamer et obtenir des soins palliatifs, l'interdiction de l'acharnement médical.[14]

L'Annexe 13 présente un rappel de toute les lois concernées.

1) La loi Léonetti 2005

Il y a maintenant treize ans, le 22 avril 2005 une loi portant sur les droits des malades et la fin de vie, dite Loi Léonetti, était promulguée.

a) Préceptes de la Loi Léonetti

- Interdiction de l'obstination déraisonnable, remplaçant le terme d'acharnement thérapeutique

La notion d'acharnement thérapeutique a été introduite et interdite par le code de déontologie de 1995.

« Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. » [15]

- Soulagement de la douleur avec intégration de la théorie du double effet des thérapeutiques

« En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement.

Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie. » [16]

- Possibilité d'arrêt de traitement

Distinguant traitement médical, qui peut être interrompu s'il est jugé disproportionné par rapport au bénéfice attendu et les soins dont la continuité doit être assurée afin de préserver la dignité du patient. « Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade » [17]

- Collégialité des décisions d'arrêt de traitement

« La décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés ne peut être prise sans qu'ait été préalablement mise en œuvre une procédure collégiale. Le médecin peut engager la procédure collégiale de sa propre initiative. [...] La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. » [18]

- Respect de la volonté du patient, droit de refus d'un traitement

Au sujet de la possibilité d'arrêt de traitement, de limitation thérapeutique, après concertation pluridisciplinaire :

Le médecin « est tenu de le faire au vu des directives anticipées du patient présentées par l'un des détenteurs de celles-ci ou à la demande de la personne de confiance, de la famille ou, à défaut, de l'un des proches. [...] La décision de limitation ou d'arrêt de traitement prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches. » [18]

- Promulgation des soins palliatifs

Les soins palliatifs sont initiés par la Loi du 9 juin 1999, selon laquelle

« Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. » [19]

« Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. » [20]

« Le médecin, même si la souffrance du patient ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre les traitements, notamment antalgiques et sédatifs, permettant d'accompagner la personne selon les principes et dans les conditions énoncées à l'article 38. » [21]

« Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage.

Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort » [22]

b) Principes éthiques

Tous ces principes, déjà énoncés par le code de déontologie médicale initié en 1941 par le régime de Vichy « Code de déontologie et statuts de la profession médicale » ; sont réaffirmés par les lois du 4 mars 2002 et du 22 avril 2005.

- Autonomie, liberté, autodétermination, transparence

Le patient fait ses propres choix après avoir reçu une information claire et appropriée.

« Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension.

Toutefois, lorsqu'une personne demande à être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic, sa volonté doit être respectée, sauf si des tiers sont exposés à un risque de contamination. Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite. » [23]

- Humanité, assistance, dignité

Instauré par la Loi de 2002, et réaffirmé par la loi Leonetti « La personne malade a droit au respect de sa dignité. » [24]

« Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. » [25]

« Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. » [20]

c) Directives anticipées

Créées par la Loi Léonetti, elles permettent à toute personne de mettre par écrit, par avance, ses souhaits concernant sa fin de vie, dans le cas où elle « serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté ». Elles sont définies par l'article L1111-11 du code de santé publique [26]. Code qui régit aussi leur recueil, leur conservation, leur modalités d'utilisation :

« La décision de limitation ou d'arrêt de traitement prend en compte les souhaits que le patient aurait

antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches. » [18]

« Les directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11 s'entendent d'un document écrit, daté et signé par leur auteur dûment identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance. Toutefois lorsque l'auteur de ces directives, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document, il peut demander à deux témoins, dont la personne de confiance [...] d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Ces témoins indiquent leur nom et qualité et leur attestation est jointe aux directives anticipées.

Le médecin peut, à la demande du patient, faire figurer en annexe de ces directives, au moment de leur insertion dans le dossier de ce dernier, une attestation constatant qu'il est en état d'exprimer librement sa volonté et qu'il lui a délivré toutes informations appropriées. » [27]

« Les directives anticipées peuvent, à tout moment, être soit modifiées, partiellement ou totalement, dans les conditions prévues à l'article R. 1111-17 [28], soit révoquées sans formalité.

Leur durée de validité de trois ans est renouvelable par simple décision de confirmation signée par leur auteur sur le document ou, en cas d'impossibilité d'écrire et de signer, établie dans les conditions prévues au second alinéa de l'article R. 1111-17. Toute modification intervenue dans le respect de ces conditions vaut confirmation et fait courir une nouvelle période de trois ans.

« Les directives anticipées doivent être conservées selon des modalités les rendant aisément accessibles [...] À cette fin, elles sont conservées dans le dossier de la personne constitué par un médecin de ville, qu'il s'agisse du médecin traitant ou d'un autre médecin choisi par elle, ou, en cas d'hospitalisation, dans le dossier médical. [...]

Toutefois, les directives anticipées peuvent être conservées par leur auteur ou confiées par celui-ci à la personne de confiance ou, à défaut, à un membre de sa famille ou à un proche. Dans ce cas, leur existence et les coordonnées de la personne qui en est détentrice sont mentionnées, sur indication de leur auteur, dans le dossier constitué par le médecin de ville ou dans le dossier médical. [...]

Toute personne admise dans un établissement de santé ou dans un établissement médico-social peut signaler l'existence de directives anticipées ; cette mention ainsi que les coordonnées de la personne qui en est détentrice sont portées dans le dossier médical.

Lorsqu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement [...] et à moins que les directives anticipées ne figurent déjà dans le dossier en sa possession, le médecin s'enquiert de l'existence éventuelle de celles-ci auprès de la personne de confiance, si elle est désignée, de la famille ou, à défaut, des proches ou, le cas échéant, auprès du médecin traitant de la personne malade ou du médecin qui la lui a adressée.

2) La loi Claeys-Léonetti 2016

La loi du 2 février 2016 modifie les dispositions relatives à la fin de vie : des droits renforcés et des droits nouveaux pour les personnes malades et les personnes en fin de vie. Chacun peut exprimer ses volontés sur la fin de vie, qu'il soit en bonne santé ou malade.

Ses objectifs [29] sont :

- ❖ **AMELIORER l'accès et l'utilisation** des directives anticipées
- ❖ **MIEUX REPENDRE à la demande d'une fin de vie digne**, accompagnée et apaisée par une meilleure prise en charge de la souffrance
- ❖ **CONFORTER la volonté du patient** dans le « processus décisionnel »
- ❖ **CLARIFIER le refus de l'obstination** déraisonnable
- ❖ **INSTAURER un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès**, à la demande du patient, dans des conditions et selon une procédure strictes.

a) Nouveautés de la loi Claeys-Léonetti 2016

▪ Ce qui change [30] :

1- Reconnaissance d'une **force opposable de la volonté du patient**

2- Affirmation du droit au **refus de soin comme un droit fondamental du patient** qui s'impose au médecin que le patient soit en état d'exprimer sa volonté ou non

3- Consécration d'un droit à la **fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance**

4- Droit du patient d'**avoir accès à des soins visant à soulager la souffrance**.

La souffrance doit en toute circonstance être prévenue, prise en compte, évaluée et traitée.

5- Droit pour la **personne malade d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement**

6- **Devoir pour le médecin qui constate la souffrance** d'une personne qu'il ne peut soulager, d'en informer le malade, la personne de confiance, la famille, les proches.

7- **Les soins palliatifs sont intégrés dans les objectifs de DPC** des médecins, infirmiers, pharmaciens, aide soignants, aide à domicile, psychologues cliniciens « *Article L1110-5 CSP : la formation initiale et continue comporte un enseignement sur les soins palliatifs* »

b) La volonté du patient en fin de vie

On distingue deux situations : le malade conscient et le malade inconscient.

▪ LE MALADE CONSCIENT :

Articles L1111-4 al 2 CSP : Le médecin **doit** respecter la volonté de la personne après **l'avoir informée des conséquences de son choix**. [3]

Il a une obligation d'information et une obligation de respecter le refus de soins éclairé du patient.

Pour rappel, le refus de soins est un droit pour le patient et seul le refus de soins éclairé est opposable au médecin.

Malade conscient et refus de soins AVANT 2016 :

Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement **met sa vie en danger**, le médecin **doit tout mettre en œuvre pour la convaincre** d'accepter les soins indispensables.

Il peut faire **appel à un autre membre du corps médical**.

Malade conscient et refus de soins APRES 2016 :

- Le droit au refus de soin du patient est affirmé au titre **des droits fondamentaux**.

- C'est une **obligation** pour le médecin de respecter le refus de soins éclairé du patient dès lors qu'il l'a informé des conséquences de son choix et de leur gravité.

Il y a une **suppression de « doit tout mettre en œuvre pour le faire changer d'avis »**. On va vers **une responsabilisation du patient sur ses choix**.

- Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un **délai raisonnable**. *L'appréciation de la durée est laissée au praticien selon la situation*. [30]

- Le médecin peut faire appel à un autre membre du corps médical.

- La décision du patient, toujours révoquable, **contraint le médecin**.

- L'obligation d'assistance du médecin ne l'autorise pas à surmonter le refus de soins SAUF en cas d'urgence (pronostic vital engagé), le devoir d'assistance du médecin doit l'emporter sur le refus de soins.

- La décision du patient est **inscrite dans le dossier médical** par *précaution face aux contentieux éventuels*. [30]

▪ LE MALADE INCONSCIENT :

- Le respect du droit au refus de soins du patient existe, même s'il est hors d'état d'exprimer sa volonté.

- Le respect de ce droit peut être a posteriori contrôlé car :

→ Le médecin doit dans cette hypothèse actionner la procédure collégiale.

→ Le médecin doit respecter les Directives anticipées, ou à défaut, consulter la personne de confiance, ou sa famille ou ses proches.

→ Le médecin doit obligatoirement tracer ses actions dans le dossier médical du patient.

- L'équipe médicale doit identifier la volonté du malade hors d'état d'exprimer son consentement. Il existe 3 dispositifs: les directives anticipées, la personne de confiance, et le mandat de protection future. [30]

c) Directives Anticipées

Article L1111-11 : [3]

Elles expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne :

- Les conditions de poursuites,
- Les conditions de limitation,
- Les conditions de l'arrêt ou du refus de traitement.

Modalités des directives anticipées

- **Peuvent** être rédigées selon un modèle (dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de l'HAS) que cette thèse évalue.
- Ce modèle distingue deux types de DA selon que la personne **se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige**.
- Les DA **peuvent** être conservées sur registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé (loi 1978). Dans cette hypothèse, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur.
- Il **appartient au médecin traitant** d'informer ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des DA.

Ceux qui peuvent rédiger des DA sont :

- Les personnes majeures
- Les personnes sous mesure de tutelle avec l'autorisation du juge des tutelles ou du conseil de famille s'il a été constitué. Le tuteur ne peut dans ce cas ni la représenter, ni l'assister à cette occasion. [30]

Validité des directives anticipées

Il n'y a **aucune limitation de durée** peu importe leur format. Elles sont révocables à tout moment et par tout moyen et révisables à tout moment. [30]

Opposabilité des directives anticipées

Elles **s'imposent** au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement concernant le patient **SAUF** :

- Lorsque leur validité fait l'objet d'une **contestation sérieuse** :
 - Au regard du dernier état connu de la volonté du patient (« *manifestement inappropriées* »)
 - Lorsqu'elles ne sont pas adaptées à sa situation médicale (« *non conforme à la situation médicale* »)
- En cas **d'urgence vitale** : pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation médicale.

La possibilité ou non d'appliquer les directives anticipées est **décidée par le médecin**.

Pour cela il est tenu d'apprécier la situation médicale du patient et d'apprécier l'existence ou non d'une contestation sérieuse portant sur la validité des DA. [30]

En tout état de cause, il y a :

- Obligation pour le médecin de mettre en œuvre la procédure collégiale (sauf en cas d'urgence).
- Obligation pour le médecin de tracer dans le dossier médical la possibilité ou non d'appliquer les DA.
- Obligation d'informer la personne de confiance ou à défaut la famille ou les proches de l'application ou non des DA. [30]

d) Le mandat de protection future

Le mandat de protection future permet à **une personne** (mandant) **de désigner** à l'avance la ou les personnes (mandataires) qu'elle souhaite voir être **chargées de veiller sur sa personne et/ou** sur tout ou partie de **son patrimoine**, pour le **jour où elle ne serait plus en état, physique ou mental, de le faire seule.**

Le mandat peut aussi être établi **pour autrui par les parents** souhaitant organiser à l'avance *la défense des intérêts de leur enfant souffrant de maladie ou de handicap.*

Il peut porter : soit sur la protection de la personne, soit sur celle de ses biens, soit sur les 2.

La protection des biens et celle de la personne peuvent être confiées à des mandataires différents

Le mandat est publié par une inscription sur registre spécial dont les modalités et l'accès seront réglés par décret en Conseil d'Etat (Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015.) [30]

QUI PEUT L'ETABLIR?

Personnes pouvant établir un mandat de protection future	Personnes à protéger
Toute personne majeure ou mineure émancipée, ne faisant pas l'objet d'une mesure de tutelle	Pour elle-même
Personne en curatelle avec l'assistance de son curateur	Pour elle-même
Parents ou le dernier vivant des père et mère qui : •exercent l'autorité parentale, •et ne font pas l'objet d'une mesure de curatelle ou de tutelle.	Pour leur enfant mineur
Parents : •qui ne font pas l'objet d'une mesure de curatelle ou de tutelle •et qui assument la charge matérielle et affective d'un enfant majeur	

Soit c'est un acte sous seing privé :

- Dans ce cas, la gestion des biens se limite aux actes d'administration. Les actes de disposition nécessitent en revanche l'autorisation du juge des tutelles.
- Le mandat doit être contresigné par un avocat ou être conforme au modèle de formulaire cerfa n°13592*02 [30]

Soit c'est un acte authentique / notarié:

- Dans ce cas, il autorise les actes de disposition du patrimoine.
- Etabli par acte authentique. Le mandataire rend compte au notaire et lui remet l'inventaire des biens et le compte annuel.

Un mandat pris par des parents pour leur enfant est obligatoirement notarié. [30]

DATE D'EFFET DU MANDAT :

Lorsque la personne ne peut plus pourvoir seul à ses intérêts : cela doit être constaté par un médecin inscrit sur une liste établie par le procureur de la République.

Tant que l'acte n'a pas pris effet, il peut être révoqué. Il prend fin notamment lorsque la personne retrouve ses facultés ou à son décès. [30]

e) La personne de confiance

Il appartient au médecin traitant d'informer son patient de la possibilité de désigner une personne de confiance et le cas échéant de l'inviter à procéder à une telle désignation.

La désignation par le patient de la personne de confiance doit être cosignée par elle.

Cette désignation est révisable et révocable à tout moment (avant 2016 : uniquement révocable).

La personne de confiance est chargée de témoigner de la volonté du patient lorsque celui-ci est hors d'état de s'exprimer.

Si le patient le souhaite, la personne de confiance peut l'accompagner dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. [30]

Quelques modifications depuis 2016 :

- La personne sous tutelle peut désormais en cours de tutelle désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge des tutelles ou du conseil famille.
- En l'absence de DA du patient en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, la personne de confiance doit rendre compte au médecin qui la sollicite de la volonté du patient, pour prendre les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement. Il ne s'agit que d'un témoignage.
- Cette obligation du médecin s'impose même en cas d'urgence. A défaut de personne de confiance, le médecin doit recueillir tout élément permettant d'établir la volonté du patient auprès de la famille ou des proches. [30]

Pour résumer, concernant un patient hors d'état d'exprimer sa volonté (hors mandat de protection future), la hiérarchie des volontés à respecter est :

- 1- volontés exprimées dans les directives anticipées.
- 2- avis de la personne de confiance
- 3- avis de la famille, en privilégiant le cercle restreint au cercle élargi
- 4- avis des proches

f) La procédure collégiale

Malade inconscient

L'obligation d'une collégialité de la décision d'une limitation ou d'un arrêt de traitement est dans deux situations :

- * Lorsque la décision est susceptible de mettre en danger la vie d'un patient hors d'état d'exprimer sa volonté,
- * Lorsque la personne est dans une phase avancée ou terminale d'une affection grave ou incurable.

Le médecin **peut engager** la procédure collégiale de sa propre initiative.

Le médecin **doit engager** une procédure collégiale eu égard aux directives anticipées ou si demande de la personne de confiance, famille ou proches. [30]

Modalités

C'est une décision prise par le médecin en charge du patient après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de **consultant**.

Il ne doit y avoir aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant.

L'avis motivé d'un 2^{ème} consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

L'ensemble est retracé dans le dossier médical.

La finalité d'une telle procédure est **d'éviter des décisions prises dans la précipitation** en permettant au **médecin traitant d'élaborer, avec l'ensemble de l'équipe soignante, la motivation rationnelle d'une décision médicale**. [30]

g) L'obstination déraisonnable

Il peut y avoir un refus de l'obstination thérapeutique déraisonnable dans la réalisation d'actes .

Cela peut concerner :

- les actes **techniquement sophistiqués et lourds**
- les actes dont **l'envergure est disproportionnée** par rapport aux fins visées
- les actes qui ont pour **seul effet le maintien artificiel** à la vie.

Précision art. L1110-5-1 al.2 CSP : « la nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés » au titre de l'obstination déraisonnable. [3]

Avant 2016	Après 2016
L'inutilité du soin	<i>maintenu</i>
La disproportionnalité du soin L'artifice du soin	<i>maintenu</i> L'artifice du soin : n'ayant pas d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie
Critères appréciés en conscience par le médecin	Critères appréciés en conscience par le médecin, conformément à la volonté du patient conscient/ Si patient inconscient et absence de volonté exprimée : procédure collégiale

Après l'arrêt ou la suspension des traitements, le médecin a un devoir de sauvegarder la dignité du mourant en lui dispensant des soins palliatifs. [30]

Obstination déraisonnable cas concret :

TA de Nîmes 2 juin 2009 condamnation pour obstination déraisonnable :

Enfant né en état d'anoxie périnatale extrême soumis à une procédure de réanimation. Après 25 minutes de réanimation, le gynécologue a annoncé le décès de l'enfant aux parents alors que les réanimateurs poursuivaient la réanimation entraînant l'apparition d'une activité cardiaque. L'enfant est atteint d'un lourd handicap physique et mental (cerveau non irrigué pendant 30 minutes).
→ Action en responsabilité des parents : L'hôpital est obstination déraisonnable. [30]

h) Droit à la sédation profonde continue

Droit à la sédation profonde et continue : **art. L1110-5-2 CSP**

Droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, associée à une analgésie et, sauf si le patient s'y oppose, à l'arrêt des traitements de maintien en vie. [3]

Il y a une distinction entre sédation profonde et arrêt des traitements.

LES CONDITIONS sont:

▪ **Malade conscient :**

• Lorsque le patient est atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme et qui présente une souffrance réfractaire aux traitements

ou

• Lorsque le patient est atteint d'une affection grave et incurable et qu'il décide d'arrêter son traitement ce qui engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner des souffrances insupportables

ET

• qui exprime la volonté d'éviter toute souffrance et ne pas vouloir subir d'obstination déraisonnable.

ATTENTION : la demande exprimée du patient n'exclue pas la procédure collégiale avant la mise en œuvre de la sédation profonde. [30]

▪ **Malade inconscient :**

Si les DA ne s'y opposent pas : le médecin peut décider d'arrêter le traitement au titre de l'obstination déraisonnable après mise en place d'une procédure collégiale.

Situation particulière : si le patient le demande, la sédation profonde peut être mise en œuvre :

- À son domicile
- Dans un établissement de santé
- Dans un établissement qui accueille des personnes âgées ou qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes de la vie, prestations de soins, ou aide à l'insertion sociale.

L'exercice de ce droit et la mise en œuvre de ce droit doit être inscrite au dossier médical du patient. [30]

i) Les responsabilités juridiques

On encoure des risques au niveau juridique :

- Pour non respect de la volonté du patient exprimée soit via les DA ou la personne de confiance :
- S'il est démontré que le professionnel de santé a agi dans l'intérêt médical du patient → absence de condamnation (attention l'absence de condamnation ne veut pas dire absence de poursuite).
- Le cas échéant, il peut voir sa responsabilité civile être engagée. (A distinguer selon que le professionnel de santé est un hospitalier, un salarié ou un libéral)
- Pour avoir respecté la volonté du patient exprimée soit via les DA ou la PC :
- S'il est démontré que professionnel de santé a agi contrairement à l'intérêt médical du patient mais il est prouvé que la volonté du patient a été respectée.

ATTENTION : *il appartient au professionnel d'apporter la preuve de la volonté du patient : en principe pas de responsabilités juridiques.* [30]

III. OBJECTIF DE L'ETUDE

L'objectif principal de ce travail est d'évaluer le formulaire de Recueil des Directives Anticipées, publié par la Haute Autorité de Santé en 2017 et le guide expliquant pourquoi et comment y réfléchir, publié en 2016.

Les objectifs secondaires sont :

- D'évaluer la proportion de personnes qui connaissent l'existence de la loi sur la fin de vie évoquant les directives anticipées (la loi Claeys-Léonetti)
- Proposer des corrections au formulaire de recueil des directives anticipées

IV. MATERIEL ET METHODE

Il s'agit d'une étude prospective transversale d'évaluation du formulaire de recueil des Directives Anticipées et de son guide explicatif.

1) La recherche bibliographique

La recherche bibliographique s'est faite essentiellement par internet à partir des bases de données Pubmed, Embase, Refdoc.fr, des moteurs de recherche Google, Google Scholar, et du catalogue de thèses universitaires SUDOC. Les recherches ont été complétées par des articles de presse divers (Nouvel observateur, Le Monde, Figaro, l'Express ...). Les références bibliographiques récoltées ont été répertoriées à l'aide du logiciel Zotero.

2) Formulaire de Recueil des Directives Anticipées de l'HAS

La Haute Autorité de Santé a publié 2 formulaires de recueil des Directives anticipées : un en 2016 et un en février 2017. [12]

Annexe 10 : Formulaire de recueil des directives anticipées de l'HAS en 2017

3) Guide explicatif pour le grand public de l'HAS sur les directives anticipées

L'HAS a aussi publié en 2016 un guide d'accompagnement pour le grand public, intitulé « Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées ? ». [11] Le guide invite chaque citoyen à réfléchir aux directives anticipées et délivre des conseils pratiques pour les rédiger et les conserver. Il explique également leur utilisation par le corps médical.

Ce guide explicatif fait quatorze pages.

Annexe 11 : Guide explicatif de l'HAS pour le grand public « Pourquoi et comment rédiger mes directives anticipées ? »

4) Questionnaire de thèse

Le questionnaire comprend des questions fermées pour évaluer le guide explicatif et le formulaire sur des critères définis et des questions ouvertes pour laisser les participants répondre de façon plus détaillée.

Le questionnaire se divise en plusieurs sous parties :

- la présentation du participant avec 16 questions sur son âge, sexe, situation familiale, sa religion, son niveau d'études et profession, s'il est malade (curable, chronique, hospitalisé), son expérience vis à vis de la fin de vie, et en tant que proche ou personne de confiance si c'est le cas.
Avant de répondre à la question pour connaître la religion du participant, le consentement a été requis.
- L'évaluation du guide explicatif pour le public avec 4 questions : s'il a lu le guide, son avis sur sa longueur, son efficacité, et les raisons de son inefficacité si tel est le cas.
- L'évaluation sur le formulaire de l'HAS à travers 9 questions : sur la longueur, compréhension, clarté, simplicité de rédaction, les points éclaircis et les nouvelles notions apportées sur la fin de vie, la nécessité des exemples, l'intérêt des 3 pages d'explications au début du formulaire ;
- L'importance de l'avis de la famille en 3 questions ;
- La compréhension sur le contenu du formulaire de l'HAS et les notions telles que le moment d'application des DA, les notions d'Obstination déraisonnable, de Sédation Profonde Continue, et la différence avec l'euthanasie, en 7 questions ;
- Les corrections à apporter au formulaire, les points positifs et négatifs de celui ci (3 questions);
- Une partie réservée qu'aux médecins en 3 questions : s'ils connaissaient l'existence de ce formulaire, s'ils l'avaient déjà utilisé, leur opinion et les corrections qu'ils y apporteraient ;
- Une dernière partie sur l'apport de cette enquête et sur l'information sur les directives anticipées en 4 questions : sur l'intention de rédiger ses DA, la discussion à ce sujet avec la famille, la loi Claeys-Léonetti, l'information des médecins sur les DA avec leur patient.

Pour remplir mon questionnaire de thèse, nous avons demandé aux participants de :

- Lire le guide pour le public sur les Directives Anticipées (s'il leur paraissait trop long, de passer au formulaire de l'HAS directement) puis de
- Lire le formulaire de recueil des Directives Anticipées de l'HAS (sans le remplir) puis de
- Remplir le questionnaire de thèse sur le lien en ligne

A la 2^{ème} page du questionnaire en ligne, ils ont retrouvé les liens en ligne pour le formulaire de recueil des Directives Anticipées de la HAS et pour le guide explicatif pour le grand public.

Annexe 12 : Questionnaire d'évaluation du guide explicatif et du formulaire de l'HAS

5) La population de l'étude

Les inclusions ont débuté le 21 septembre 2017 et se sont terminées le 21 Décembre 2017.

Les 200 premières réponses reçus sur les 3 mois d'inclusion ont été analysées.

Les critères d'inclusion sont :

- les adultes de plusieurs départements de France métropolitaine, en Corse et à l'Île de la Réunion
- des professionnels de santé variés (médecins et non médecins).
- le personnel du Centre de lutte contre le cancer à Nice,
- le personnel de la mairie de Nice et de la mairie de Falicon,
- du personnel de l'éducation nationale à l'Île de la Réunion,
- des connaissances.

Les critères d'exclusion sont :

- les mineurs
- les personnes atteintes d'une maladie grave et incurable, au stade terminal.

Les Associations telles que l'ADMD [8] ont refusé de diffuser mon questionnaire en ligne.

6) Recueil de données

Il s'agit d'une **enquête anonyme**. Nous avons utilisé le **questionnaire en ligne Google Forms**.

7) Analyse statistique

Les données ont été saisies et traitées dans un tableur Excel (sur Microsoft Excel) à partir de Google Forms.

Les variables qualitatives sont exprimées en pourcentages avec leurs intervalles de confiance à 95%. Le test du Chi-2 et le test exact de Fisher (en cas d'effectif < 10) ont été utilisés pour comparer les pourcentages. La taille des effets a été calculée en utilisant le coefficient de contingence pour les Chi-2 significatifs.

Les données qualitatives sont réparties en 3 grandes catégories:

- (1) les données socio démographiques et mode de vie du patient tels que le sexe (homme versus femme), l'âge (3 groupes : 34ans et moins ; 35 ans-49 ans ; 50 ans et plus), le statut du répondant (en couple ou non), avoir (ou non) des enfant(s) à charge, le niveau d'étude (BAC+3 ou moins ; BAC+4/BAC+6 ; BAC+7 et plus), le type de profession (médicale ou non), la volonté (ou non) d'aborder des questions concernant la religion, l'état de santé du répondant (malade ou non), le fait de fréquenter (ou non) dans son entourage proche une personne en fin de vie

- (2) puis des questions concernant la documentation HAS relative aux directives anticipées (DA) telle que la lecture complète (ou non) du guide HAS, l'opinion du répondant sur son aide (ou non) au remplissage du formulaire, l'opinion du répondant sur la suffisance (ou non) des 3 premières pages explicatives pour la compréhension et le remplissage du formulaire.
- (3) et enfin des questions relatives à la connaissance des DA avant notre étude pouvant être des facteurs confondants telles que la connaissance (ou non) du répondant de leurs existences, l'importance (ou non) de l'avis de la famille concernant les DA, la discussion (ou non) avec la famille concernant les DA, la discussion (ou non) avec un médecin concernant les DA.

A l'aide des données décrites précédemment, nous avons tenté d'expliquer les 4 points suivants :

- la présentation et les termes du formulaire de l'HAS sont clairs ? (critère 1) dans le **tableau 2**
- le formulaire vous paraît-il simple à remplir ? (critère 2) dans le **tableau 3**
- le formulaire est-il trop long ? (critère 3) dans le **tableau 4**
- Est ce que ce formulaire vous a éclairé sur certains points ? (critère 4) dans le **tableau 5**

Pour ce faire, nous avons respectivement évalué ces points selon 4 modèles de régression logistique (modèle 1 expliquant le critère 1, modèle n au critère n). En raison de la présence d'une colinéarité pour certaines variables, nous avons choisi de garder pour les 4 modèles de régression le « niveau d'étude » et non le « type de profession ». Nous avons évalué l'absence d'interaction entre « la lecture complète (ou non) du guide HAS » et « l'opinion du répondant sur la suffisance (ou non) des 3 premières pages explicatives pour la compréhension et le remplissage du formulaire » ($p_1 = 0,87$, $p_3 = 0,28$, $p_4 = 0,86$ pour les modèles 1,3 et 4 respectivement) excepté dans le modèle 2 où nous avons choisi la « lecture complète du guide » et non « l'opinion du répondant sur la suffisance (ou non) des 3 premières pages explicatives » (hypothèse de colinéarité vérifiée). La sélection des variables pour chacun des modèles a été réalisée à l'aide du test de Wald. L'adéquation des modèles a été testée à l'aide du test de Hosmer Lemeshow ($p_1 = 0,37$, $p_2 = 0,35$, $p_3 = 0,09$ et $p_4 = 0,94$).

Par ailleurs, nous avons évalué les réponses des participants aux questions suivantes en s'aidant du formulaire HAS dans le **tableau 1** concernant :

- Avez-vous compris la notion de Sédation Profonde Continue ?
- Avez-vous compris la différence entre la Sédation Profonde Continue et l'euthanasie ?
- Avez vous compris la notion de l'obstination déraisonnable ?
- En cas d'arrêt cardio-respiratoire, une intubation sera tentée ?

Les odds ratio (OR) sont exprimés avec les intervalles de confiance à 95% (IC 95%). Le degré de significativité p est fixé à 0,05. Toutes les analyses statistiques ont été réalisées sur mac[®] en utilisant le logiciel R studio v3.2.2 et le logiciel STATA v10.

V. RESULTATS

8) Caractéristiques de la population

La population était de 200 personnes de plus de 20ans, habitant à l'Île de la Réunion, dans les Alpes Maritimes (Nice, Antibes, Cannes), dans le Var (Cogolin, Saint-Tropez), en Ile de France (Paris), dans les Bouches du Rhône (Marseille), en Bretagne (Brest), dans le Maine et Loire (Angers), dans le Nord Pas de Calais (Lille), en Gironde (Bordeaux), en Hérault (Montpellier), en Poitou-Charentes (Poitiers), en Corse, en Savoie.

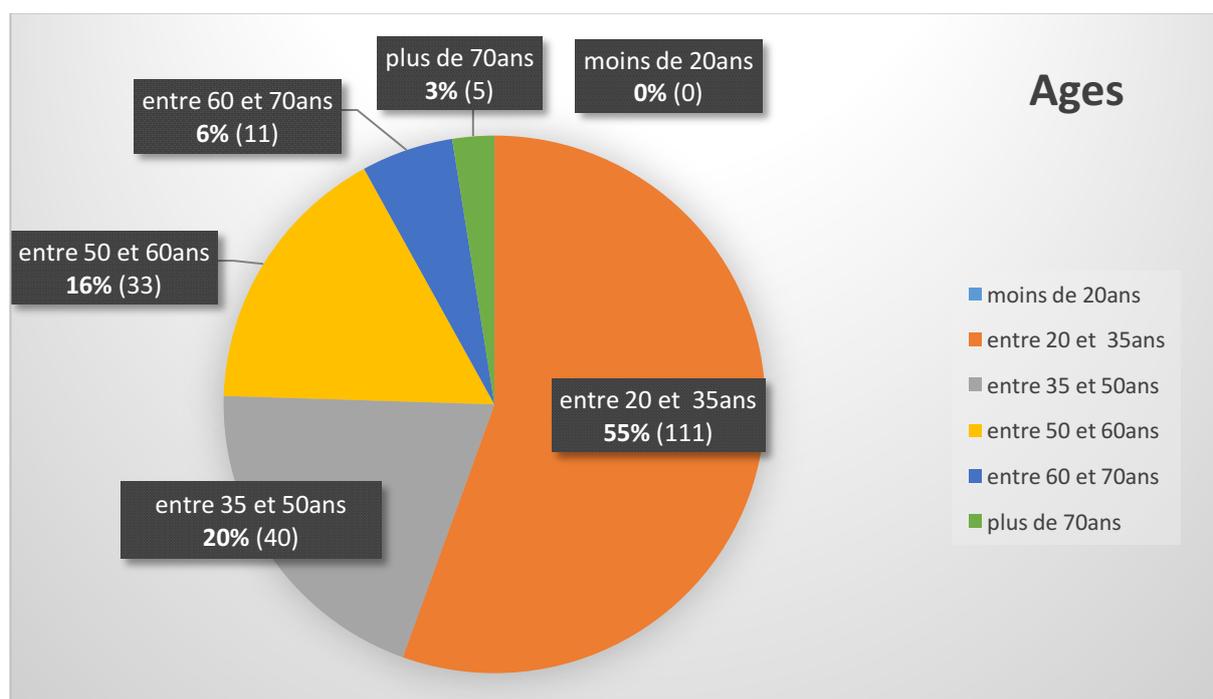


Figure 1 : caractéristique de la population : âge

- 61% étaient des **femmes**, soit 122 personnes et 39% des **hommes**, soit 78 personnes.
- 70,5 % étaient en **couple**, soit 141 personnes, contre 29,5% non, soit 59 personnes.
- 43% avaient des **enfants** soit 86 personnes, et 57% n'avaient pas d'enfants, soit 114 personnes.
- 5,5% se considéraient **malades**, soit 11 personnes sur les 200.

Parmi eux : 9 personnes (81,8%) considéraient que c'était une **maladie chronique** contre 2 personnes (18,2%) non.

Parmi ces 11 personnes : 6 personnes (54,5%) considéraient leur **maladie curable** (guérissable) contre 5 personnes (45,5%) qui la considéraient incurable.

Parmi ces 11 personnes aucune n'était hospitalisée au moment de notre questionnaire.

- 78,5% (157 personnes) avaient fréquenté une personne en fin de vie, contre 21,5% (43 personnes) non. Parmi ces 157 personnes : 75,2 % étaient un proche du malade soit 118 personnes, contre 24,8% soit 39 personnes qui ne l'étaient pas.

Parmi 156 de ces personnes (1 personne n'a plus répondu à cette question) : 12,8% soit 20 personnes, étaient la personne de confiance du malade en fin de vie, contre 87,2% soit 136 personnes qui ne l'étaient pas.

- Les professions étaient variées (comptable, ostéopathe, orthophoniste, professeurs, ingénieurs, avocat, secrétaire, technicien, agent immobilier, pâtissier, retraité). Les professions médicales comprenaient : médecins (externe, interne, docteur), infirmière, cadre de santé, pharmacien.

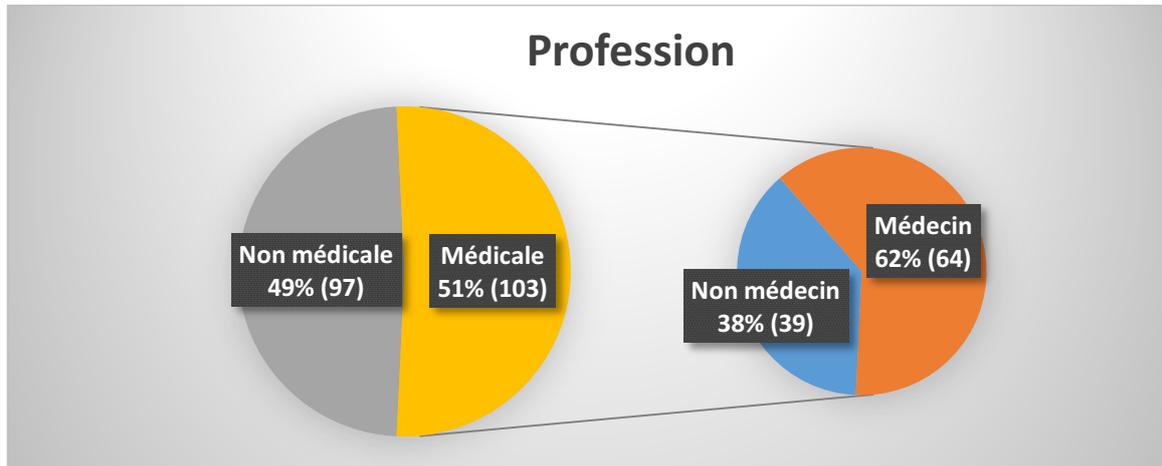


Figure 2 : caractéristique de la population : profession

- 95,5% des personnes soit 191 personnes ont accepté de répondre à une question sur la religion. Parmi ces 191 personnes :

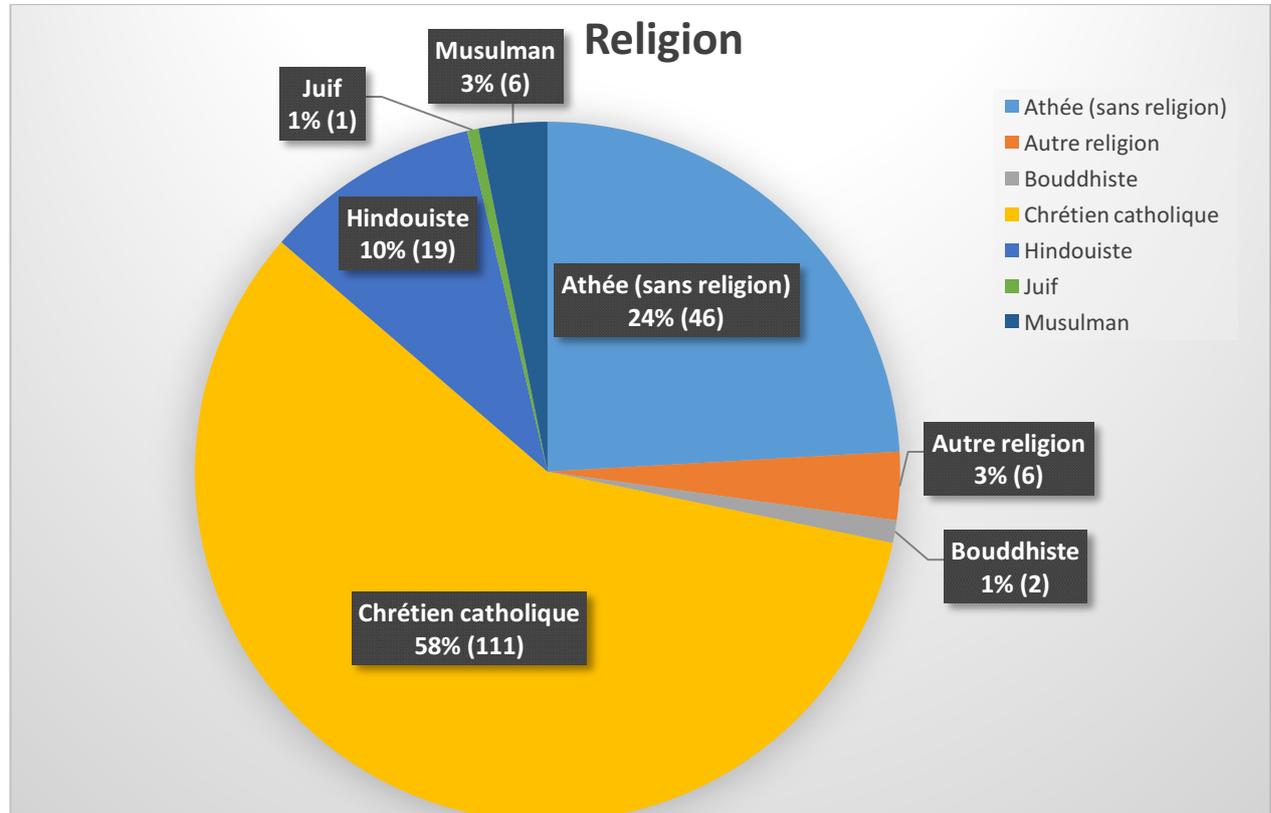


Figure 3 : caractéristique de la population : Religion

9) Evaluation du guide explicatif de l'HAS pour le public

a) La longueur du guide explicatif de l'HAS

- 62,5%, soit 125 personnes, ont lu tout le guide de l'HAS contre 37,5%, soit 75 personnes, qui n'ont pas tout lu.
- Un guide de 14 pages a paru excessif à 59% soit 118 personnes contre 41%, soit 82 personnes qui ne sont pas de cet avis.

b) L'apport du guide explicatif pour la rédaction du formulaire

- Le guide a aidé 59,5% soit 119 personnes à remplir le formulaire contre 40,5% soit 81 personnes qui n'ont pas été aidées par le guide.
- Parmi ces 81 personnes non aidées par le guide explicatif:
 - 21 personnes n'ont **pas lu**
 - 18 personnes l'ont trouvé **trop long** pour aider
 - 4 personnes l'ont trouvé **trop complexe/trop détaillé/confusiogène** « l'afflux d'information est trop important » « trop d'informations tuent l'information »
 - 12 personnes ont trouvé le **formulaire limpide/explicite/très complet/intuitif**
 - 1 personne a trouvé les **3 pages d'explication du formulaire suffisante**
 - 9 personnes avaient des **connaissances sur les grandes lignes par leur profession** ou leur entourage
 - 4 personnes ont trouvé qu'il s'agissait de **questions basiques et de réflexion personnelle/convictions personnelles/avis précis sur la fin de vie**

c) Analyse statistique sur les notions acquises par le guide

Ces statistiques de comparaison sont calculées entre la question d'une part : « Le guide vous a-t-il aidé à remplir le formulaire ? » et d'autre part les questions reprises dans le tableau suivant :

⇒ **Il n'y a pas de lien statistique entre le fait d'avoir lu le guide explicatif, et le fait d'avoir compris la notion de Sédation Profonde Continue, la différence avec l'euthanasie, la notion d'obstination déraisonnable, et si on tenterait une intubation lors d'un Arrêt Cardio Respiratoire dans le cadre de l'Obstination déraisonnable. Ni ces résultats au test Khi2 ni l'OR effect size ne sont significatifs.**

	stat Khi2	p value (Khi2)	OR effect size	OR IC95 inf effect size	OR IC95 sup effect size	p value (OR ou Fisher)
Avez-vous compris la notion de SPC ?	1,24	0,266	1,95	0,66	5,97	0,211
Avez-vous compris la différence entre la SPC et l'euthanasie?	0,14	0,713	0,76	0,26	2,03	0,654
Avez-vous compris la notion de l'obstination déraisonnable?	0,07	0,785	1,22	0,49	2,99	0,676
En cas d'ACR, une intubation sera tentée?	0,2	0,654	1,19	0,65	2,19	0,566

Tableau 1 : Analyse univariée sur l'aide du guide explicatif et les notions acquises

3) Evaluation du formulaire de recueil des Directives Anticipées de l'HAS

a) La forme du formulaire

	OUI	NON
Clarté de la présentation du formulaire et des termes	91,5% (183 personnes)	8,5% (17 personnes)
Simplicité à la rédaction	87,5% (175 personnes)	12,5% (25 personnes)
Longueur du formulaire : trop long	27% (54 personnes)	73% (146 personnes)

b) Le contenu du formulaire

	OUI	NON
Les explications du formulaire : « Les 3 premières pages d'explication du formulaire de l'HAS sont suffisantes pour présenter et expliquer les directives anticipées et comment remplir le formulaire ? » Sur 197 réponses :	92,9% (183 personnes)	7,1% (14 personnes)
Le moment d'application des Directives anticipées : « Le formulaire est assez précis sur le moment à partir duquel on applique les directives anticipées du patient ? »	79% (158 personnes)	21% (42 personnes)
La localisation des DA : « La ou les localisations devraient être précisées dans le formulaire ? » Sur 192 réponses :	74,5% (143 personnes)	25,5% (49 personnes)

- Compréhension sur la Sédation Profonde Continue

	OUI	NON
« Avez vous compris la notion de Sédation Profonde Continue ? »	91% (182 personnes)	9% (18 personnes)
« Avez vous compris la différence entre la Sédation Profonde Continue et l'euthanasie ? »	88,5% (177 personnes)	11,5% (23 personnes)

- Compréhension sur l'obstination déraisonnable

	OUI	NON
« Avez vous compris la notion d'obstination déraisonnable ? »	86,4% (172 personnes)	13,6% (27 personnes)
« En cas d'infection, on vous traitera par antibiotique ? »	69,5% (139 personnes)	30,5% (61 personnes)
« En cas d'arrêt cardio-respiratoire, une intubation sera tentée ? »	44,5% (89 personnes)	55,5% (111 personnes)

c) La clarté du formulaire de l'HAS

Analyse statistique avec les régressions logistiques

⇒ La présentation et les termes du formulaire de recueil de l'HAS ont paru significativement bien plus clairs (ORbrut : 6) aux participants avec un niveau d'études inférieur ou égal à BAC +3 (pORb : 0,024*) et est toujours significatif même en tenant compte des autres facteurs (pORajusté :0,046*). Ce résultat pourra significativement être extrapolé à grande échelle (pOR effect size à 0,028*).

La présentation et les termes du formulaire de recueil de l'HAS clairs et le niveau d'études inférieur ou égal à BAC +3 sont liés statistiquement de façon significative. (test Khi2 avec p : 0,043).*

⇒ Les professions médicales ne l'ont pas trouvé clair (ORbrut 0,29 avec pORb : 0,035*)

mais les variables « professions médicales » et « la clarté du formulaire » ne sont pas liés statistiquement (test Khi2 p : 0,057).

⇒ Il y a un lien statistique (test Khi2 p 0,004*) entre ceux que le guide a aidé à remplir le formulaire, et ceux qui ont trouvé le formulaire clair, ces 2 variables sont liées.

Dans notre étude ceux que le guide a aidé à remplir le formulaire, l'ont trouvé très clair (ORbrut : 5,048) significativement (pORb : 0,004).*

Mais en tenant compte des autres facteurs, ce résultat n'est pas retrouvé significatif (pORa : 0,227)

⇒ La présentation et les termes du formulaire de recueil de l'HAS ont paru significativement (pORb : 0) bien plus clairs (ORbrut : 17,3) à ceux qui ont trouvé les 3 premières pages d'explication du formulaire suffisantes, et est toujours significatif même en tenant compte des autres facteurs (pORajusté : <0,0001*). Ce résultat pourra significativement être extrapolé à grande échelle (pOR effect size à 0*).

La présentation et les termes du formulaire de recueil de l'HAS clairs et la suffisance des 3 premières pages d'explication du formulaire sont liés statistiquement de façon significative. (test Khi2 27,31 avec p : 0)*

	total n(%)	total % IC95 inf - sup		form_ clair non effectif (%)	form_ clair oui effectif (%)	OR brut univarie ref=non	OR brut IC95 Inf - sup	p value (OR Brut)	OR a univarie ref=non	OR a IC95 inf-sup	p value (OR a)	stat Khi2	p value (Khi2)	OR effect size	OR effect size IC95 inf sup	p value (OR ou Fisher)
Age												0,92				
entre 20 a 35ans	111 (55,5)	48,32	62,51	11 (64,71)	100 (54,64)	2,06	0,52-13,69		0,28	0,02 3,25	0,301					
entre 35 a 50ans	40 (20)	14,69	26,22	2 (11,76)	38 (20,77)	1,22	0,39 4,6		3,35	0,22 50,83	0,383					
50ans et plus	49 (24,5)	18,71	31,06	4 (23,53)	45 (24,59)	1			1							
Homme	78 (39)	32,2	46,13	10 (58,82)	68 (37,16)	0,42	0,14 1,13		0,31	0,07 1,51	0,148	2,23		0,42	0,13 1,27	
En couple	141 (70,5)	63,66	76,72	10 (58,82)	131 (71,58)	1,77	0,61 4,86		2,72	0,52 14,31	0,238	0,68		1,76	0,54 5,44	
Avec enfant	86 (43)	36,04	50,17	8 (47,06)	78 (42,62)	0,82	0,3 2,28		0,07	0,01 0,73	0,025*	0,01		0,84	0,27 2,61	
Niveau d'études												6,27	0,043*			0,028*
niv BAC 3 ou inf	76 (38)	31,25	45,11	2 (11,76)	74 (40,44)	6	1,51 40,02	0,024*	8,88	1,04 75,6	0,046*					
niv BAC 4 a 6	53 (26,5)	20,52	33,19	5 (29,41)	48 (26,23)	1,6	0,53 5,43		2,29	0,37 14,3	0,374					
niv BAC 7 et plus	71 (35,5)	28,88	42,56	10 (58,82)	61 (33,33)	1			1							
Prof médicales.oui	103 (51,5)	44,35	58,61	13 (76,47)	90 (49,18)	0,29	0,08 0,85	0,035*	/			3,61	0,057	0,3	0,07 1,02	0,041*
Personne déjà malade	11 (5,5)	2,78	9,63	0 (0)	11 (6,01)	427965 5,68	0 NA		/			0,23		Inf	0,22 Inf	
Ayant fréquenté personne en FDV	157 (78,5)	72,15	83,98	12 (70,59)	145(79,23)	1,56	0,47 4,48		0,98	0,17 5,79	0,985	0,27		1,59	0,41 5,21	
Guide lu	125 (62,5)	55,39	69,23	7 (41,18)	118 (64,48)	2,59	0,95 7,44		2,14	0,29 15,74	0,455	2,68		2,58	0,84 8,39	
Guide ayant aidé au remplissage du form	119 (59,5)	52,35	66,37	4 (23,53)	115 (62,84)	5,48	1,85 20,08	0,004*	3,84	0,43 34,15	0,227	8,41	0,004*	5,45	1,6 23,87	0,003*
Les 3eres pages suffisantes	186 (93)	88,53	96,12	10 (58,82)	176 (96,17)	17,3	5,07 60,94	0	82,42	9,44 719,71	<0.0001*	27,31	0	16,71	4,16 69,38	0
Ceux où avis de la famille sur DA Important	123 (61,5)	54,38	68,28	7 (41,18)	116 (63,39)	2,41	0,88 6,92		6,22	1,24 31,33	0,027*	2,37		2,46	0,8 8	
DA déjà connues avant sondage	107 (53,5)	46,33	60,56	11 (64,71)	96 (52,46)	0,6	0,2 1,64		0,48	0,094 2,47	0,382	0,51		0,6	0,18 1,87	
DA déjà discutées avec famille	78 (39)	32,2	46,13	4 (23,53)	74 (40,44)	2,22	0,75 8,11		4,04	0,63 26,07	0,142	1,23		2,2	0,65 9,62	
DA déjà discutées avec leur médecin	8 (4)	1,74	7,73	1 (5,88)	7 (3,83)	0,65	0,11 12,49		1,63	0,04 68,08	0,799	0		0,64	0,07 30,45	

Tableau 2 : Analyse sur la clarté du formulaire

d) La simplicité du formulaire de l'HAS

Analyse statistique avec les régressions logistiques

⇒ Il y a un lien statistique entre ceux qui ont trouvé le formulaire simple et ceux qui ont un niveau d'études inférieur ou égal à BAC +3, et un lien avec ceux qui ont un niveau entre BAC+4 à BAC+6.

Ces variables sont liées significativement à la simplicité du formulaire. (test Khi2 p 0,006*)

- Dans notre étude, le formulaire de recueil de l'HAS a paru significativement (pORb : 0,029*) simple à remplir aux participants avec un niveau d'études inférieur ou égal à BAC +3 (ORbrut : 3,09).

Mais en tenant compte des autres facteurs, ce résultat n'est pas retrouvé significatif (pORa : 0,066)

- Dans notre étude, le formulaire de recueil de l'HAS a paru significativement (pORb : 0,022*) simple à remplir aux participants avec un niveau d'études entre BAC +4 et BAC +6 (ORbrut : 4,55), et est toujours significatif même en tenant compte des autres facteurs (pORajusté : 0,044*).

Ce résultat pourra significativement être extrapolé à grande échelle (pOR effect size à 0,008*).

⇒ Le formulaire de recueil de l'HAS n'a significativement (pORb : 0,005*), pas paru simple aux professions médicales (ORbrut : 0,23). Ce résultat pourra significativement être extrapolé à grande échelle (pOR effect size à 0,002*). Ces variables sont liées significativement (test Khi2 p 0,005*).

⇒ Il y a un lien statistique (test Khi2 p 0,028*) entre ceux qui connaissaient déjà les DA, et ceux qui ont trouvé le formulaire simple, ces 2 variables sont liées.

Dans notre étude, ceux qui connaissaient déjà les DA, ne l'ont significativement (pORb : 0,028*) pas trouvé simple (ORbrut : 0,34).

Mais en tenant compte des autres facteurs, ce résultat n'est pas retrouvé significatif (pORa : 0,158).

	total n (%)	total (% IC95 inf- sup	form simple non n (%)	form_ simple oui n (%)	OR brut (univarié) ref =non	OR brut IC95 inf-sup	p value (OR Brut)	OR a univarié ref=non	OR a IC95 inf- sup	p value (OR a)	stat Khi2	p value(khi2)	OR effect size	OR effect size IC95 inf- sup	p value (OR ou Fisher)
Age															
entre 20 a 35ans	111 (55,5)	48,32 62,51	16 (64)	95 (54,29)	1,08	0,39 2,77		0,96 0,18 5,12			2,57				
entre 35 a 50ans	40 (20)	14,69 26,22	2 (8)	38 (21,71)	3,16	0,71 22,11		2,51 0,44 14,47							
50ans et plus	49 (24,5)	18,71 31,06	7 (28)	42 (24)	1			1							
Homme	78 (39)	32,2 46,13	7 (28)	71 (40,57)	1,65	0,67 4,46		1,8 0,58 5,55		0,97			1,75 0,66 5,23		
En couple	141 (70,5)	63,66 76,72	16 (64)	125 (71,43)	1,23	0,47 2,99		1,22 0,4 3,67		0,28			1,4 0,51 3,64		
Avec enfant	86 (43)	36,04 50,17	10 (40)	76 (43,43)	1,05	0,44 2,55		0,64 0,14 2,86		0,01			1,15 0,45 3,04		
Niveau d'études											10,28	0,006*			0,008*
niv BAC 3 ou inf	76 (38)	31,25 45,11	6 (24)	70 (40)	3,09	1,17 9,16	0,029*	3,41 0,92 12,62	0,066						
niv BAC 4 a 6	53 (26,5)	20,52 33,19	3 (12)	50 (28,57)	4,55	1,4 20,46	0,022*	4,86 1,04 22,62	0,044*						
niv BAC 7 et plus	71 (35,5)	28,88 42,56	16 (64)	55 (31,43)	1			1							
Prof médicales.oui	103 (51,5)	44,35 58,61	20 (80)	83 (47,43)	0,23	0,07 0,61	0,005*	/			8,03	0,005*	0,23 0,06 0,66	0,002*	
Personne déjà malade	11 (5,5)	2,78 9,63	2 (8)	9 (5,14)	0,6	0,14 4,13		0,2 0,03 1,37		0,01			0,63 0,12 6,3		
Ayant fréquenté personne en FDV	157 (78,5)	72,15 83,98	19 (76)	138 (78,86)	1,23	0,42 3,16		1,08 0,33 3,51		0			1,18 0,36 3,35		
Guide lu	125 (62,5)	55,39 69,23	17 (68)	108 (61,71)	0,81	0,31 1,95		0,46 0,13 1,66		0,15			0,76 0,27 1,98		
Guide ayant aidé au remplissage du form	119 (59,5)	52,35 66,37	14 (56)	105 (60)	1,28	0,53 3,01		1,65 0,48 5,69		0,03			1,18 0,46 2,98		
Les 3eres page suffisantes	186 (93)	88,53 96,12	22 (88)	164 (93,71)	2,1	0,45 7,41		/		0,45			2,09 0,35 8,85		
Ceux où avis de la famille sur DA important	123 (61,5)	54,38 68,28	14 (56)	109 (62,29)	1,37	0,57 3,25		1,47 0,53 4,09		0,15			1,3 0,5 3,28		
DA déjà connues avant sondage	107 (53,5)	46,33 60,56	19 (76)	88 (50,29)	0,34	0,12 0,85	0,028*	0,42 0,13 1,4	0,158	4,83	0,028*	0,32	0,1 0,89	0,018*	
DA déjà discutées avec famille	78 (39)	32,2 46,13	5 (20)	73 (41,71)	2,71	1,03 8,47	0,058	3,49 1,07 11,32	0,038*	3,47	0,062	2,85	0,98 10,17	0,048*	
DA déjà discutées avec leur médecin	8 (4)	1,74 7,73	0 (0)	8 (4,57)	61883 36,34	0 NA		/		0,3		Inf	0,24 Inf		

Tableau 3 : Analyse sur la simplicité du formulaire

e) La longueur du formulaire de l'HAS

Analyse statistique avec les régressions logistiques

⇒ *Ceux qui ont trouvé les 3 premières pages d'explication du formulaire suffisantes ne l'ont pas trouvé trop long (ORbrut 0,33 avec pORb : 0,046*) mais il n'y a pas de lien statistique significatif entre la longueur du formulaire et ceux qui ont trouvé les 3 premières pages du formulaire suffisantes (test Khi2 p : 0,078).*

	total n (%)	total % IC95 inf-sup	form_long non (n) (%)	form_long oui n (%)	OR brut univarié ref=non	OR brut IC95 inf-sup	p value (OR Brut)	OR a (univarié) ref=non	OR a IC95 inf-sup	p value (OR a)	stat Khi2	p value (Khi2)	OR effect size	OR effect size IC95 inf-sup	p value (OR ou Fisher)
Age											1,89				
entre 20 a 35ans	111 (55,5)	48,32 62,51	77 (52,74)	34 (62,96)	1,29	0,61 2,86		0,71 0,21 2,39							
entre 35 a 50ans	40 (20)	14,69 26,22	32 (21,92)	8 (14,81)	0,66	0,22 1,84		1,43 0,45 4,53							
50ans et plus	49 (24,5)	18,71 31,06	37 (25,34)	12 (22,22)	1			1 1							
Homme	78 (39)	32,2 46,13	51 (34,93)	27 (50)	1,84	0,97 3,51	0,062	0,38 0,17 0,84	0,016*	3,16	0,076	1,86	0,94 3,68	0,072	
En couple	141 (70,5)	63,66 76,72	108(73,97)	33 (61,11)	0,57	0,29 1,12		2,03 0,9 4,58		2,55	0,11	0,55	0,27 1,14		
Avec enfant	86 (43)	36,04 50,17	65 (44,52)	21 (38,89)	0,79	0,41 1,5		0,77 0,26 2,26		0,31	0,58	0,79	0,4 1,57		
Niveau d'études											2,66				
niv BAC 3 ou inf	76 (38)	31,25 45,11	59 (40,41)	17 (31,48)	0,56	0,26 1,18		1,34 0,53 3,37							
niv BAC 4 a 6	53 (26,5)	20,52 33,19	40 (27,4)	13 (24,07)	0,66	0,29 1,46		1,13 0,43 2,99							
niv BAC 7 et plus	71 (35,5)	28,88 42,56	47 (32,19)	24 (44,44)	1			1 1							
Prof médicales oui	103 (51,5)	44,35 58,61	71 (48,63)	32 (59,26)	1,46	0,77 2,79		/ /		1,38		1,53	0,78 3,05		
Personne déjà malade	11 (5,5)	2,78 9,63	9 (6,16)	2 (3,7)	0,6	0,09 2,45		1,05 0,19 5,83		0,11		0,59	0,06 2,97		
Ayant fréquenté personne en FDV	157 (78,5)	72,15 83,98	115(78,77)	42 (77,78)	0,91	0,43 1,99		0,96 0,4 2,32		0		0,94	0,42 2,21		
Guide lu	125 (62,5)	55,39 69,23	92 (63,01)	33 (61,11)	0,95	0,5 1,84		0,94 0,37 2,35		0,01		0,92	0,46 1,86		
Guide ayant aidé au remplissage du form	119 (59,5)	52,35 66,37	90 (61,64)	29 (53,7)	0,73	0,39 1,4		1,05 0,42 2,62		0,73		0,72	0,37 1,43		
Les 3eres pages suffisantes	186 (93)	88,53 96,12	139(95,21)	47 (87,04)	0,33	0,11 1	0,046*	3,47 1,04 11,56	0,043*	3,11	0,078	0,33	0,09 1,16	0,056	
Ceux où vis de la famille sur DA important	123 (61,5)	54,38 68,28	94 (64,38)	29 (53,7)	0,6	0,32 1,15		1,82 0,87 3,8		1,47		0,64	0,33 1,27		
DA déjà connues Avant sondage	107 (53,5)	46,33 60,56	73 (50)	34 (62,96)	1,76	0,93 3,42	0,089	0,42 0,18 1	0,049*	2,17	0,141	1,7	0,86 3,42	0,113	
DA déjà discutées Avec famille	78 (39)	32,2 46,13	59 (40,41)	19 (35,19)	0,86	0,44 1,65		1,1 0,5 2,39		0,26		0,8	0,39 1,6		
DA déjà discutées avec_médecin	8 (4)	1,74 7,73	5 (3,42)	3 (5,56)	1,71	0,34 7,25		1,54 0,26 8,95		0,08		1,65	0,25 8,85		

Tableau 4 : Analyse sur la longueur du formulaire

f) Opinion sur le formulaire

- Les points positifs

Les réponses les plus fréquentes :

- simple/clair/compréhensif/accessible : pour 81 personnes
- anticiper/formaliser ses DA (respect des volontés du patient, et non celles des proches) : 27 personnes
- donne des exemples/explique les termes compliqués (abordable/accessibles aux non médecins, vulgarisation) : 26 personnes
- complet/très détaillé/exhaustif : pour 16 personnes
- concis/court/synthétique/longueur acceptable : 12 personnes
- précis/ les précisions : 11 personnes
- informe sur une situation méconnue/ prépare la fin de vie (10)

Les autres :

- son existence (6)
- s'adresser au grand public (7)
- cadre le sujet/thèmes abordés parfaitement traités pour sujet complexe (5); informe des droits et de la loi (5)
- rapide/ facile à lire (5), quasi complet (3)
- guide le patient dans ses démarches (5),
- aide précieuse à la rédaction des DA pour mettre des mots sur ses désirs de fin de vie (5)
- différenciation entre les différents cas de figure de rédaction (bonne santé ou non) : (6)
- détailler les différents soins qu'on pourrait refuser selon la situation médicale/ se projeter (4)
- efficace pour les médecins/meilleure visibilité pour les soignants par rapport à l'attitude thérapeutique pour certains patients (4)
- bon début de réflexion (5) ;
- détailler à l'avance nos souhaits de fin de vie pour éviter les conflits familiaux (3)

DA standardisés partiellement/ coté officiel (2), logique/cohérent (1), définit clairement la personne de confiance (4), DA révisables à tout moment (2), annulable (1), formulaire pour personnes incapables de les rédiger seules (1).

- **Les points négatifs**

Les réponses les plus fréquentes :

- **trop long** : pour 48 personnes
- **trop compliqué/termes non accessible à l'ensemble du grand public**/termes du jargon médical mal compris ou mal interprétés : 17 personnes
- **Formulaire à accompagner d'une parole et d'une information par un soignant** (médecin ou autre)
« le médecin traitant devrait être porteur de l'information » « pas être rempli seul » : 10 personnes
- **manque des exemples concrets**/pas assez précis pour les situations médicales en pratique : 9 personnes
- trop exhaustif /trop détaillé : pour 6 personnes
- pas assez complet : pour 5 personnes
- trop redondant/ trop de répétitions : pour 5 personnes

Les autres :

- avis de la famille non inclus (4)/«insister sur DA du patient prise en compte avant l'avis de la famille» (4)
- formulaire pas adapté au changement d'avis du patient/manque un suivi ou réexamen plus régulier (4)
- sujet pas assez médiatisé/pas assez connu/peu présenté aux personnes en bonne santé (4)
- thème anxiogène / sujet difficile (3)
- le caractère non obligatoire des DA (2)
- difficulté à se prononcer sur une situation et des détails médicaux inconnus à l'avance (3)
- trop vague/questions ouvertes inadaptées (question à choix multiples mieux) (3)

- titres violents « je suis atteint d'une maladie grave » « je suis proche de ma fin de vie » (1)
- manque une page de définitions pour les termes spécifiques (1)
- manque d'empathie (1) ; aucune notion juridique (1) ; formulaire B plus difficile à remplir (1) ; messages importants pas assez mis en valeur (1) ; très factuel (1) ; nécessite une adaptation du médecin qui prime sur celle du patient (1)

4) Perspectives d'optimisation du formulaire de recueil

▪ Les thèmes à aborder

Les 4 thèmes les plus récurrents qui ont été proposés sont :

- 1) Le **don d'organe** (ou refus) pour 9 personnes
- 2) L'**opinion des proches et de la famille** pour 6 personnes
- 3) L'**euthanasie** (quand la loi l'autorisera) chez 4 personnes
- 4) **Les directives APRES la mort** (par exemple : les rituels souhaités, les soins de conservation du corps, crémation ou incinération, don du corps à la science, don d'organe) chez 6 personnes

D'autres propositions ont été faites :

- Sur le **maintien artificiel** : possibilité de définir un **délai avant l'arrêt** des traitements (« pour se laisser une chance »)
- **Evaluation psychiatrique et/ou cognitive** du rédacteur pour déterminer s'il est apte à prendre des décisions sur sa fin de vie (par exemple : dépressif)
- Autorisation et manœuvres de **réanimation**
- La **localisation** des DA
- **Authenticité** des DA (pour éviter les fausses versions) avec une preuve juridique
- Plus d'informations sur les traitements utilisés dans **Sédation Profonde Continue**, les **anxiolytiques et analgésiques** utilisés
- **L'accompagnement psychologique proposé aux proches, et enfants** (mineurs ou jeunes majeurs) qui perdent un parent
- Les personnes que l'on veut à ses côtés en fin de vie

Certains ont répondu « plus de formations pour le personnel médical ».

Certaines réponses concernaient l'inquiétude des personnes :

- inquiétude sur la **recherche des DA par l'équipe** soignante ;
- inquiétude sur **comment est établi la notion de fin de vie**, par combien de médecins est elle certifiée pour être une décision définitive, infaillible et irréversible, si elle serait la même selon le lieu d'hospitalisation ;
- inquiétude sur **l'évaluation de l'obstination déraisonnable** où intervient la subjectivité de l'équipe soignante, et donc proposition d'une définition objective avec des critères définis.

▪ **L'aide à la rédaction avec plus d'exemples**

- 28% soit 56 personnes auraient voulu plus de propositions dans les exemples de Directives Anticipées pour les aider à rédiger, contre 72% soit 144 personnes qui n'en voulaient pas.

▪ **L'avis de la famille**

- 70,5% soit 141 personnes ne savaient pas que « les préférences des proches/ de la famille ne peuvent pas s'opposer aux Directives anticipées du patient » contre 29,5% soit 59 personnes qui le savaient.
- L'avis de la famille sur les Directives anticipées d'un patient semble important à 61,5% soit 123 personnes contre 38,5% soit 77 personnes qui ne sont pas de cet avis.
- Quand on demande si 3 questions sur l'avis de la famille auraient leur place dans le formulaire, les réponses sont variées.

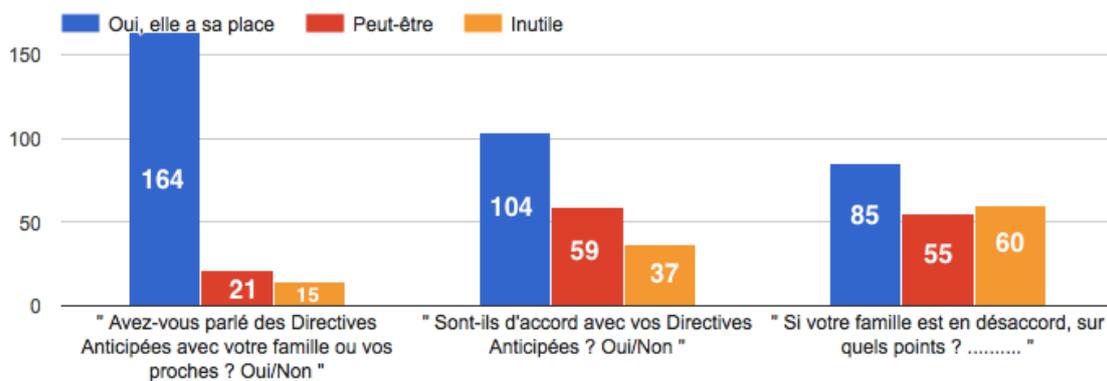


Figure 4 : Questions sur avis de la famille

▪ **Corrections suggérées par les 64 médecins**

- ◆ Donner des explications avec des **termes moins médicaux**
- ◆ Donner **plus d'exemples concrets et cliniques** (par exemple : situations dans lesquelles le patient accepterait un maintien artificiel de la vie)
- ◆ Donner **plus d'explications sur les différents soins** pour le grand public : sur intubation, dialyse, sédation profonde continue
- ◆ **Raccourcir/Résumer** ou proposer une version résumée et une version plus longue et complète en lien en fin de résumé (exemple : un lien « pour en savoir plus »)
- ◆ Affirmer plus clairement **l'aspect non opposable de l'avis de la famille** ou des proches
- ◆ Ajouter **l'avis de la famille et des proches**
- ◆ Ajouter **le don d'organe** (simplifierait le registre des refus et les problèmes posés avec la famille)
- ◆ Intégrer **l'état neurologique/psychologique au moment de la rédaction des DA**

ET intégration d'une proposition si apte à prendre une décision sur sa fin de vie au moment de l'application des DA en fonction de l'état de conscience et neurologique.

- ◆ Insister sur le **caractère exclusivement médical des DA**
- ◆ Utiliser d'autres moyens de communication pour faire connaître les DA au grand public car la majeure partie des gens ignorent leur existence et en ont peur
→ **A plus diffuser au grand public et auprès du personnel soignant**
- ◆ **Former les médecins et les professionnels de santé à parler des DA** et de ce formulaire à leurs patients
- ◆ Etudier la recevabilité d'une DA "numérique" en dehors du dossier médical partagé (exemple : un fichier informatique) par rapport aux formats papiers
- ◆ Intégrer un fichier « **Directives anticipées** » sur la **carte vitale**
- ◆ Evoquer les possibles conflits d'intérêts de la personne de confiance avec le patient
- ◆ Ajouter une partie légale et juridique simplifiée : Sanction en cas de non respect des DA, préciser qui juge de l'applicabilité des DA hormis le médecin, informer si la justice peut aller à l'encontre des DA
- ◆ La conduite à tenir si le malade rédige deux DA différentes voire contradictoires

Opinions des médecins :

Les avis les plus récurrents sont : Bien (5), Long (4), Utile (3), Complet (4), répétitions (4), Clair (6)

- guide trop long avec beaucoup de répétitions

- trop compliqué

- description trop technique et abstraite (2)

- « utile pour les praticiens hospitaliers ou libéraux afin de mieux aborder la question de la fin de vie avec les malades et leur famille »

- « Bon compromis »

- « c'est celui que j'utilise car il est réactualisé, ce qui évite de donner des informations obsolètes »

- « pas assez d'utilisation pratique et de recul pour suggérer des corrections » (2)

- trop court (1)

- « 1^{er} pas important, il faudrait que la société civile puisse aller plus loin »

5) Impact du questionnaire sur les participants

a) Points éclairés par le formulaire

- Le formulaire a éclairé sur certains points 61,5% soit 123 personnes sondées contre 38,5% soit 77 personnes qui n'estiment pas l'avoir été.
- Parmi les 99 réponses sur les points éclairés par le formulaire, on a retrouvé :

Sur les DA :

- 18 personnes ont appris les **modalités/procédure de rédaction** des DA
- 3 personnes ont appris les modalités de rédaction pour les personnes dans l'incapacité physique de le faire, le nombre de témoins nécessaires.
- 13 personnes ont découvert la possibilité de rédiger ses DA dans différentes situations/scénarios : malade OU pas malade/bonne santé
- 8 personnes ont appris **l'existence des DA**
- 3 personnes ont appris **quand remplir** les DA, 2 personnes ont appris **comment les conserver** et 3 personnes ont appris la **localisation** des DA
- 8 personnes ont appris le **contenu**/tout ce qu'on peut y renseigner/notamment le **NON médical (comme les craintes/attentes/convictions/souhaits)**
- 12 personnes ont appris les **modalités de modification et d'annulation** des DA après rédaction, qu'elles sont **révisables/révocables/annulables à tout moment** et leur durée de validité (intemporalité)
- 14 personnes ont appris les **objectifs des DA**/liberté des dernières volontés/soulager les proches d'une décision difficile à prendre.
- 2 personnes ont appris le processus de décision en l'absence de personne de confiance désignée et « la gestion de la fin de vie en l'absence de DA »
- 10 personnes ont découvert l'aspect contraignant, légal, réglementaire, le formalisme et l'obligation de respect des DA. Et 3 personnes ont compris le rôle et les responsabilités du patient dans ses DA.

Apport d'information sur la Fin de vie :

- 9 personnes ont eu des informations sur le contexte et appris la **définition de la fin de vie**
- 8 personnes ont découvert l'importance de la gestion de la fin de vie et l'anticipation sur les dispositions à prendre.
- 11 personnes ont eu des informations sur la **personne de confiance et sa désignation**
- 3 personnes ont eu des rappels sur la loi sur les DA
- 1 personne a évoqué le dossier médical partagé.

Découverte des mesures sur la Fin de vie :

→ 20 personnes ont eu des précisions sur les différents choix de traitement à entreprendre ou arrêter : Maintien artificiel de la vie, Sédation profonde continue, Les traitements médicaux, les différents degrés d'intervention de l'assistance médicale.

Analyse statistique avec les régressions logistiques sur l'éclairage

- ⇒ Il y a un lien statistique entre ceux qui ont été éclairé par le formulaire et ceux qui ont un niveau d'études inférieur ou égal à BAC +3, et un lien avec ceux qui ont un niveau entre BAC+4 à BAC+6. Ces variables sont liées significativement à la simplicité du formulaire. (test Khi2 p 0,03*)
- Dans notre étude, le formulaire de recueil de l'HAS a plus éclairé significativement (pORb : 0,022*) les participants avec un niveau d'études inférieur ou égal à BAC +3 (ORbrut : 2,21).
Mais en tenant compte des autres facteurs, ce résultat n'est pas retrouvé significatif (pORa : 1)
 - Dans notre étude, le formulaire de recueil de l'HAS a plus éclairé significativement (pORb : 0,022*) les participants avec un niveau d'études entre BAC +4 et BAC +6 (ORbrut : 2,45), Mais en tenant compte des autres facteurs, ce résultat n'est pas retrouvé significatif (pORa : 0,283)
- ⇒ Le formulaire de recueil de l'HAS a significativement (pORb : 0,001*) moins éclairé (ORbrut : 0,37) les professions médicales.
Les professions médicales et l'éclairage du formulaire sont liés statistiquement de façon significative. (test Khi2 avec p : 0,002*). Ce résultat pourra significativement être extrapolé à grande échelle (pOR effect size à 0,001*).
- ⇒ Le formulaire de recueil de l'HAS a plus éclairé ceux qui avaient lu le guide dans notre étude, (pORb : 0,005*) mais en tenant compte des autres facteurs, ce résultat n'est pas retrouvé significatif (pORa : 0,27).
- ⇒ Le formulaire de recueil de l'HAS a plus éclairé (ORbrut : 7,2) significativement (pORb : 0) ceux qui avaient trouvé que le guide aidait au remplissage du formulaire, c'est toujours significatif même en tenant compte des autres facteurs (pORajusté : <0,0001*). Ce résultat pourra significativement être extrapolé à grande échelle (pOR effect size à 0). Ces 2 variables sont liées statistiquement (test Khi2 avec p : 0)
- ⇒ Le formulaire de recueil de l'HAS a plus (ORbrut : 4,43) éclairé significativement (pORb : 0,015*) ceux qui trouvaient les 3 premières pages d'explication du formulaire suffisantes. C'est toujours significatif même en tenant compte des autres facteurs (pORajusté : 0,05*). Ce résultat pourra significativement être extrapolé à grande échelle (pOR effect size à 0,019*). Ces 2 variables sont liées statistiquement (test Khi2 avec p : 0,02*)

⇒ *Le formulaire de recueil de l'HAS a significativement (pORb : 0) moins éclairé (ORbrut : 0,33) ceux qui connaissaient déjà les DA avant notre étude. C'est toujours significatif même en tenant compte des autres facteurs (pORajusté : < 0,031*). Ce résultat pourra significativement être extrapolé à grande échelle (pOR effect size à 0,001*). Ces 2 variables sont liées statistiquement (test Khi2 avec p : 0,001*).*

	total n (%)	total % IC95 inf- sup	form_ éclairage non n (%)	form_ éclairage oui n (%)	OR brut Univ arie ref =non	OR brut IC95 inf-sup	p value (OR Brut)	OR a univ arie ref=non	OR a IC95 inf - sup	p value (OR a)	stat Khi2	p value (Khi2)	OR effect size	OR IC95 effect size sup-inf	p value (OR ou Fisher)
Age											5,59	0,061			0,061
entre 20 a 35ans	111 (55,5)	48,32 62,51	49 (63,64)	62 (50,41)	0,41	0,19 0,86	0,022*	0,1	0,02 0,44	0,002*					
entre 35 a 50ans	40 (20)	14,69 26,22	16 (20,78)	24 (19,51)	0,53	0,21 1,33		0,37	0,12 1,19						
50ans et plus	49 (24,5)	18,71 31,06	12 (15,58)	37 (30,08)	1			1							
Homme	78 (39)	32,2 46,13	30 (38,96)	48 (39,02)	1,07	0,59 1,93		0,78	0,34 1,78		0		1	0,54 1,88	
En couple	141 (70,5)	63,66 76,72	55 (71,43)	86 (69,92)	0,96	0,51 1,8		1,2	0,51 2,84		0		0,93	0,47 1,81	
Avec enfant	86 (43)	36,04 50,17	36 (46,75)	50 (40,65)	0,8	0,45 1,42	0,443	0,18	0,05 0,63	0,007*	0,49		0,78	0,42 1,44	0,463
Niveau d'études											7,02	0,03*			0,031*
niv BAC 3 ou inf	76 (38)	31,25 45,11	25 (32,47)	51 (41,46)	2,21	1,13 4,38	0,022*	1	0,38 2,63						
niv BAC 4 à 6	53 (26,5)	20,52 33,19	16 (20,78)	37 (30,08)	2,45	1,17 5,28	0,019*	1,16	0,63 4,89						
niv BAC 7 et plus	71 (35,5)	28,88 42,56	36 (46,75)	35 (28,46)	1			1							
Prof médicales.oui	103 (51,5)	44,35 58,61	51 (66,23)	52 (42,28)	0,37	0,2 0,66	0,001*	/			9,94	0,002*	0,38	0,2 0,7	0,001*
Personne déjà malade	11 (5,5)	2,78 9,63	4 (5,19)	7 (5,69)	1,11	0,32 4,34		0,38	0,07 2,17		0		1,1	0,27 5,31	
Ayant fréquenté personne en FDV	157 (78,5)	72,15 83,98	63 (81,82)	94 (76,42)	0,72	0,34 1,44		0,62	0,25 1,55		0,53		0,72	0,33 1,54	
Guide lu	125 (62,5)	55,39 69,23	38 (49,35)	87 (70,73)	2,36	1,31 4,31	0,005*	0,57	0,21 1,55		8,35	0,004*	2,47	1,31 4,68	0,003*
Guide ayant aidé au remplissage du form	119 (59,5)	52,35 66,37	24 (31,17)	95 (77,24)	7,2	3,84 13,91	0	10,01	3,73 26,84	<0.0001*	39,81	0	7,4	3,77 14,97	0
Les 3ere pages Suffisantes	186 (93)	88,53 96,12	67 (87,01)	119 (96,75)	4,43	1,42 16,67	0,015*	4,28	1 18,4	0,05*	5,45	0,02*	4,4	1,21 19,97	0,019*
Ceux où avis de la famille sur DA important	123 (61,5)	54,38 68,28	50 (64,94)	73 (59,35)	0,78	0,43 1,41		1,02	0,47 2,22		0,41		0,79	0,42 1,48	
DA déjà connues avant sondage	107 (53,5)	46,33 60,56	53 (68,83)	54 (43,9)	0,33	0,18 0,59	0	0,38	0,16 0,92	0,031*	10,85	0,001*	0,36	0,19 0,67	0,001*
DA déjà discutées avec famille	78 (39)	32,2 46,13	32 (41,56)	46 (37,4)	0,81	0,45 1,47		1,25	0,57 2,75		0,19		0,84	0,45 1,57	
DA discutées avec leur médecin	8 (4)	1,74 7,73	4 (5,19)	4 (3,25)	0,62	0,14 2,68		1,6	0,23 11,37		0,1		0,62	0,11 3,41	

Tableau 5 : Analyse sur l'éclairage du formulaire

b) Acquisition de nouvelles notions sur la fin de vie

Les réponses à cette question ouverte sont redondantes avec la question des points éclairés par le formulaire de recueil des DA.

Les réponses les plus fréquentes étaient :

- Anticiper/ Préparer sa fin de vie dans de bonnes conditions selon ses dernières volontés (si accident ou maladie) pour 17 personnes
- Donner ses DA à une personne de confiance désignée à l'avance/ identifier sa personne de confiance (9)
- Les différents traitements possibles en fin de vie en fonction de son état (7)
- L'accompagnement médical (6)

- Les droits et les lois en fin de vie (5) : droit de mourir dans la dignité, liberté de choisir comment
- Le refus de l'obstination déraisonnable (2)
- La sédation profonde continue (3) ; le maintien artificiel de la vie (2), la nutrition (1)
- Réflexion sur sa situation personnelle (2)
- Donner ses DA à son médecin (2) ; transmission des DA (3), flexibilité des DA (1), où conserver les DA (1),
- Contenu des DA (3), « préciser dans ses DA de faire intervenir un représentant religieux »
- « Cas d'urgence vitale : DA non applicable le temps de les consulter »
- « Pouvoir faire arrêter de soi même les traitements inutiles » « pouvoir faire face au corps médical » « Notion de sérénité autour d'un sujet délicat » « Des idées sur la manière d'aider, de conseiller, d'apporter du confort aux personnes malades dans ce COMBAT »

c) Rédaction des directives anticipées

- 52% soit 104 personnes ont l'intention de rédiger leur Directives anticipées contre 48% soit 96 personnes qui ne comptent pas le faire.

b) Discussion avec les familles sur les directives anticipées

- 39% soit 78 personnes ont discuté de leurs directives anticipées avec leur famille contre 61% soit 122 personnes qui n'en ont pas discuté avec les leurs ni avant ni pendant notre étude.

6) Evaluation des connaissances sur les directives anticipées

▪ La loi sur les directives anticipées

- 53,5% soit 107 personnes connaissaient la loi sur les directives anticipées avant notre étude contre 46,5% soit 93 personnes qui ne la connaissaient pas.

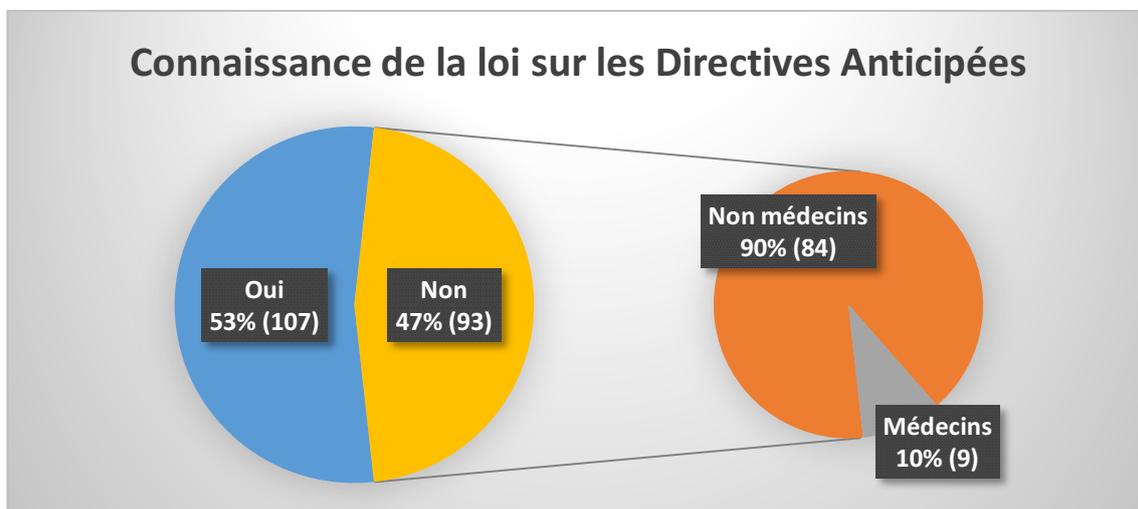


Figure 5 : Connaissance de la loi sur les directives anticipées

▪ Information par le médecin :

○ Patients informés par leur médecin :

- 4% soit 8 personnes parmi les sondés ont déjà entendu parler des directives anticipées par leur médecin contre 96% soit 192 personnes qui n'en ont jamais entendu parler par leur médecin.

○ Les médecins interrogés qui ont déjà parlé des DA à un patient :

- Sur les 64 médecins interrogés 39 ont déjà parlé des DA à un patient contre 25 médecins qui n'en ont jamais parlé.

▪ Connaissance de l'existence de ce formulaire de recueil de l'HAS :

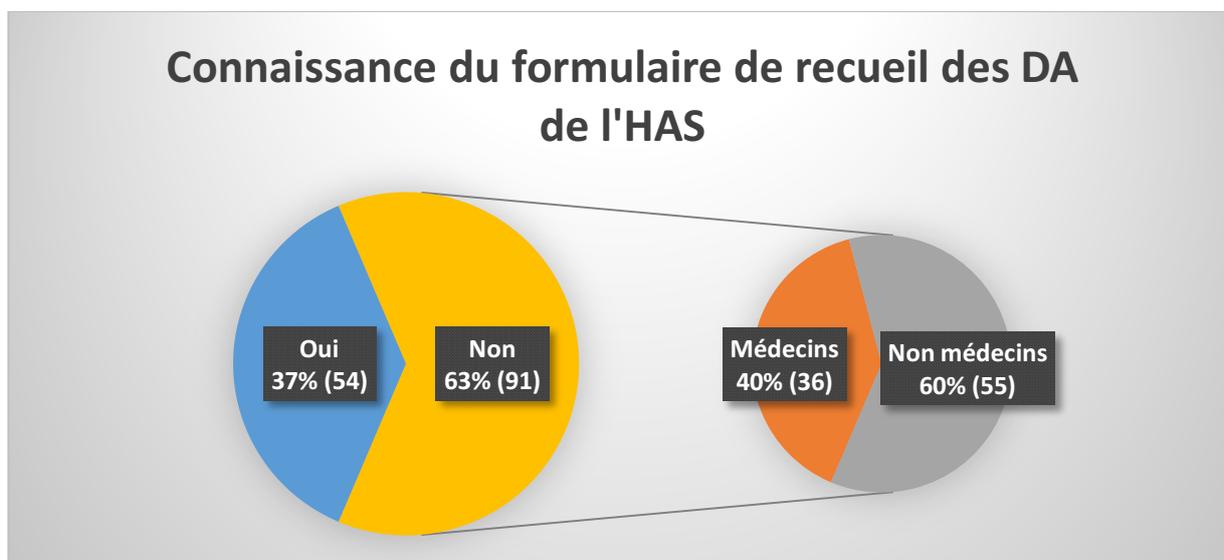


Figure 6 : Connaissance du formulaire de recueil de l'HAS

VI. DISCUSSION

1) Les apports de cette étude

- L'intérêt de cette étude était d'évaluer le formulaire de recueil des DA de l'HAS et son guide explicatif un an après leur publication. On a pu recueillir l'avis des médecins (généralistes et spécialistes) et pour certains leur retour sur leur utilisation de ce formulaire. On a pu faire un état des connaissances sur cette nouvelle loi parue un an avant l'étude, et de juger sur une petite population d'étude de l'efficacité de la campagne d'information [7] menée par le ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes.

Cette étude a aussi permis de faire connaître les DA à 93 personnes sur 200.

a) Dans l'évaluation du guide explicatif

- 62,5% ont lu tout **le guide de l'HAS**. Un guide de 14 pages a paru excessif à 59% des participants.
- Pourtant le guide a aidé 59,5% d'entre eux à remplir le formulaire car il est complet.
- 81 personnes disent ne pas être aidées par le guide (car ne l'ont **pas lu** ou trouvé **trop long**, et car le **formulaire est limpide/explicite/très complet/intuitif**).

b) Dans l'évaluation du formulaire

- 91,5% ont trouvé clairs la présentation et les termes du formulaire de recueil. Il a paru simple à remplir à 87,5% et 27% l'ont trouvé trop long.
- *La présentation et les termes du formulaire de recueil de l'HAS ont paru significativement bien plus clairs aux participants avec un niveau d'études inférieur ou égal à BAC +3.*
- *La présentation et les termes du formulaire de recueil de l'HAS ont paru significativement bien plus clairs à ceux qui ont trouvé les 3 premières pages d'explication du formulaire suffisantes*
- *Le formulaire de recueil de l'HAS a paru bien plus simple à remplir aux participants avec un niveau d'études entre BAC+4 à BAC+6.*
- *Le formulaire de recueil de l'HAS n'a significativement pas paru simple aux professions médicales*
- *Paradoxalement ceux qui connaissaient déjà les DA avant notre étude ne trouvaient pas le formulaire simple à remplir et ceux qui en ont parlé avec leur famille le trouvaient simple.*
- Sur 197 réponses : 92,9% ont trouvé les 3 premières pages d'explication du formulaire suffisantes pour présenter les directives anticipées et comment remplir le formulaire.
- 79% ont trouvé le formulaire assez précis sur le moment à partir duquel on applique les DA.
Sur 192 réponses : 74,5% pensent que la ou les localisations devraient être précisées dans le formulaire.
- 91% pensent avoir compris la notion de **Sédation Profonde Continue** et 88,5% avoir compris la différence avec l'euthanasie. 86,4% disent avoir compris la notion **d'obstination déraisonnable**.

- Les points positifs du formulaire les plus récurrents sont : simple/clair /accessible ; anticiper ses DA (respect des volontés du patient) ; les exemples donnés; exhaustif ; synthétique ; précis ; prépare la fin de vie .
- Les points négatifs les plus fréquents : **trop long; trop compliqué/termes non accessibles à l'ensemble du grand public ; Formulaire à accompagner d'une parole et d'une information par un soignant ; manque des exemples concrets ;** trop exhaustif.
- Les points éclairés par le formulaire, sont : les **modalités de rédaction** et le contenu des DA, dans différentes situations (malade ou en bonne santé), les **modalités de modification et d'annulation** des DA, la personne de confiance, la fin de vie et les différents choix de traitement à entreprendre ou arrêter. Certains ont appris à anticiper la fin de vie dans de bonnes conditions.
- *Le formulaire de recueil de l'HAS a significativement moins éclairé les professions médicales car elles ont déjà côtoyé la fin de vie et elles connaissent souvent les termes médicaux, et connaissent parfois déjà les DA.*
- *Le formulaire de recueil de l'HAS a plus éclairé significativement ceux qui avaient trouvé que le guide aidait au remplissage du formulaire, et significativement ceux qui trouvaient les 3 premières pages d'explication du formulaire suffisantes, peut être car ils étaient plus intéressés par le sujet, et plus concentrés lors de la lecture.*
- *Le formulaire de recueil de l'HAS a significativement moins éclairé ceux qui connaissaient déjà les DA avant notre étude, car soit ce sont des professions médicales soit ils se sont déjà renseignés.*
- 52% ont l'intention de rédiger leurs directives et 39% en ont discuté avec leur famille.

c) Dans l'état des connaissances sur l'existence de la loi sur la fin de vie

- 46,5% ne connaissaient pas l'existence de la loi sur la fin de vie évoquant les DA avant notre étude, dont 9 médecins.
- 96% n'ont jamais entendu parler de DA par leur médecin.
- 39 des 64 médecins interrogés ont déjà parlé des DA à un patient.
- 63% ne connaissaient pas le formulaire de recueil de l'HAS dont 40% de médecins (soit 36 médecins sur les 64 de l'étude).

d) Perspectives d'optimisation du formulaire de recueil de l'HAS

- Pour optimiser le formulaire les thèmes à aborder demandés sont : Le **don d'organe, l'opinion des proches et de la famille, l'euthanasie, les directives après la mort.**
- 28% auraient voulu plus **d'exemples** pour les aider.
- 70,5% ne savaient pas que « les préférences des proches/ de la famille ne peuvent pas s'opposer aux Directives anticipées ». L'avis de la famille sur les DA semble important pour 61,5%.

- 64 médecins proposent des corrections : **termes moins médicaux, plus d'exemples concrets, plus d'explications sur les soins, raccourcir, Intégrer l'état neurologique/psychologique au moment de la rédaction des DA, ajouter l'avis de la famille et le don d'organe, plus diffuser le formulaire au public et professionnels de santé, et former les professionnels de santé à en parler.**

2) Limite et biais de l'étude

1. Biais de sélection

- Le groupe étudié n'est pas représentatif de la population cible car le pourcentage de jeunes de moins de 35ans représente 55% des participants, c'est un **biais de sélection**. Ils sont peut-être trop jeunes et n'ont pas assez d'expérience. Se sentent ils vraiment concernés par la fin de vie ?
- 96% n'ont jamais entendu parler de DA par leur médecin mais 55% des participants du questionnaire ont moins de 35ans, faut-il vraiment parler des DA en cas de fin de vie à des jeunes de moins de 35ans ?
- Dans notre étude, 78,5% (soit 157 participants) avait fréquenté une personne en fin de vie, parmi eux 75,2% (soit 118 participants) étaient un proche du malade, cela peut les influencer sur leur vision de la fin de vie. C'est un **biais de sélection**.
- Nous voulions avoir 3 catégories équilibrées entre les membres de l'éducation nationale, le personnel de mairie et le personnel du Centre de lutte contre le cancer à Nice. Hors nous n'avons eu aucune réponse du personnel de mairie, et une part plus importante de réponses du personnel du centre de lutte contre le cancer de Nice qui ont leur propre vision de la fin de vie, c'est un **biais de sélection**.
- Le niveau intellectuel de ceux qui ont participé à l'étude est un **biais de sélection** évident, la plupart sont diplômés (87% (soit 174 personnes) ont un niveau d'études supérieur au BAC, dont 48,5% (97 personnes) des participants un niveau d'études supérieur ou égal à BAC +6. Ce n'est pas un échantillon représentatif de la population en France. De plus, il y a 64 médecins parmi les 200 participants soit 32% de notre échantillon d'étude.
- Lors de l'évaluation de la simplicité du formulaire, de la clarté des termes, plus de la moitié de ceux qui ne l'ont trouvé ni simple ni clair, sont paradoxalement les plus diplômés, c'est la catégorie des BAC+7 et plus. Cette catégorie compte presque tous les médecins ayant participé à l'étude, ils ont un esprit plus critique, et ont vraisemblablement répondu à l'évaluation de la simplicité et de la clarté du formulaire pour le grand public et non pour eux-mêmes.

2. Biais méthodologiques

- Lors de l'évaluation sur la compréhension de l'obstination déraisonnable : il a été remonté par certains participants que cette question n'avait pas été claire et qu'ils n'avaient pas compris les questions dans le contexte précis de l'obstination déraisonnable mais en général.
- A la question « le guide vous a-t-il aidé à remplir le formulaire ? », quand les participants répondent, ils n'ont pas eu à remplir le formulaire, cette question aurait du être au conditionnel « vous aurait il aidé ? ». Elle ne semble pas avoir été floue pour les participants.
- Les questions ouvertes de notre questionnaire ne correspondent pas à une étude qualitative. Nous n'avons pas fait d'entretiens semi-dirigés, nous n'avons pas été jusqu'à saturations des données. En face à face, lors d'entretiens semi-dirigés, nous aurions peut-être eu plus de réponses en orientant le questionnaire, mais les participants auraient été limités dans le temps pour répondre aux questions lors d'entretiens.
Une étude qualitative sur le formulaire de recueil des DA aurait tout son intérêt.
- Lors de l'évaluation sur les connaissances de la loi sur la fin de vie, il n'a pas été précisé aux participants de l'étude, s'il s'agissait de la Loi Léonetti de 2005 ou de la Loi Claeys-Léonetti de 2016.

3) L'évaluation du guide explicatif

- Lors de l'analyse multivariée, évaluant l'aide du guide explicatif et les notions de SPC et d'obstination déraisonnable, il n'y avait pas de lien statistique significatif. Qu'on ait lu ou pas le guide explicatif, on ne comprenait pas particulièrement mieux la SPC et l'obstination déraisonnable.
- Nous n'avons pas retrouvé dans la littérature d'évaluation du guide explicatif sur les directives anticipées de l'HAS.
- Toutefois en comparaison à d'autres guides explicatifs sur les directives anticipées, nous avons trouvé:
 - celui de l'ADMD [31] est plus court, plus coloré, plus facile à lire ;
 - celui de SOSfindevie.org [32] est plus coloré, plus de schéma, moins de texte et moins répétitif, il comprend des textes de référence pour réfléchir à la fin de vie et pour connaître les démarches à suivre, un formulaire des directives anticipées et une carte à découper et conserver.

Ce ne sont que nos avis, nous n'avons pas interrogé nos participants sur les autres guides.

4) L'évaluation du formulaire de recueil de l'HAS

◆ Le regard des Français et des médecins sur les DA

Un sondage BVA Opinion sur Les directives anticipées, [6] « le regard des Français et des médecins généralistes » paru le 6 février 2018, à la demande du CNFVSP, et porte sur un échantillon de 201 médecins généralistes entre le 8 et 12 janvier 2018 et sur 964 français âgés de 50ans ou plus entre le 19 et 23 janvier 2018. Ce sondage, non comparable avec les âges des participants de notre étude, montre :

○ Intérêt pour les DA

77% des Français jugent que les directives anticipées sont un dispositif intéressant. Les opinions varient avec l'âge des répondants : 81% des 50- 64 ans expriment leur intérêt contre 79% des 65-74 ans et 66% des 75 ans et plus. [6]

○ Rédaction des DA

⇒ **52% des participants à notre étude ont répondu qu'ils ont l'intention de rédiger leurs directives** alors que selon le sondage BVA [6] **11% des Français avaient déjà rédigé leurs DA et 32% pourraient le faire** alors que 51% l'excluaient (6% ne se prononçaient pas).

En termes de profil, dans ce sondage BVA on trouvait un plus fort taux de personnes ayant déjà rédigé leurs DA chez les femmes (13% contre 8% chez les hommes), chez les 75 ans et plus (14% et 14% chez les 65-74 ans contre 8% chez les 50-64 ans), au sein des personnes ayant des revenus mensuels du foyer inférieurs à 1500€ (16%, contre 6% dans les foyers à plus de 3000€ mensuels) et chez les personnes se disant en mauvaise santé (22%, contre 10% chez les personnes s'estimant en bonne santé). [6]

⇒ Dans notre étude, 14,5% des médecins envisagent de rédiger leurs DA.

Et chez les généralistes du sondage BVA : 4% avaient déjà rédigé leurs DA et 64% des généralistes envisageaient de le faire. [6]

⇒ Nous n'avons pas pensé à interroger nos participants sur quel formulaire ils avaient rédigé leur DA pour ceux qui l'avaient déjà fait.

Dans le sondage BVA parmi les Français ayant rédigé leurs DA, 71% l'ont fait sur papier libre, 9% ont utilisé le modèle du ministère de la Santé (celui de l'HAS) et 15% sur un autre modèle.

○ Attitudes à l'égard des DA

⇒ 27 participants à notre étude ont trouvé comme point positif à ce formulaire de l'HAS le fait de pouvoir anticiper et formaliser ses DA en respectant les volontés du patient et non celles des proches et 3 participants y ont vu un moyen d'éviter les conflits familiaux sur les souhaits de fin de vie.

En comparaison, dans le sondage BVA [6] **les Français avaient rédigé leurs DA ou envisageaient de le faire en priorité pour libérer leurs proches de la responsabilité d'avoir à décider pour eux (56%) et pour ne pas subir d'acharnement thérapeutique en cas de maladie (50%).** S'ils excluaient cette possibilité, c'est parce qu'ils faisaient confiance à leurs proches pour décider ce qu'il y aurait de mieux pour eux (47%) ou qu'ils n'avaient pas envie de se projeter dans ce futur là (33%). [6]

○ Les DA dans la relation médecin-patient

⇒ 61% des médecins de notre étude disent avoir déjà parlé des DA à un patient alors que 96% des participants à notre étude disent n'avoir jamais entendu parler des DA par leur médecin. Il faut toutefois rappeler que 55% de nos 200 participants ont moins de 35ans et 32% sont des médecins.

Le sondage BVA rapporte que **77% des médecins généralistes abordaient le sujet des DA avec leurs patients** (85% des médecins âgés de 60 ans et plus, 71% des médecins de moins de 50 ans) et que 60% seraient directement interrogés par leurs patients dont 30% qui estimaient que ceux-ci en parlaient plus que les années précédentes. 57% abordaient spontanément le sujet avec leurs patients, en priorité avec des personnes gravement malades (41%) et des personnes âgées (36%). 23% n'abordaient pas les DA dont 60% ne connaissaient pas le dispositif (28% des médecins de moins de 40ans). [6]

⇒ Certains médecins de notre étude ont trouvé ce formulaire utile pour mieux aborder la question de la fin de vie avec les malades et leur famille.

Selon le sondage BVA, parmi les médecins généralistes abordant le sujet des DA avec leurs patients, **61%** jugeaient que c'était **un sujet facile à aborder** et **85%** avaient le sentiment que c'était **une conversation bien reçue**. [6] Hors d'autres études retrouvaient de l'anxiété chez les médecins face aux DA et à la fin de vie.

◇ **Points positifs sur les DA un an après la parution du formulaire de l'HAS**

⇒ 53,5% de nos participants connaissaient la loi sur les DA avant notre étude et 52% ont l'intention de rédiger leurs DA.

Nos résultats montrent de la manière que l'enquête menée par BVA [6], l'analyse des appels sur la plateforme interactive du CNSPFV et le succès des soirées-débats sur les DA et la personne de confiance organisées en 2017, que la **population française commence à se préoccuper des DA**.

Dans un rapport du CNSPFV [33] sur les DA, Dr Michèle Levy-Soussan, médecin à l'USP de l'Hôpital de la Salpêtrière, affirmait que de plus en plus de patients dans son établissement sont demandeurs d'aide pour rédiger des DA et d'une consultation spécialisée pour le faire.

Dans ce même rapport [33] Marion Laloue, responsable juridique de l'institut de cancérologie de l'Ouest de Nantes, disait que le nombre de patients ayant rédigé leur DA avait nettement augmenté depuis la Loi Claeys-Léonetti, et encore plus le nombre de demandeurs d'informations sur le dispositif des DA. Aucun élément chiffré ne permettait de valider objectivement ces résultats selon le rapport du CNSPFV sur les DA [33]. Rédiger les DA n'est pas le plus important, mais plutôt encourager les personnes à plus s'intéresser aux conditions de leur mort et/ou aux conditions de la vie qu'elles souhaitent avoir jusqu'à leur mort.

⇒ Dans notre étude, les différentes professions médicales (médecins, infirmiers...) ont demandé à être formées aux DA, et à être mieux informées sur les outils.

Il y a une **importante mobilisation de tous les acteurs de terrain**, des institutions et des diverses associations actives pour relayer la politique des pouvoirs publics. [33]

⇒ Comme certains médecins de notre étude qui ont trouvé ce formulaire utile pour mieux aborder la question de la fin de vie avec les malades et leur famille, le rapport du CNSPFV qualifie les DA **d'outil qui permet d'évoquer indirectement la mort** et donc qui permet de lever petit à petit le tabou. [33]

Un des médecins de notre étude disait du formulaire qu'il était « un premier pas important, il faudrait que la société civile puisse aller plus loin ». Le rapport dit aussi que les DA sont un **outil qui favorise le dialogue avec le patient** car l'écriture des DA nécessite préalablement un long processus de réflexion et de maturation, et donc une longue période de dialogue avec le patient, favorable à tous (patients, proches, professionnels de santé). [33]

⇒ Dans notre étude 14 personnes ont découvert la possibilité de liberté sur les dernières volontés et 8 personnes ont été éclairés sur le contenu des DA, tout ce que l'on peut y renseigner et notamment le « non médical comme les craintes, les attentes, les convictions et les souhaits ».

Le dialogue doit s'intéresser et **identifier les valeurs des patients**, plus qu'à leur seule traduction clinique en termes d'actes techniques et médicaux. [33]

⇒ Dans les points positifs du formulaire de recueil, 4 participants à notre étude l'ont trouvé efficace avec une meilleure visibilité pour les soignants par rapport à l'attitude thérapeutique pour certains patients.

L'accent mis publiquement sur les DA en font **un dispositif conduisant les équipes soignantes à plus respecter les souhaits des patients en fin de vie**. Même pour ceux qui n'avaient pas été jusqu'à écrire leur DA, une plus grande attention était portée au refus de soins, au consentement. Ce n'est malheureusement pas vrai en toutes circonstances, et beaucoup reste à faire pour que les médecins se préoccupent davantage de la volonté des patients, voir de leur DA quand elles existent. [33]

⇒ 9 participants à l'étude ont découvert l'importance de la gestion de la fin de vie et l'anticipation sur les dispositions à prendre. 5 participants ont trouvé que le formulaire apportait une aide précieuse à la rédaction des DA pour mettre des mots sur ses désirs de fin de vie, 5 pensent que « c'est un bon début de réflexion ».

Le rapport du CNSPFV affirmaient que les DA **aidaient l'individu à clarifier pour lui même ses idées**, même s'il resterait conscient et capable de s'exprimer. En ayant réfléchi de façon anticipée, ils sauraient mieux se prononcer sur leurs souhaits une fois confrontés à une situation spécifique. [33]

◇ Limites et risques dans l'utilisation et la mise en œuvre des DA

⇒ 39% des médecins de notre étude n'ont jamais parlé des DA à leur patient.

Le rapport du CNSPFV [33] concluait à **un milieu soignant et surtout médical qui restait dans l'ensemble assez peu sensible aux DA car** les citoyens disaient discuter de leur DA en priorité avec leurs proches, et non avec les professionnels de santé, avec lesquels ce serait plus difficile, il y avait une absence d'intérêt voire une méfiance du monde soignant et surtout médical aux directives et discussions anticipées. Dans ce rapport, Marion Laloue rapportait elle aussi, que la majorité des oncologues de son centre refusaient explicitement d'aborder les DA avec leurs patients en consultation, car ce serait intrinsèquement contradictoire avec ce pour quoi les patients viennent les voir : ils attendraient de l'oncologue qu'il soit le médecin pourvoyeur de traitements, donc d'espoir. [33]

Une autre expérience rapportée par le CNSPFV, le théâtre de l'opprimé dans le cadre d'une formation en réanimation auprès du personnel paramédical, montrait une même difficulté à s'intéresser et à aborder avec les patients le sujet des DA, des choix thérapeutiques ou de la fin de vie. [34]

⇒ Grâce au formulaire de recueil de l'HAS, 18 participants à notre étude ont été éclairés sur les modalités de rédaction des DA et 5 personnes ont trouvé que le formulaire guidait le patient dans ses démarches.

Hors il ne faut pas oublier que la **rédaction de DA est un processus long, chronophage et compliqué.**

Il faut une longue réflexion, une conversation préalable, et une mobilisation importante du corps soignant. Plusieurs interlocuteurs et plusieurs temps de discussion itératifs sont nécessaires. Il faut les accompagner et multiplier les occasions d'échange tout au long de leur parcours de soins.

La SFAR sort une revue de littérature sur les DA en 2014, [35] « 84 % des occasions de parler des directives anticipées sont manquées par le médecin lors de consultations banales. Une autre étude montre que les médecins consacrent en moyenne 6 minutes aux DA et 91 % utilisent souvent des illustrations selon des « scénarios catastrophes » conduisant la majorité des patients à un refus de traitement tandis que seulement la moitié des médecins recherchent les préférences réelles du patient et explorent avec lui les situations incertaines. » [36]

Le peu de temps médical disponible pour le caractère chronophage des DA et le fait que le patient et parfois le médecin ne se sentent pas à l'aise avec le sujet expliqueraient la faible implication des médecins pour les DA. [35]

⇒ Certains médecins de notre étude trouvaient le formulaire des DA utile car il s'agit d'un sujet difficile et certains regrettaient de ne pas avoir été formés à en parler à leur patient.

Il ne faut pas nier que les **DA sont anxiogènes pour les médecins.** Une thèse sur l'opinion des généralistes niçois parue en 2013 retrouvait également ce souci des médecins de provoquer de l'anxiété chez les patients [37].

Cette anxiété s'explique aussi par l'attachement au patient, le fait de pas savoir choisir le bon moment pour dialoguer sur le sujet.

Dans une thèse parue en 2018, certains des médecins interrogés ont déclaré ressentir une certaine angoisse personnelle à aborder ce sujet. Au-delà d'effrayer leurs patients, ils sont dans une position qui les renvoie à leurs propres événements personnels, leurs croyances et tout simplement à leur propre mort. [38]

Une étude, réalisée entre 2011 et 2012 en France, a évalué l'impact d'une information sur la personne de confiance et sur les DA à des patients atteints de cancers pulmonaire ou digestif incurables.

Elle a montré que l'hétéro-évaluation de l'anxiété du patient, à propos de cet échange, par l'investigateur était supérieure à l'auto-évaluation par le patient [39].

On voit l'intérêt que pourrait avoir une formation des professionnels de santé à ce dispositif ainsi qu'une réassurance vis-à-vis de cette angoisse, qui est semble-t-il surestimée par les médecins. [40].

⇒ 3 participants à notre étude ont qualifié la fin de vie et **les directives anticipées de thème anxiogène pour les patients** et difficile.

Cette idée est retrouvée dans la littérature, le patient en fin de vie est confronté à la peur : la peur d'avoir mal, de ne plus être à la hauteur pour son entourage, peur de ne plus être digne d'être aimé, peur d'être abandonné. Il doit également faire un deuil « *de celui qu'il a été, le changement de certains lieux de vie, de certaines personnes ressources, sans parler de la souffrance de devoir bientôt quitter « ses aimés », ses proches, de les faire souffrir* ». De plus, le patient subit l'altération de l'image qu'il a de lui, le fait de se sentir diminué, sa perte d'autonomie, sa dépendance pour les soins d'hygiène et de confort, la sensation d'être un poids pour sa famille et les soignants. C'est une souffrance existentielle. Devant une souffrance globale, la première attitude est d'être à l'écoute, prêter une attention particulière à tous les détails de l'histoire du patient, à tous les aspects de sa douleur physique, ainsi qu'à tous les symptômes qui peuvent l'accompagner. [41]

⇒ 3 participants à notre étude regrettaient le caractère non obligatoire des DA.

Hors un des risques des DA évoqué dans le rapport du CNSPFV [33], était **le risque que les DA deviennent une obligation et/ou un indicateur administratif de qualité.**

Ce rapport [33] envisageait un risque de dérives du dispositif des DA. Ecrire les DA est un droit et non une obligation. Il ne faudrait pas que cela devienne une contrainte ou un devoir.

Les DA sont aujourd'hui souvent exigées pour une entrée en EHPAD. Certaines personnes rentrent en institution à contre cœur, donc c'est difficile d'être en plus interrogé sur des souhaits pour leur fin de vie. Il ne faudrait pas que le pourcentage de DA rédigées devienne un indicateur administratif de qualité des établissements sanitaires ou médico-sociaux.

Un autre risque de ce rapport (57) est que **l'obligation de rédaction écrase la nécessité du dialogue avec le patient, s'y substitue**. Entendre la parole du patient, la comprendre est plus important que le pousser à la rédaction des DA.

Rendre la rédaction des DA obligatoire est un sujet qui nécessite beaucoup de recul et de réflexion.

⇒ Parmi les inquiétudes des participants de notre étude, on retrouve une appréhension à ce que **les DA soient peu respectées**.

Le rapport du CNSPFV [33] suggère que le dispositif des DA n'aura un avenir que si les personnes qui en ont rédigé sont respectées dans les souhaits qu'elles ont exprimés. Ceux qui rédigent leurs DA, insistent souvent davantage sur les valeurs qui sont importantes pour eux, plutôt que sur tel geste ou acte médical qu'ils refuseraient. Or, la traduction de ces valeurs en consignes médicales peut être difficile et sujette à interprétation variable, donc plus de risques que les DA soient perçues comme insuffisamment respectées. La connaissance du patient et la qualité du dialogue en amont avec lui, et sa personne de confiance, permettront de limiter ce risque.

⇒ Dans notre étude 10 participants ont pensé que le formulaire de recueil des DA était à **accompagner d'une parole et d'une information par le soignant** (médecin ou autre), qu'il ne devait pas être rempli seul.

Il y a une inquiétude **que les DA fragilisent le dialogue au sein de la relation de soins**, qu'elles rendent inutile tout dialogue pour les médecins. Les DA devraient à l'inverse, quand elles existent, être un instrument de dialogue, un point de départ pour l'échange à propos d'une décision médicale et/ou d'un projet de soins : « *Comment faire au stade où nous sommes pour respecter vos directives? Qu'avez-vous voulu dire en les écrivant?* ». S'il n'y a pas de DA rédigées, leur évocation doit permettre la même conversation concrète : « *Que souhaitez-vous ? Comment voyez-vous les choses ?* » [33]

Elles ne doivent pas se résumer à un point d'arrivée : « Vous avez écrit cela, donc nous allons décider cela. »

Dans l'approche anglo-saxonne de **l'Advance Care Planning** : il est plus important de réfléchir à un projet de soins au cours de conversations anticipées itératives que de conclure en termes de DA stricto sensu.

La discussion précédant la rédaction de DA permet aux malades de réfléchir à ce qu'ils souhaitent pour eux-mêmes. Ces initiatives sont des supports pour réfléchir sur soi et pour aider le patient dans son échange avec le médecin. Cela aide à être au clair avec soi-même, au stade de la maladie auquel on est arrivé, la rédaction des DA étant ensuite plus aisée. Tous les patients ne sont pas prêts à cet exercice et certains trouvent ce travail trop agressant. [33]

⇒ Un de nos participants rappelait les DA nécessitent une adaptation du médecin qui prime sur celle du médecin.

Il craint comme le rapport du CNSPFV [33] que **les DA fragilisent la confiance en la médecine.**

Certains patients ne souhaitent pas apparaître méfiants vis à vis de la médecine et imposant aux soignants des décisions contraires à ce que ces derniers estimeront bon pour eux. Ils attendaient des médecins d'être accompagnés et soulagés en cas de souffrance. La promesse d'accompagnement et de non-abandon est cruciale. [33]

⇒ 3 participants à l'étude éprouvent une difficulté à se prononcer à l'avance sur une situation et des détails médicaux encore inconnus.

On retrouve dans une note méthodologique et de synthèse documentaire sur les DA de l'HAS [14] cette même notion de **difficultés d'anticipation et impossibilité de tout prévoir.** Les DA sont écrites à l'avance et ne sont que l'hypothèse concernant une situation médicale future au moment de leur écriture. Lorsque le patient ne peut plus s'exprimer, et qu'il faut consulter les DA, on ne peut affirmer ou infirmer leur contenu au regard de la réalité. [42] Toutes les situations possibles ne peuvent être envisagées.

⇒ 4 personnes de notre étude n'ont pas trouvé le formulaire adapté au changement d'avis du patient, ils ont estimé qu'il manque un suivi ou réexamen plus régulier.

La note méthodologique de l'HAS évoquait aussi comme difficulté des DA les **fluctuations des choix des personnes au cours de la vie.** Les souhaits exprimés par la personne pouvaient évoluer dans le temps, en raison de son cheminement personnel, d'expériences nouvelles (décès, maladie chez les proches...). L'évolution de la maladie, des conditions de vie sociales ou familiales pouvaient modifier la position de la personne quant à ses souhaits de soins, actes et traitements pour la fin de vie. [43] [44] [45]

⇒ Dans les corrections suggérées par les médecins de notre étude, on proposait d'intégrer l'état neurologique et psychologique au moment de la rédaction des DA pour juger si le patient était apte à prendre une décision sur sa fin de vie.

La compétence du patient est une autre des difficultés retrouvées dans la littérature pour la rédaction des DA. [14]. La loi Claeys-Léonetti précise « personne majeure et capable » mais qu'en est-il des patients souffrants de troubles psychiatriques ou cognitifs, dont le jugement est altéré. Elle ouvre aux personnes protégées (sous tutelle par exemple) la possibilité de rédiger des DA (avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué, l'un ou l'autre pouvant prévoir qu'elle bénéficie, pour cette rédaction de l'assistance de la personne chargée de sa protection).

La difficulté réside à déterminer la capacité du patient dément : les outils neuropsychologiques dont disposent les médecins, ne permettent pas de mesurer de façon certaine la capacité, et ne sauraient remplacer l'avis du médecin, ni une information adaptée à l'état cognitif du patient.

La loi votée en mars 2007 introduit le mandat de protection future, où le patient désigne un ou des mandataires chargés de veiller sur sa personne, ses biens ou les deux.

Les auteurs convergent pour définir la capacité de décision relative aux traitements de fin de vie : la capacité de compréhension des informations médicales, la capacité d'appréciation de la situation incluant les conséquences de ses choix, la capacité de raisonnement pour expliquer la raison de ses choix, la capacité à les communiquer. [14]

5) Etat des connaissances sur la loi sur la fin de vie

○ Notoriété sur la loi sur la fin de vie et sur les DA

⇒ **Parmi nos participants, 53,5% connaissent l'existence d'une loi sur les DA avant l'enquête, dont 55 médecins sur les 64 médecins interrogés soit 86% des médecins toute spécialité confondue. Et 37% des participants connaissent le formulaire de recueil de l'HAS.**

Le sondage BVA [6] retrouve des résultats similaires : **85% des médecins généralistes et 60% des Français connaissent l'existence d'une loi sur la fin de vie. 42% des Français savaient que la loi sur la fin de vie avait mis en place les directives anticipées et 19% savent précisément de quoi il s'agit.**

⇒ **Dans notre étude : 28% de ceux qui connaissent la loi sur les DA avait un niveau d'étude supérieur à BAC +6.**

En comparaison au sondage BVA [6]: parmi les Français les mieux informés on trouvait les cadres (28% savent précisément de quoi il s'agit), les 65-74 ans (24%) et les personnes se disant entourées (20%).

⇒ **28 médecins de notre étude connaissent le formulaire de recueil des DA de l'HAS soit 43,75% des médecins toute spécialité confondue.**

Dans le sondage BVA 85% des médecins généralistes savaient que la loi sur la fin de vie avait mis en place les DA mais uniquement 36% savaient précisément de quoi il s'agit. [6]

○ Source d'information

⇒ Dans notre étude : 96% de nos participants n'ont jamais entendu parler de DA par leur médecin, alors que 39 des 64 médecins interrogés ont déjà parlé des DA à un patient.

Le sondage BVA [6] rapporte quant à lui, que 88% des Français avaient entendu parler de la loi sur la fin de vie par les médias, 18% par leur entourage et seulement 5% par un médecin. 74% des généralistes en avaient entendu parler par les médias (presse, TV, radio), 33% par le Conseil de l'Ordre ou une autre instance professionnelle, et 18% par le Ministère de la santé, (12% autre).

6) Perspectives de travail

a) Corrections pour un nouveau Guide explicatif sur les DA

Notre étude suggère de :

- Raccourcir le guide explicatif
- Rester clair sans donner trop de détails
- Moins de répétitions
- Le simplifier

b) Corrections pour un nouveau Formulaire de Recueil des DA

Suite à nos résultats, il serait intéressant de proposer un nouveau formulaire avec des corrections:

- **Le raccourcir** (moins de détails et moins de répétitions) ou proposer une version résumée et une version plus longue et complète en lien en fin de résumé (exemple : un lien « pour en savoir plus »)
- Utiliser des **termes plus accessibles et moins médicaux** au grand public (et rajouter une page de définitions pour les termes plus spécifiques)
- Rajouter une page **d'explications sur les différents soins** pour le grand public : sur intubation, dialyse, sédation profonde continue
- Ajouter des **exemples** concrets et cliniques, pour être précis sur les situations médicales (par exemple : situations dans lesquelles le patient accepterait un maintien artificiel de la vie)
- Ajouter un item sur le **don d'organe** (simplifierait le registre des refus et les problèmes posés avec la famille)
- Ajouter un item **l'opinion de la famille et des proches** « avez vous parlé des DA à votre famille ou vos proches ? » et peut être l'item « sont ils en accord avec vos directives anticipées ? » et affirmer plus clairement **l'aspect non opposable de l'avis de la famille** ou des proches
- Evoquer les possibles conflits d'intérêts de la personne de confiance avec le patient
- Ajouter un item **les directives APRES la mort** (par exemple : les rituels souhaités, les soins de conservation, du corps, crémation ou incinération, don du corps à la science, don d'organe)
- Ajouter une **évaluation psychiatrique et neurologique** pour déterminer au moment de la rédaction des DA si le **rédacteur est apte à prendre des décisions** sur sa fin de vie (par exemple : dépressif)

- Sur le **maintien artificiel** : possibilité de définir un **délai avant l'arrêt** des traitements (« pour se laisser une chance »)
- Préciser l'autorisation pour les manœuvres de **réanimation**
- Plus d'informations sur les traitements utilisés dans **Sédation Profonde Continue**, les **anxiolytiques et analgésiques** utilisés
- Pour l'**obstination déraisonnable** : Mieux définir par le biais d'exemples concrets cette notion et proposition d'une définition objective avec des critères définis (inquiétude sur la subjectivité de l'équipe soignante)
- Insister sur le **caractère exclusivement médical des DA**
- Les personnes que l'on veut à ses côtés en fin de vie
- Proposer des **questions à choix multiples** en plus des questions ouvertes
- Modifier les **titres moins agressifs** « je suis atteint d'une maladie grave » « je suis proche de ma fin de vie »
- Mettre plus en valeur les messages importants
- Ajouter une **partie légale et juridique simplifiée** (risques encourus pour non respect des DA, préciser qui juge de l'applicabilité des DA hormis le médecin, informer si la justice peut aller à l'encontre des DA)
- Ajouter une **preuve d'authenticité** des DA (pour éviter des doublons différents) et la conduite à tenir si le malade rédige deux DA différentes voire contradictoires
- Maintenir les 3 pages d'explication du formulaire pour expliquer les DA et la rédaction du formulaire.
- **Accompagner le formulaire d'une explication orale par un soignant** (médecin ou autre)
- **Réévaluer** régulièrement
- Etudier la recevabilité d'une DA "numérique" en dehors du dossier médical partagé (exemple : un fichier informatique) par rapport aux formats papiers
- Intégrer un fichier « **Directives anticipées** » sur la **carte vitale**
- **Proposer un accompagnement psychologique proposé aux proches, et enfants** (mineurs ou jeunes majeurs) qui perdent un parent

Certains patients voulaient aborder l'euthanasie, encore non légale à l'heure actuelle, donc nous ne voyons pas l'intérêt.

c) Autres perspectives d'optimisation

❖ Propositions pour les médecins : évolution des pratiques

Il me semble indispensable d'aider les médecins à évoluer dans leur vision de la fin de vie et leur rôle de médecin, acteur indispensable pour réaliser les souhaits de fin de vie, de confort, de dignité, de non souffrance, d'antalgique, d'accompagnement, de communication. Ce sujet doit être rendu moins tabou du côté des patients mais aussi des médecins, et surtout les médecins traitants qui sont au 1^{er} rang face aux patients en bonne santé et les jeunes, mais ils sont aussi les plus proches et les plus rassurants vis à vis des patients qu'ils connaissent souvent depuis plusieurs années et dont ils connaissent aussi l'entourage.

- On pourrait envisager de revaloriser le temps indispensable à cette prise en charge en créant un acte « soin palliatif ». [37]
- ⇒ Les participants à notre étude évoquent une inquiétude sur la recherche des DA par l'équipe soignante le moment venu.
- Il faut améliorer le lien ville-hôpital et la coordination des soins en créant des actes « concertation » [37] Une thèse présentée en 2016 [46] montre que les généralistes ne sont pas contactés par les services d'urgences dans les décisions d'arrêt de traitement dans les situations de fin de vie de leurs patients alors que 2/3 d'entre eux souhaiteraient l'être et 91% des médecins interrogés considèrent leur implication importante dans ces cas-là. Cela montre l'importance et le désir du médecin généraliste de participer à l'accompagnement de fin de vie.
- Dans une thèse sur les DA publiée en 2017, « *les médecins les plus jeunes sont plus enclins à utiliser les DA que les médecins les plus anciens. Les jeunes générations semblent mieux comprendre l'intérêt de cet outil, peut-être parce qu'ils intègrent mieux la notion d'abstention thérapeutique comme acte de soins. On peut donc penser que le renouvellement de génération de médecins, avec des médecins mieux formés, sensibilisés aux soins palliatifs et peut-être l'évolution progressive des lois ainsi que le bouleversement sociétal peuvent contribuer à « démocratiser » les directives anticipées.* » [47]

❖ La formation

- ⇒ Certains participants à notre étude ont réclamé « plus de formations pour le personnel médical ».
- ⇒ **Correction des médecins : Former les médecins et les professionnels de santé à parler des DA et de ce formulaire à leurs patients**

En 2015, le Dr HONG TUAN VA [48] menait une enquête qualitative en Seine et Marne chez les médecins généralistes sur l'évocation des directives anticipées dans la pratique quotidienne après un séjour en réanimation. Cette étude avait décrit que 9 des 11 médecins ayant répondu à l'entretien,

méconnaissaient la loi en précisant qu'ils manquaient de formation et d'information, et de précisions sur le cadre légal.

Les médecins doivent aussi recevoir une formation pour aborder le sujet de la fin de vie plus facilement, et être mieux informés des outils mis à leur disposition dans ce domaine.

Pour les médecins hospitaliers, des réunions pourraient être organisées par petit comités.

Pour les médecins généralistes en ambulatoire, des représentants du CNSPFV pourraient les rencontrer de manière obligatoire 2 fois dans l'année pour en parler en face à face, de leurs difficultés à aborder le sujet, leur présenter les outils utilisables, les informer sur les nouveaux moyens mis à disposition pour les soins palliatifs, les accompagner dans cette évolution.

Il faut insister sur la formation universitaire des internes et celles des médecins aux soins palliatifs.

Le temps consacré à la relation soigné-soignant, au partage des expertises ou encore à l'anticipation concertée des parcours de soins reste faible, tant en formation initiale qu'en formation continue.

Il est nécessaire pour les professionnels de santé en général d'améliorer la formation [37]:

- **Technique** en formant les équipes à comment aider un patient à rédiger des DA
- **Communicationnelle** car il y a un manque crucial de formation de tous les professionnels de santé à l'écoute et au dialogue avec les patients.
- Sur le **raisonnement éthique**
- Sur le **cadre de loi**.

❖ Le Tiers

⇒ Les participants à notre étude ont demandé à ce que le formulaire soit accompagné d'une parole et d'une information par un soignant (médecin ou autre), qu'il ne devait pas être rempli seul.

En effet un des leviers efficaces pour permettre aux citoyens de converser de façon anticipée sur les conditions de leur fin de vie serait qu'ils en parlent avec une tierce personne, avant d'aborder le sujet directement avec leur médecin. Ils pourraient être ou non des professionnels de santé. Elles peuvent être des membres d'associations de patients, formés à cet effet. Le déclenchement d'une discussion sur les DA avec une tierce personne serait une première étape. Expliciter, modifier, ajuster ses souhaits avec un médecin permettent à ceux qui le souhaitent de mieux préciser ce que signifie, par exemple, pour eux en pratique le refus d'acharnement thérapeutique. [33]

❖ L'Advance Care Planning (ACP)

⇒ Les participants à notre étude ont trouvé que les DA sont un bon début de réflexion et certains ont appris le contenu des DA, qu'on pouvait y renseigner du non médical comme les craintes, attentes, convictions et souhaits. Le non médical semble plus les intéresser.

Le concept de DA pourrait évoluer vers celui d'ACP, qui consiste à **discuter d'objectifs de soins et de traitements que l'on désire plutôt que d'actes techniques** que l'on accepte ou que l'on refuse.

On précise les souhaits et les limites en matière de qualité de vie, les lieux de prise en charge, ou encore quant à ce qui serait supportable ou non concernant ses conditions de fin de vie. [33]

L'ACP est aussi recommandé par l'European Association for Palliative Care (EAPC). Elle a publié les résultats d'une étude, visant à élaborer des recommandations de bonnes pratiques en matière d'élaboration d'ACP [49]. Elle souligne l'importance que **ces conversations préparatoires soient ensuite suivies par une véritable discussion médicale**, afin d'éclaircir les points cardinaux que sont le **diagnostic, le pronostic, les objectifs** et préférences des **traitements à venir**. Le tiers extra-médical est important pour initier la conversation avec le patient.

On parle aussi de PAPT (Planification Anticipée du Projet Thérapeutique), qui privilégie l'expérience du patient, explore ce qu'il connaît de son état de santé et souhaite en connaître, ses craintes, ses valeurs, la signification qu'il donne à sa vie, c'est un processus dynamique s'inscrivant dans le temps, auquel les proches sont associés. [50]

❖ Des consultations dédiées pour accompagner l'écriture de DA

⇒ Les participants à notre étude ont demandé à ce que le formulaire soit accompagné d'une parole et d'une information par un soignant (médecin ou autre), certains ont pensé que « le médecin traitant devait être porteur de l'information »

Une consultation dédiée aux DA qui serait confiée aux médecins traitants a été évoquée dans le rapport du CNSPFV, avec l'instauration d'une consultation annuelle spécifique avec le médecin traitant, pour s'assurer que les DA puissent être réellement discutées pour les patients qui le souhaitent. [33]

Le médecin traitant est important comme interlocuteur privilégié (mais non unique) concernant les DA. [51]

❖ La diffusion des DA et Jalmaiv Go Wish (outil USA)

⇒ Dans les points positifs du formulaire de l'HAS certains de nos participants ont répondu qu'il s'adresse au grand public mais dans les points négatifs, certains trouvent le sujet pas assez médiatisé, pas assez connu, et peu présenté aux personnes en bonne santé.

Hors en France, la fin de vie est prévisible pour 83 % des patients et 82 % d'entre eux auront à prendre des décisions relatives à leur santé qui peuvent être des décisions concernant un traitement contre la douleur, le lieu de soins, la poursuite ou l'arrêt de traitements curatifs, les traitements de support [52]. Ces décisions peuvent être déjà réfléchies grâce aux DA. C'est pourquoi il faut intensifier l'information sur les DA, information qui devra être ciblée sur le grand public. [46]

⇒ Dans notre étude : les médecins insistent pour utiliser d'autres moyens de communication pour faire connaître les DA au grand public car selon eux, la majeure partie des gens ignorent leur existence et en ont peur. « Il faut plus les diffuser au grand public et auprès du personnel soignant. »

Outre les campagnes d'informations avec spot TV et affiches, le jeu Go Wish est un autre moyen de faire connaître le sujet de la fin de vie avant de pouvoir orienter les personnes vers la rédaction des DA. CODA Alliance, une association américaine ayant le but de se consacrer à commencer la conversation sur la fin de vie, plus facilement et plus tôt. Elle crée le jeu Go Wish. [53]

Go wish est un jeu de cartes qui donne une manière simple et amusante de parler de la fin de vie. Les cartes aident à trouver des mots pour parler de ce qui est important si on vit une vie qui peut être raccourcie par une maladie grave. Jouer avec ses parents ou ses meilleurs amis, peut aider à apprendre comment mieux reconforter ses proches quand ils ont le plus besoin d'eux. Go Wish peut être joué par une, deux ou plusieurs personnes.

Chaque paquet a 36 cartes : 35 décrivent des choses que les gens disent souvent importantes quand ils sont très malades ou mourants. Les cartes décrivent comment les gens veulent être traités, qui ils veulent près d'eux, et ce qui compte pour eux. Ils vont trier les cartes par ordre de priorité. Une carte est une « wild carte » qui peut être utilisée pour représenter quelque chose que l'on ne veut pas sur les autres cartes. [54]

Les membres de la fédération JALMALV (Fédération Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie) en France utilisent le jeu Go Wish dans la formation « Moi, j'anticipe les conditions de ma fin de vie » et il a été retravaillé durant l'été 2017 par une équipe de bénévoles JALMALV pour être traduit en français et a été renommé « A vos souhaits ». Les bénévoles peuvent se le procurer depuis début 2018. [55]

Des initiatives utilisant le *Go Wish* (Mazzocato et Séchaud, 2016) [56] montrent que la discussion précédant la rédaction de DA permet aux malades de réfléchir à ce qu'ils souhaitent pour eux-mêmes, sachant que dans la majorité des cas, ils resteront conscients et donc capables d'exprimer ce qu'ils veulent/ne veulent pas jusqu'à la fin de leur vie.

Un jeu Go Wish entre le patient, le médecin et la personne de confiance permettrait de définir les objectifs de soins privilégiés dans un contexte moins confrontant que le formulaire standard des DA. Elle est l'occasion d'une réflexion approfondie. [33]

❖ Les DA pour lutter contre l'obstination déraisonnable, perspective économique?

⇒ Dans notre étude certains ont découvert le droit au refus de **l'obstination déraisonnable**, certains ont demandé de **mieux le définir** par le biais **d'exemples concrets** et voulait une définition objective avec des critères définis, car ils étaient inquiets sur la subjectivité de l'équipe soignante.

Les 12 derniers mois de vie concentrent proportionnellement une part majeure du total des dépenses de santé d'une vie entière, soit environ **7% à 8% du total** des dépenses pour un individu [57].

Elles correspondent à **13% du coût total** des dépenses de santé pour un individu si on tient compte des 2 dernières années de vie [58], plus de la moitié allant aux soins des seuls six derniers mois. Incontestablement, les dépenses d'une fin de vie pèsent donc un poids immense.

Les patients sont plutôt en demande d'information sur les DA en début de maladie qui s'annonce chronique. On peut donc penser que les DA seront plutôt utilisées dans ce contexte de maladies chroniques, coûteuses en termes de dépenses de santé, et donc que leur utilisation sera bénéfique financièrement, en diminuant les traitements agressifs, les réanimations, les hospitalisations.

La littérature ne fait pas état de ce type d'étude mais il serait intéressant de comparer, pour des pathologies semblables, les dépenses de santé de patients ayant rédigé des directives anticipées avec des patients n'en ayant pas rédigé pour confirmer cet a priori que les directives anticipées seraient avantageuses économiquement.

C'est pourquoi, une thèse parue en 2017 [47] préconise que l'information du grand public (peut-être coûteuse à court terme) doit être poursuivie et renforcée malgré la campagne d'information déjà faite. L'hypothèse d'un avantage économique ne doit pas faire occulter que les DA sont avant tout un moyen de renforcer l'autonomie et de respecter de les volontés du patient, en proposant à la personne malade ou en fin de vie la prise en charge qui lui correspond le mieux.

❖ Evolution de la loi

⇒ Dans les thèmes à aborder dans le formulaire, l'euthanasie faisait parti des thèmes les plus demandés par nos participants.

En effet, malgré ses avancées, la Loi Claeys-Léonetti reste très critiquée par les médias, les partisans et les associations sur la fin de vie, qui réclament de plus en plus souvent une aide active à mourir [59] [60].

En janvier 2018, un sondage réalisé par l'Ifop pour le journal La Croix, indique que 89% des Français se déclarent en faveur de la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté. [61]

Mercredi 28 février 2018, une tribune publiée dans le journal Le Monde est déposée par 156 députés, dont 122 étiquetés La République En Marche, pour une évolution de la loi sur la fin de vie.

Ils demandent qu'une nouvelle loi soit adoptée « *sans délai* ». « *Il convient de donner aux malades en fin de vie la libre disposition de leur corps et, c'est essentiel, de leur destin. C'est pourquoi nous, députés issus d'horizons différents, proposons de légiférer en ce sens au cours de l'année 2018* » écrivent-ils. [62]

Annie Babu aux Antilles a accompagné une amie à mourir il y a quelques années, Marie Godard écrivaine et amie de Anne Bert [63] avait créé la pétition « *Battons nous pour que soit votée une loi pour l'aide active à mourir* », et Nathalie Gueirard Debernardi avait lancé une pétition « *légalisation de l'aide à mourir en France* » après le décès de son mari par la Maladie de Charcot. Toutes les 3 se sont associées pour une pétition parue le **1^{er} mars 2018** dans le journal Libération, Cette pétition demande une loi autorisant **l'aide active à mourir** en France, elle obtient 260000 signatures. [64]

Il y a une autre problématique publique liée à la fin de vie : **le suicide médicalement assisté**, [65] comme pratiqué en Suisse. Alain Claeys fait remarquer « *c'est autre chose. Là on n'est plus dans une aide médicale à mourir, mais ce sujet doit être abordé aussi en pleine lumière et non pas en infraction* ». [64]

VII. CONCLUSION

La loi de 2016 renforce les droits des citoyens, en particulier lors de leur fin de vie, à accepter ou refuser les soins proposés ; les directives anticipées renforcent cette liberté jusqu'au moment de l'inconscience ou de l'impossibilité de prendre des décisions ; certains s'en emparent pour garder la maîtrise de leur vie et de leur fin de vie ; les associations en particulier œuvrent pour les faire connaître; les soignants s'en inquiètent également, préférant parfois respecter un écrit plutôt qu'entrer dans une discussion difficile sur les objectifs des traitements et l'issue irrémédiable. [33]

La campagne réalisée a permis de mieux faire connaître ce nouveau droit mais un grand chemin reste à parcourir pour former les professionnels, et informer les citoyens.

Notre étude montre que raccourcir le guide explicatif de l'HAS et apporter quelques corrections au formulaire de recueil, les rendraient plus pratiques et plus utilisés. Mais le formulaire de recueil reste un bon outil pour initier la conversation sur la fin de vie. Une étude qualitative sur le formulaire de recueil des directives anticipées aurait un intérêt pour voir s'il y aurait d'autres items à envisager.

Plus que l'écriture de directives, ce qui semble important est la possibilité de **discussions anticipées** autour des valeurs auxquelles tiennent les malades et qui peuvent colorer leur choix de fin de vie.

La rédaction des DA nécessite des discussions souvent longues, entre médecin et malade, avec un tiers, professionnel de santé ou non. Or l'***Advance Care Planning***, ces discussions tout au long de la maladie avec le médecin autour du projet de soins, font encore cruellement défaut en France et les DA pourraient avoir le mérite de les introduire. [33]

La mobilisation de la société autour des directives anticipées et la résistance des professionnels indiquent que la fin de la vie n'est pas seulement une affaire médicale mais avant tout **un problème de société**. La campagne doit se poursuivre avec **plus d'informations** dans la société, et **plus de formation des professionnels** (en faculté de médecine et dans les écoles paramédicales).

Une évolution de la loi serait à envisager sur l'euthanasie.

BIBLIOGRAPHIE

- [1] Gattebois S. Directives anticipées : Cadre éthique, juridique et proposition d'une fiche de recueil des directives anticipées selon l'avis des médecins généralistes et des patients dans l'Hérault. Thèse de médecine. Université de Montpellier. Faculté de médecine de Montpellier-Nîmes ; (2015)
- [2] Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie | Legifrance [Internet]. Disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240>
- [3] Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie | Legifrance [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&fastPos=1&fastReqlid=2006114806&categorieLien=cid&oldAction=rechTexte>
- [4] Communiqué de presse Marisol TOURAINE lance une campagne d'information pour inviter les professionnels de santé à parler de la fin de vie avec leurs patients. La fin de vie : parlons-en avant [Internet]. Disponible sur: <http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/CP131216FDVParlonsenAvant.pdf>
- [5] Repères : Mieux accompagner la fin de vie en France, paru le 6 décembre 2016
- [6] Sondage BVA Opinion pour le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie : Les directives anticipées, le regard des français et des médecins généralistes sur les directives anticipées, parue le 6 février 2018
- [7] Plan National de santé 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie [Internet]. Disponible sur : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf
- [8] Site de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité [Internet]. Disponible sur : <https://www.admd.net>
- [9] Site de la Ligue contre le cancer [Internet]. Disponible sur: <https://www.ligue-cancer.net>
- [10] Site de la Société Française d'Accompagnement et soins Palliatifs [Internet]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/presentation-de-la-sfap>
- [11] Pourquoi et comment rédiger mes directives anticipées ? - Guide pour le grand public - Octobre 2016 [Internet]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf
- [12] Modèle de rédaction des directives anticipées - Ministère en charge de la santé [Internet]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-12/modele_de_redaction_des_directives_anticipees.pdf
- [13] Livret Manuel de survie Ecrire ses directives anticipées [Internet]. Disponible sur: http://data.over-blog-kiwi.com/1/06/50/28/20180208/ob_4e18e9_da-livret-a4.pdf

[14] HAS, Haute Autorité de Santé. Note méthodologique et de synthèse documentaire « Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées ? ». N° ISBN 978-2-11-139101-7 [Internet]. 2016. Disponible à l'adresse : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/note_methodo_da_version_web.pdf

[15] Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie - Article 1 | Legifrance [Internet]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do;jsessionid=82131575ED228EB270C1E04D782961C2.tplgfr34s_3?idArticle=JORFARTI000001483969&cidTexte=JORFTEXT000000446240&dateTexte=29990101&categorieLien=id

[16] Article 37 - Soulagement des souffrances - Limitation ou arrêt des traitements – Partie I | Conseil National de l'Ordre des Médecins [Internet]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-37-soulagement-des-souffrances-limitation-ou-arret-des-traitements-261>

[17] Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie - Article 2 | Legifrance [Internet]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do;jsessionid=82131575ED228EB270C1E04D782961C2.tplgfr34s_3?idArticle=JORFARTI000001291461&cidTexte=JORFTEXT000000446240&dateTexte=29990101&categorieLien=id

[18] Article 37 - Soulagement des souffrances - Limitation ou arrêt des traitements – Partie II | Conseil National de l'Ordre des Médecins [Internet]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/node/1813>

[19] Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs | Legifrance [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121&categorieLien=id>

[20] Code de la santé publique - Article L1110-10 | Legifrance [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685753>

[21] Article 37 - Soulagement des souffrances - Limitation ou arrêt des traitements | Conseil National de l'Ordre des Médecins [Internet]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-37-soulagement-des-souffrances-limitation-ou-arret-des-traitements-261>

[22] Article 38 - Soins aux mourants - accompagnement | Conseil National de l'Ordre des Médecins [Internet]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-38-soins-aux-mourants-euthanasie-262>

[23] Code de la santé publique - Article L1111-6 | Legifrance [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685772&dateTexte&categorieLien=cid>

[24] Code de la santé publique - Article L1111-12 | Legifrance [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000031972320&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20160815>

[25] Code de la santé publique - Article L1110-9 | Legifrance [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685785&dateTexte=&categorieLien=cid>

- [26] Code de la santé publique - Article L1111-11 | Legifrance [Internet]. Disponible sur:
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685791>
- [27] Code de la santé publique - Article R1111-18 | Legifrance [Internet]. Disponible sur:
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006908156&dateTexte=&categorieLien=cid>
- [28] Code de la santé publique - Article R1111-17 | Legifrance [Internet]. Disponible sur:
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006908155&dateTexte=&categorieLien=cid>
- [29] Les apports de la loi du 2 février 2016 - [Internet]. Disponible sur:
<http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/pour-les-professionnels-de-sante/questions-reponses-pour-les-professionnels/>
- [30] Support intervention loi du 2 février 2016 journée de réflexion éthique 2016 - Professeur Lina Williatte-Pellitteri, Avocat et Professeur de droit à Université Catholique de Lille
- [31] Fascicule des droits relatifs à la personne malade de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité- [Internet]. Disponible sur:
<https://www.admd.net/sites/default/files/2016-12/droit%20de%20la%20personne%20WEB.pdf>
- [32] Guide pour la rédaction des directives anticipées de SOS Fin de Vie - [Internet]. Disponible sur:
<http://directivesanticpees.sosfindevie.org/wp-content/uploads/2017/09/En-ligne-Guide-des-directives-anticpees-1.pdf>
- [33] Rapport du CNSPFV - Un an de politique active en faveur des directives anticipées. Quels progrès, quelles limites, quelles pistes pour l'avenir ? - Paris : CNSPFV, (2018), 48 p.
- [34] Le descriptif détaillé du stage Les techniques du Théâtre de l'Opprimé - [Internet]. Disponible sur: [http://www.theatredelopprime.com/wp-content/uploads/2016/03/Descriptif-détaillé-Technique-TO-2017-OK-OK.pdf](http://www.theatredelopprime.com/wp-content/uploads/2016/03/Descriptif-detaillé-Technique-TO-2017-OK-OK.pdf)
- [35]- Revue de littérature de la Société Française d'Anesthésie Réanimation sur les directives anticipées (2014) [Internet]. Disponible sur:
http://www.sfap.org/system/files/directives_anticpees_201412.pdf
- [36] Etude 6min Tulskey JA, Fischer GS, Rose MR, Arnold RM. Opening the black box: how do physicians communicate about advance directives? *Ann Intern Med* 1998;129:441–9. (1998)
- [37] Baudin S, Ingenuo G. Opinion des médecins généralistes niçois sur les directives anticipées de la loi Léonetti dans la prise en charge des patients en fin de vie. [Nice, France]: Université de Nice Sophia Antipolis; (2013)
- [38] Sophie Martin-Decis. Étude qualitative auprès des médecins généralistes normands pour décrire leur connaissance des directives anticipées, les freins ressentis et leurs attentes en vue d'une meilleure application de ces directives. *Médecine humaine et pathologie*. (2017). <dumas-01700978>

- [39] Vinant P, Rousseau I, Huillard O, Goldwasser F, Guillard M-Y, Colombet I. Respect des volontés en fin de vie : étude de faisabilité d'une information sur la personne de confiance et les directives anticipées. Bull Cancer (Paris). (2015) Mar;102(3):234–44.
- [40] Jacob A, Jolivet L. . Comment les médecins généralistes abordent les directives anticipées avec les patients ? Double étude qualitative réalisée en région Centre-Val De Loire. [Tours, France]: Université de Tours; (2017)
- [41] Carole Reydemaneuf. Lorsque le désir de mort devient un désir de mots. - Récit d'une Situation Complexe et Authentique- Diplôme Universitaire Accompagnement et fin de vie Université Pierre-et-Marie-Curie Paris VI (2015)
- [42] Éric FOURNERET, philosophe, éthicien, Paris, dans la note méthodologique et de synthèse documentaire « Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées ? » de la Haute Autorité de Santé N° ISBN 978-2-11-139101-7
- [43] Espace éthique Rhône-Alpes. Guide "Les directives anticipées en pratique". Un guide de conseils à l'usage des professionnels. Lyon; (2014) [Internet]. Disponible sur: http://www.espace-ethique.org/sites/default/files/Guide%20conseil-pro_10-2012.pdf
- [44] Société française d'anesthésie et de réanimation. Directives anticipées. Paris: SFAR; (2015)
- [45] Réseau Champ Ardennais Accompagnement Soins Palliatifs. Guide sur les directives anticipées à destination des soignants. Reims: RéCAP; 2013. http://reseaux-sante-ca.org/IMG/pdf/guide_16p.pdf
- [46] Daoud K. Implication du médecin généraliste dans la décision de limitation ou arrêt des thérapeutiques aux urgences. Thèse de médecine. Université Claude Bernard. Faculté de médecine Lyon-Sud ; (2016)
- [47] Pierre Laborde. Les directives anticipées comme outil de communication dans le dialogue sur la fin de vie et la mort entre le médecin généraliste et ses patients : enquête qualitative auprès de 16 médecins généralistes de Gironde. Médecine humaine et pathologie. (2017). <dumas-01665565>
- [48] Hong Tuan Ha V. Évocation des directives anticipées dans la pratique quotidienne en médecine générale : un séjour en réanimation est-il une bonne opportunité ? [Internet] [Paris] 2016.
- [49] Rietjens J.A.C., Sudore R.L., Connolly M., Van Delden J.J., Drickamer M.A., Droger M., Van der Heide A., Heyland D.K., Houttekier D., Janssen D.J.A., Orsi L., Payne S., Seymour J., Jox R.J., Korff I.J.; European Association for Palliative Care. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association of Palliative Care.
- [50] Forum arcos – 21 juin 2012 – synthèse atelier : Des directives anticipées à la planification anticipée du projet thérapeutique : un élargissement- Stéphanie Monod et Laurence Séchaud https://www.reseau-sante-region-lausanne.ch/system/files/2014/02/forum_2012_atelier_4.pdf
- [51] Duhamel G., Mejane J., Piron P. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile. Paris : Inspection générale des affaires sociales (IGAS), 2017, 86 p. (http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2016-064R_.pdf)
- [52] Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. "End-of-life medical decisions in France : a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 act of parliament on patients' rights and end of life". BMC Palliative care. 2012;11:25.

[53] Menkin E.S. Go Wish: a tool for end-of-life care conversations. Journal of Palliative Medicine 2007, vol. 10, n° 2, p. 297-303. [Internet]. Disponible sur: <http://codaalliance.org/wp-content/uploads/2016/04/Journal-of-Pal-Med- GWjpmApril20072.pdf>

[54] Le jeu Go Wish avec les règles [Internet]. Disponible sur: www.Gowish.org

[55] N° 50 Octobre 2017 lettre d'information de la fédération jalmalv Dijon [Internet]. Disponible sur: <http://www.jalmalv-federation.fr/wp-content/uploads/2017/11/Lettre-Federation-N-50.pdf>

[56] Mazzocato C., Séchaud L. Planification anticipée du projet thérapeutique et directives anticipées. Bioethica Forum 2016, vol. 9, n°3, p. 111-112. [Internet]. Disponible sur: http://www.bioethica-forum.ch/docs/16_3/05_Mazzocato_BF9_03.pdf

[57] Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie. Vieillesse, longévité et assurance maladie. [Internet]. (2010). Disponible à l'adresse : http://www.securite-sociale.fr/IMG/pdf/hcaam_note_220410.pdf. [Consulté le 15/09/2017].

[58] De Pourville G. « Le coût du temps ultime ». Les Tribunes de la santé. 2006;13(4):77-85.

[59] La loi sur la fin de vie souffre d'un bilan mitigé par Alexandre Fache paru le 7 février, 2018 [Internet] Disponible à l'adresse : <https://www.humanite.fr/sante-la-loi-sur-la-fin-de-vie-souffre-dun-bilan-mitige-649981>

[60] La loi Claeyss-Leonetti fait reculer les valeurs de la République Par Philippe Bataille Le Monde.fr | 25.01.2016 [Internet] Disponible à l'adresse : http://www.lemonde.fr/idees/article/2016/01/25/la-loi-claeyss-leonetti-fait-reculer-les-valeurs-de-la-republique_4853225_3232.html#YQrQvCSGw3kZwFCA.99

[61] Editorial de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité de février 2018 [Internet] Disponible à l'adresse : <http://www.admd.fr/sites/default/files/2018-02/Journal%20n°143.pdf>

[62] « Fin de vie : 156 députés font pression pour une nouvelle loi » sur Le Monde.fr paru le 27 février 2018 http://www.lemonde.fr/societe/article/2018/02/28/fin-de-vie-156-deputes-font-pression-pour-une-nouvelle-loi_5263456_3224.html

[63] Anne Bert sur wikipédia [Internet] Disponible à l'adresse : https://fr.wikipedia.org/wiki/Anne_Bert

[64] Éric Favereau, « Fin de vie : les partisans d'une autre loi se manifestent en masse », Libération.fr, 7 mars 2018

[65] Euthanasie et suicide assisté: quelle est la différence? Par Caroline Politi dans le journal L'Express, publié le 16/12/2013 [Internet] Disponible à l'adresse : https://www.lexpress.fr/actualite/societe/euthanasie-et-suicide-assiste-quelle-est-la-difference_1308016.html

[66] COMMUNIQUE DE PRESSE du 3 décembre 2015 : Développement des soins palliatifs et accompagnement en fin de vie : Marisol TOURAINE détaille le plan national pour 2015-2018 et mobilise 190 millions d'euros [Internet] Disponible à l'adresse : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_cp_8625.pdf

- [67] " La fin de vie : parlons-en avant " : lancement de la campagne d'information destinée aux professionnels de santé [Internet] Disponible à l'adresse : <http://www.parlons-fin-de-vie.fr/actualites/fin-vie-parlons-avant>
- [68] La fin de vie, et si on en parlait ? [Internet] Disponible à l'adresse : <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/la-campagne-d-information-sur-la-fin-de-vie>
- [69] http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/affichette_annonce-presse.pdf
- [70] http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fin_de_vie-annonce_presse_fauteuil_journal.pdf
- [71] http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fin_de_vie-annonce_presse-bonnet-bd.pdf
- [72] Les missions de la Société Française de Soins Palliatifs [Internet] Disponible à l'adresse : <http://www.sfap.org/page/la-mission-de-la-sfap>
- [73] Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité : Notre fichier de directives anticipées [Internet] Disponible à l'adresse : <https://www.admd.net/qui-sommes-nous/une-association-votre-service/notre-fichier-des-directives-anticipees.html>
- [74] « L'Association pour le droit à mourir dans la dignité se saisit de la Fête des morts » par Agnès Leclair publié par Le Figaro le 1er novembre 2008
- [75] Document Directives anticipées de la ligue contre le cancer [Internet] Disponible à l'adresse : <https://www.liguecancer.ch/a-propos-du-cancer/soins-palliatifs/les-directives-anticipees/>
- [76] Formulaire de recueil des directives anticipées [Internet] Disponible à l'adresse : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32010>
- [77] Formulaire de recueil des directives anticipées [Internet] Disponible à l'adresse : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichedirectivesanticipe_es_10p_exev2.pdf
- [78] Formulaire de recueil des directives anticipées [Internet] Disponible à l'adresse : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/directives-anticipees-un-modele-votre-disposition>
- [79] Formulaire de recueil des directives anticipées du Centre Hospitalier de Cahors [Internet] Disponible à l'adresse : http://www.ch-cahors.fr/pdf/modele_directives_anticipees.pdf
- [80] Formulaire de recueil des directives anticipées du Centre Hospitalier de Creteil [Internet] Disponible à l'adresse : https://www.chicreteil.fr/fileadmin/user_upload/Directives_anticipees_HAS2016.pdf
- [81] Formulaire de recueil des directives anticipées du CHU Nice [Internet] Disponible à l'adresse : https://www.chu-nice.fr/images/stories/patientvisiteur/droitmalade/HAS-_FORMULAIRES_DIRECTIVES_ANTICIPEES.pdf
- [82] Formulaire de recueil des directives anticipées de la SFAP [Internet] Disponible à l'adresse : <http://www.sfap.org/rubrique/les-directives-anticipees>

[83] Formulaire de recueil des directives anticipées du CNSPFV [Internet] Disponible à l'adresse : <http://www.spfv.fr/fin-vie-et-si-parlait/outils-pour-donner-votre-avis/directives-anticipees>

[84] Formulaire de recueil des directives anticipées de l'ASP fondatrice [Internet] Disponible à l'adresse : <https://www.aspfondatrice.org/formulaire-de-la-has-sur-les-directives-anticipees/>

[85] Formulaire de recueil des directives anticipées du Réseau Alsacien de Soins Palliatifs [Internet] Disponible à l'adresse : <https://www.soinspalliatifs-alsace.fr/node/117>

[86] Formulaire de recueil des directives anticipées de Collectif Interassociatif sur la santé CISS [Internet] Disponible à l'adresse : <http://www.leciss.org/sites/default/files/21-Fin%20de%20vie-fiche-CISS.pdf>

[87] Formulaire de recueil des directives anticipées du CHU Limoges [Internet] Disponible à l'adresse : https://hemato.chu-limoges.fr/hematolim/Portals/0/Info_patient/droits_des_patients/formulaireDA20140915.pdf?ver=2015-11-19-095250-000

[88] Formulaire de recueil des directives anticipées de Gustave Roussy [Internet] Disponible à l'adresse : <https://www.gustaveroussy.fr/fr/directives-anticipees>

[89] Formulaire de recueil des directives anticipées du CHU Caen [Internet] Disponible à l'adresse : <https://www.chu-caen.fr/page.php?idpage=115>

[90] Formulaire de recueil des directives anticipées de Oncobretagne [Internet] Disponible à l'adresse : <https://www.oncobretagne.fr/boite-outils/directives-anticipees/>

[91] Formulaire de recueil des directives anticipées de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité [Internet]. Disponible sur: https://www.admd.net/sites/default/files/2017-11/DA_1.pdf

[92] Formulaire de recueil des directives anticipées de SOS fin de vie - [Internet]. Disponible sur: <http://directivesanticipees.sosfindevie.org/wp-content/uploads/2017/10/En-ligne-Formulaire-v1.pdf>

VIII. ANNEXES

Annexe 1 : Campagne d'information sur la fin de vie

Le 02/12/2015 Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, a détaillé le **Plan National 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie**. Ce plan devait mobiliser 190 millions d'euros. [7]

Il y a **4 axes prioritaires** [66] :

- ❖ **INFORMER le patient** sur ses droits et lui permettre d'être au centre des décisions qui le concernent : en créant un Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV)
- ❖ **FORMER les professionnels**, soutenir la recherche et diffuser les connaissances sur les soins palliatifs, en créant une filière universitaire dédiée aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie.
- ❖ **DEVELOPPER les prises en charge en proximité** : favoriser les soins palliatifs à domicile y compris pour les résidents en établissements sociaux et médico-sociaux, en créant 30 nouvelles équipes de soins palliatifs et permettre aux professionnels de mieux se coordonner.
- ❖ **GARANTIR l'accès aux soins palliatifs** pour tous par la réduction des inégalités dans ce domaine, en créant des unités de soins palliatifs et en mettant en place dans chaque région un projet spécifique en lien avec les ARS pour favoriser l'accès à ces soins.

1^{er} volet de campagne d'information lancé le 13/12/2016 « *La fin de vie : parlons-en avant* » [67]

Il est destiné à faire connaître les nouvelles dispositions relatives à la fin de vie.

Il s'agit de donner aux professionnels les outils pour leur permettre d'engager le dialogue avec leurs patients car ils sont les mieux placés pour aborder la fin de vie avec les patients. Elle insiste sur l'importance d'aborder le sujet de la fin de vie, sans attendre de tomber malade. Il faut mettre en place les conditions du dialogue : Favoriser la parole, Informer les patients, Accompagner l'entourage des personnes en fin de vie. Elle présente les formations dédiées à l'accompagnement de la fin de vie et les équipes ressources des soins palliatifs. Elle met à disposition des outils, informations, guide « Repères » et des fiches pratiques (sur la Sédation, l'Obstination déraisonnable, la Personne de confiance, les Directives anticipées)

2^{ème} volet de campagne d'information lancé le 20/02/2017 « *La fin de vie, et si on en parlait ?* » [68]

Elle a pour but d'inviter les Français au dialogue avec leur proches et les professionnels de santé, et pour informer sur les droits des personnes malades et des personnes en fin de vie.

Elle a été relayée sur plusieurs médias : avec un spot TV de 25 secondes, 2 annonces presse et des bannières sur différents sites internet et sur les réseaux sociaux, un site internet dédié parlons-fin-de-vie.fr, et des événements organisés partout en France par le CNSPFV.



La fin de vie

**Vous êtes
les mieux
placés pour
en parler**



Repères à l'usage
des professionnels de santé

Loi
Fin de Vie
du 2 février
2016

Mieux
accompagner
la fin de vie
en France

La fin de vie
Parlons-en avant

La loi Fin de Vie du 2 février 2016 crée
de nouveaux droits : directives anticipées,
personne de confiance...

Professionnels de santé, vous êtes les mieux
placés pour informer et accompagner la fin
de vie au plus près des personnes.

**Documents à votre disposition
sur social-sante.gouv.fr/findevie**

La fin de vie
Parlons-en avant



La fin de vie ? Personne n'aime y penser.

Si c'était aujourd'hui, qui connaîtrait votre avis ?
Dès à présent, vous pouvez rédiger
vos directives anticipées et choisir
votre personne de confiance.



PHOTIES PRENANTES

la fin de vie et si on en parlait ?

parlons-fin-de-vie.fr | [0 811 02 03 00](tel:0811020300)

PRIX D'UN APPEL LOCAL DEPUIS UN POSTE FIXE



La fin de vie ? Personne n'aime y penser.

Si c'était aujourd'hui, qui connaîtrait votre avis ?
Dès à présent, vous pouvez rédiger vos directives
anticipées et choisir votre personne
de confiance.



PHOTIES PERMANENTES

la fin de vie et si on en parlait ?

parlons-fin-de-vie.fr | ☎ 0 811 02 03 00

PRIX D'UN APPEL LOCAL DEPUIS UN POSTE FIXE



Annexe 2 : Les associations participant à la diffusion des DA

- **La SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs** [72]

- 1) « Mobiliser les acteurs des soins palliatifs et de l'accompagnement »,

- 2) « Développer et transmettre les savoirs en soins palliatifs et en accompagnement » : développer la recherche et renforcer la qualité des pratiques ; transmettre l'expérience des connaissances acquises ; médiatiser les pratiques et les savoirs

- 3) « Promouvoir l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement » : veiller à l'application des dispositions législatives et réglementaires ; anticiper les évolutions de la société ; être force de proposition pour les pouvoirs publics

- 4) « Diffuser la culture palliative » : Sensibiliser l'opinion publique, représenter les personnes engagées par ces soins

- **ADMD : Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité** [73]

Elle revendique 69095 adhérents au 17 mars 2018. Son but est de **faire évoluer la loi française** afin que chaque personne soit **respectée dans ses convictions concernant sa propre fin de vie**, en ouvrant un droit à **une aide active à mourir (suicide assisté selon le modèle suisse et euthanasie selon le modèle belge qui existe depuis 2002)**, ainsi que l'assurance d'un **accès universel aux soins palliatifs**.

Elle tient également un rôle **d'information auprès du public concernant les droits des patients (acharnement thérapeutique, directives anticipées, personne de confiance)**.

Tous les ans, l'ADMD célèbre la « Journée mondiale pour le droit de mourir dans la dignité » le 2 novembre [74]. Cela fera 10ans cette année.

- **La Ligue contre le cancer** [75]

- ⇒ **1er financeur non-gouvernemental de la recherche en cancérologie** « Chercher pour guérir »

- En initiant et finançant des projets de recherche en oncologie, la Ligue suscite des avancées dans le traitement et la qualité de vie des personnes malades.

- ⇒ **Informé, sensibiliser, prévenir pour lutter efficacement contre le cancer** « Prévenir pour protéger »

- Elle communique sur les bienfaits d'une hygiène de vie adaptée, sur les facteurs de risque et sur l'importance des programmes de dépistages organisés. Elle veut le respect des réglementations visant à interdire la diffusion de produits industriels nuisibles à la santé.

- ⇒ **Améliorer la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches** « Accompagner pour aider »

- Elle instaure un ensemble de services dans chaque département : soutien financier, accès au prêt, activité physique adaptée, aide psychologique, soin socio-esthétique, amélioration du confort à l'hôpital, aide-ménagère...

- ⇒ **Changer les mentalités face au cancer** « Mobiliser la société »

- La Ligue s'érige en porte-parole des personnes malades et de leurs proches et œuvre auprès des institutions et des entreprises afin de promouvoir les droits des patients et des usagers du système de santé.

- ⇒ **S'engager à l'échelle internationale** « Mener une lutte internationale »

- Elle entreprend des actions internationales notamment avec les pays francophones en Afrique et Asie. Elle développe des relations avec les associations et organismes étrangers œuvrant pour la lutte contre le cancer.

Annexe 3 : Les formulaires de recueil de directives anticipées existants

De nombreux formulaires de recueil des DA existent. Certains sites proposent : des guides, documents d'information et formulaires de recueil DA (fiches de recueil, tantôt détaillées avec des cases à cocher, ou des espaces d'expression libre, voir un énoncé simple, à recopier) ainsi que des documents d'information sur la personne de confiance.

Certains proposent le formulaire de recueil de l'HAS et d'autres ont leur propre formulaire.

Ceux qui proposent le formulaire de l'HAS :

1. Institutions

- [Le ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes:](#)

Les sites de l'administration française mettent à disposition une fiche d'information et un formulaire identique à celui disponible sur le site de Santé.gov :

- <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32010> [76]
- http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichedirectivesanticipe_es_10p_exev2.pdf [77]
- <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/directives-anticipees-un-modele-votre-disposition> [78]

2. Hôpitaux

- [Centre hospitalier de Cahors](#) [79]
(http://www.ch-cahors.fr/pdf/modele_directives_anticipees.pdf)
- [Centre Hospitalier de Creteil](#) [80]
(https://www.chicreteil.fr/fileadmin/user_upload/Directives_anticipees_HAS2016.pdf)
- [CHU NICE](#) [81] (https://www.chu-nice.fr/images/stories/patientvisiteur/droitmalade/HAS-_FORMULAIRES_DIRECTIVES_ANTICIPEES.pdf)

3. Associations

- ❖ [La SFAP](#) : [82] <http://www.sfap.org/rubrique/les-directives-anticipees>

- ❖ [Le CNSPFV : centre national de soins palliatifs et fin de vie](#) : [83]

<http://www.spfv.fr/fin-vie-et-si-parlait/outils-pour-donner-votre-avis/directives-anticipees>

- ❖ [ASP fondatrice](#) [84] Développement de l'accompagnement et des soins palliatifs

<https://www.aspfondatrice.org/formulaire-de-la-has-sur-les-directives-anticipees/>

- ❖ [Le Réseau Alsacien de Soins Palliatifs](#) : [85]

est un réseau de santé régional : [_https://www.soinspalliatifs-alsace.fr/node/117](https://www.soinspalliatifs-alsace.fr/node/117)

- ❖ [Le Collectif interassociatif sur la santé \(CISS\)](#) [86]:

- Le CISS a publié sur son site un document : une Fiche Santé Info Droits pratique A12 « Droits des malades, fin de vie et directives anticipées » qui décrit et analyse le texte de la loi Claeys-Léonetti de 2016 incluant l'obstination déraisonnable, la procédure collégiale, les directives anticipées et le rôle de la personne de confiance. Il propose aussi le formulaire de recueil de directives anticipées de l'HAS.
- <http://www.leciss.org/sites/default/files/21-Fin%20de%20vie-fiche-CISS.pdf>

Ceux qui proposent un autre formulaire de recueil des DA:

1) Hôpitaux

❖ CHU Limoges

Le formulaire n'a pas été réactualisé. [87]

Annexe 4 : Formulaire de recueil des DA du CHU Limoges

❖ Gustave Roussy [88]:

Annexe 5 : Formulaire de recueil de DA de Gustave Roussy

❖ Le CHU de Caen :

Il présente sur leur site les DA selon la loi Claeys-Léonetti mais présente une maquette d'information sur la personne de confiance et sur les DA qui n'a pas été mise à jour. [89]

Annexe 6 : Formulaire de recueil de DA du CHU Caen

❖ ONCOBRETAGNE

Le formulaire n'a pas été réactualisé. [90]

Annexe 7 : Formulaire de recueil de DA de ONCOBRETAGNE

2) Associations

❖ L'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD)

Elle propose [91]:

- Un guide sur les droits relatifs à la personne malade et à la personne en fin de vie
- Un registre national des directives anticipées de ses adhérents ;
- Une fiche d'information sur le rôle de la personne de confiance.
- Un formulaire de directives anticipées pour ses adhérents : celui-ci est orienté vers l'arrêt des soins et traitements et la sédation terminale (Annexe 8 : Formulaire de recueil de DA de l'ADMD)

❖ directivesanticipees.sosfindevie.org [92]

Annexe 9 : Formulaire de recueil de DA de directivesanticipees.sosfindevie.org

Annexe 6 : Formulaire de recueil de DA du CHU Caen

La personne de confiance

La désignation d'une personne de confiance est une possibilité qui vous est offerte.

En aucun cas, elle n'est obligatoire.



* Quel est son rôle ?

Avec votre accord, la personne de confiance peut :

- Vous accompagner dans vos démarches dans l'établissement de santé.
- Assister aux entretiens médicaux afin de vous aider dans vos décisions.
- Recevoir les mêmes informations que vous.
- Être consultée dans les situations où vous ne pourriez plus exprimer votre volonté.

* Qui peut être désigné ?

- Un proche, un ami.
- Un parent, un conjoint.
- Un soignant (médecin, infirmier...).

La personne de confiance doit être majeure.

* Qui peut la désigner ?

Toute personne majeure ne faisant pas l'objet d'une mesure de tutelle peut désigner une personne de confiance.

* Comment est-elle désignée ?

La désignation de la personne de confiance se fait obligatoirement par écrit. Le document de désignation doit être daté et signé. Elle est valable pour la durée de votre hospitalisation ou de vos soins. Elle est révoquée par écrit à tout moment. Il est indispensable que vous l'informiez de sa désignation et vous vous assuriez de son accord.

* Pour plus d'information ou pour vous procurer un formulaire pour la désignation de la personne de confiance, rapprochez-vous du personnel du service de soin où vous vous trouvez, ou bien connectez-vous sur le site internet du CHU de Caen, www.chu-caen.fr, rubrique "l'essentiel de vos droits".



réalisation : service communication CHU de Caen - impression : reprographie - DURQ6 - 01.2010



Les directives anticipées...

La personne de confiance...

souhaitez-vous en parler ?

La législation relative aux droits des malades vous permet de rédiger des directives anticipées et de désigner une personne de confiance qui peut vous assister en consultation ou lors de votre hospitalisation.

Ce dépliant vous apporte les informations utiles si vous souhaitez faire cette démarche.

Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Les directives anticipées

La rédaction de directives anticipées est une possibilité qui vous est offerte.

En aucun cas, elle n'est obligatoire.



* A quoi servent les directives anticipées ?

C'est un document écrit par avance, témoin de votre volonté, essentiel dans le cas où vous seriez dans l'incapacité d'exprimer celle-ci.

Il permet au médecin de connaître et de respecter vos souhaits quant à la possibilité de réaliser des examens, des interventions chirurgicales, de débiter, limiter ou arrêter certains traitements.

Son contenu est donc prioritaire sur tout autre avis non médical, y compris sur celui de la personne de confiance.

* Où seront conservées vos directives anticipées ?

Dans un endroit facilement accessible.

- sur vous ou confiées : à votre personne de confiance si vous l'avez désignée, ou à un membre de votre famille, ou à un proche.
- dans votre dossier médical constitué, soit par votre médecin traitant, soit à l'hôpital.

* Qui peut rédiger des directives anticipées ?

Toute personne majeure capable d'exprimer sa volonté, exception faite des personnes sous tutelle.

Quand ?

A tout moment.

En prévision ou au décours d'une hospitalisation.

* Guide de rédaction : quelques conseils...

Réfléchissez à tout ce qui vous semble important pour votre existence et votre fin de vie :

quels sont vos souhaits en terme de qualité de vie et de respect de votre dignité ?

Vous pouvez préciser qu'au moment de leur rédaction, vous étiez en pleine possession de vos facultés intellectuelles.

N'hésitez pas à en parler avec votre entourage, les soignants, votre médecin traitant, toute personne qui pourra vous aider.

* Comment exprimer vos directives anticipées ?

Par un document écrit, daté et signé.

Votre identité doit y être clairement indiquée (nom, prénom, date et lieu de naissance).

Dans l'impossibilité d'écrire et de signer ce document, deux témoins dont la personne de confiance si vous l'avez désignée, attesteront que le document exprime bien votre volonté libre et éclairée. Ils devront indiquer leur nom et qualité (famille, médecin traitant, proches...). Leurs attestations seront jointes à vos directives.

* Combien de temps sont-elles valables ?

3 ans.

Modifiables et révoqués à tout moment

Renouvelables par simple actualisation du document initial, daté et signé à nouveau.

Annexe 7 : Formulaire de recueil de DA de ONCOBRETAGNE

Le patient étant dans l'impossibilité de rédiger lui-même ses directives anticipées, les 2 témoins attestent, à la demande du patient, que ce document est l'expression de sa volonté libre et éclairée.

1^{er} témoin	2^e témoin
Nom, prénom	Nom, prénom
Qualité	Qualité
Date	Date
Signature	Signature

Conservation

Je confie mes directives anticipées à :

Je conserve mes directives anticipées.

Fait à le

Signature

NB : valable 3 ans

Renouvellement à la fin des 3 ans

Document confirmé le :

Fait à le

Signature

Modification avant la fin des 3 ans

Document modifié le :

Modification :

.....

.....

.....

.....

Fait à le

Signature

Annulation avant la fin des 3 ans

Document annulé le :

Fait à le

Signature

DIRECTIVES ANTICIPÉES, NOUS SOMMES TOUS CONCERNÉS...

Code de la Santé Publique: Articles L 1111-4, L 1111-11 & L 1111-13
Articles R 1111-17 à R 1111-20 - Articles R 1112-2 & R 4127-37

Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, faire une déclaration écrite, appelée « Directives Anticipées » afin de préciser ses souhaits quant à sa fin de vie, prévoyant ainsi le cas où elle ne serait pas, à ce moment là, en capacité d'exprimer sa volonté.



À quoi servent les directives anticipées ?

Si, en fin de vie, vous n'êtes pas en mesure d'exprimer votre volonté, vos directives anticipées permettront au médecin de connaître vos souhaits concernant la possibilité de limiter ou d'arrêter les traitements en cours.

On considère qu'une personne est « en fin de vie » lorsqu'elle est atteinte d'une affection grave et incurable, en phase avancée ou terminale.

Comment rédiger vos directives anticipées ?

- Vous devez être majeur.
- Vous devez être en état d'exprimer votre volonté libre et éclairée au moment de la rédaction.
- Vous devez écrire vous-même vos directives. Elles doivent être datées et signées et vous devez préciser vos noms, prénoms, date et lieu de naissance.
- **Si vous ne pouvez pas écrire et signer vous-même vos directives, vous pouvez faire appel à 2 témoins** (dont votre personne de confiance, si vous l'avez désignée). Le document sera écrit par un des 2 témoins ou par un tiers. Les témoins, en indiquant leur nom et qualité (ex: lien de parenté, personne de confiance, médecin traitant...) attesteront que le document exprime bien votre volonté libre et éclairée.

- Le document est valable 3 ans. Vous devez donc les renouveler après le délai de 3 ans. Si vous décidez de les modifier, une nouvelle période de 3 ans commence à courir. Vous pouvez détruire les anciens documents pour éviter toute confusion.
- Vous pouvez mettre dans vos directives ce que vous souhaitez comme prise en charge dans le cas d'une fin de vie (ex: qualité de vie, dignité, acceptation ou refus d'un traitement, respect de la demande de non acharnement thérapeutique, soins de confort...), et votre décision pour le don d'organes.

Pouvez-vous changer d'avis après avoir rédigé vos directives anticipées ?

À tout moment, vous pouvez les modifier, totalement ou partiellement. Si vous ne pouvez pas écrire, le renouvellement ou la modification s'effectuent selon la même procédure que pour la rédaction (cf. comment rédiger vos directives?).

Vous pouvez également annuler vos directives. Il est préférable de le faire par écrit et d'en informer vos proches.

Quel est le poids de vos directives anticipées dans la décision médicale ?

Si vous avez rédigé des directives, le médecin doit en prendre connaissance. Elles constituent un document essentiel pour la prise de décision médicale, car elles témoignent de votre volonté.

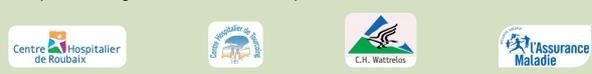
Leur contenu est prioritaire sur tout autre avis non médical, y compris sur celui de la personne de confiance.

Le médecin les appliquera, totalement ou partiellement, en fonction des circonstances, de la situation ou de l'évolution des connaissances médicales.

Comment faire pour vous assurer que vos directives seront prises en compte au moment voulu ?

Il est important que vous preniez toutes les mesures pour que le médecin puisse en prendre connaissance facilement.

- Pour faciliter les démarches, vous pouvez :
- remettre vos directives à votre médecin traitant,
 - en cas d'hospitalisation, informer le médecin hospitalier de la personne qui détient vos directives ou les remettre au médecin hospitalier qui les conservera dans le dossier médical,
 - conserver vous-même vos directives ou les confier à toute personne de votre choix (ex: votre personne de confiance). Dans ce cas, il est souhaitable que vous communiquiez au médecin qui vous prend en charge les coordonnées de cette personne.



MES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Je soussigné(e) (nom-prénom) :

.....

Né(e) le : à :

énonce ci-dessous mes directives anticipées pour le cas où je serais un jour hors d'état d'exprimer ma volonté :

• Je souhaiterais éventuellement bénéficier des traitements suivants à entreprendre ou à poursuivre (cocher) :

- | | | | |
|--|------------------------------|------------------------------|--------------------------------------|
| > Respiration artificielle (une machine qui remplace ou qui aide ma respiration) | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> ne sait pas |
| Intubation/trachéotomie | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> ne sait pas |
| Ventilation par masque | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> ne sait pas |
| > Réanimation cardio-respiratoire (en cas d'arrêt cardiaque : ventilation artificielle, massage cardiaque, choc électrique) | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> ne sait pas |
| > Alimentation artificielle (une nutrition effectuée au moyen d'une sonde placée dans le tube digestif ou en intraveineux) | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> ne sait pas |
| > Hydratation artificielle (par une sonde placée dans le tube digestif) | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> ne sait pas |
| > Hydratation artificielle (par perfusion) | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> ne sait pas |
| > Rein artificiel (une machine remplace l'activité de mes reins, le plus souvent l'hémodialyse) | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> ne sait pas |
| > Transfert en réanimation (si mon état le requiert) | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> ne sait pas |
| > Transfusion sanguine | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> ne sait pas |
| > Intervention chirurgicale | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> ne sait pas |
| > Radiothérapie anticancéreuse | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> ne sait pas |
| > Chimiothérapie anticancéreuse | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> ne sait pas |
| > Médicaments visant à tenter de prolonger ma vie | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> ne sait pas |
| > Examen diagnostique lourd et/ou douloureux | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non | <input type="checkbox"/> ne sait pas |

• Je demande que l'on soulage efficacement mes souffrances (physiques, psychologiques), même si cela a pour effet d'abrèger ma vie oui non ne sait pas

• Autres souhaits en texte libre :

.....

.....

.....

Fait à le

Signature

NB : valable 3 ans

DIRECTIVES ANTICIPÉES (page 1) & DÉSIGNATION DES PERSONNES DE CONFIANCE (page 2)

Établissez plusieurs copies de vos directives anticipées afin d'en remettre à chacun des destinataires suivants : • Votre médecin habituel • Les personnes de confiance de votre choix • Les légistes de l'association ou les personnes conservatrices pour permettre à l'ADMD d'attester vos volontés (merci de retourner cette copie sans agrafes ni trombone, sans lettre jointe, à l'adresse suivante : **Fichier national des directives anticipées - 50, rue de Chaabrol - 75010 Paris** ou da@admd.net).
IV omettez pas de prévoir quelques copies à l'usage de vos autres médecins, de ville ou hospitaliers, anesthésistes, cadres infirmiers... **VOUS DEVEZ CONSERVER L'ORIGINAL - GARDEZ UNE COPIE SUR VOUS.**

À partir de notre site www.admd.net, sur votre espace personnel, vous pouvez consulter et imprimer (format PDF) vos directives anticipées ou imprimer un formulaire vierge.

CE DOCUMENT N'EST VALABLE QUE SI GNE

Adhérent n°
(le cas échéant)

Je soussigné(e), (Nom de naissance ou d'épouse, prénom) :
née (Nom de jeune fille) :
le (date de naissance) : à (lieu et pays de naissance) :
Adresse :

Courriel : @ Téléphone :

affirme rédiger ce document en toute liberté, sans pression extérieure et en pleine possession de mes facultés intellectuelles. Le cas échéant, j'ai rayé les points ci-dessous qui ne me conviennent pas.

Si je me trouve hors d'état d'exprimer ma volonté à la suite d'une affection incurable que l'on soit la cause, ou d'un accident grave entraînant une dégradation irréversible de mes facultés,

JE DÉCLARE SOLENNELLEMENT :

- refuser tous les traitements, dont l'alimentation et l'hydratation, y compris pour les affections intercurrentes. (ce acte thérapeutique) mentionnés à l'article L. 1110-5 du code de la santé publique ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils ont pour effet de prolonger la vie de l'individu, lorsqu'ils sont susceptibles de lui faire subir d'importantes souffrances et de lui causer de graves dommages corporels, conformément à la volonté du patient si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire. *Article L. 1110-5-1 du code de la santé publique.*
- demandeur que soient soulagées toutes mes douleurs. (Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée. *Article L. 1110-5-3 du code de la santé publique.*)
- demandeur à bénéficier d'une sédation profonde et continue. (A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie. *Article L. 1110-5-2 du code de la santé publique.*)
- dans l'hypothèse où cela deviendrait légalement possible, demander à bénéficier d'une aide active à mourir. (Si la loi le permet lorsque je serai moi-même en situation de fin de vie, je souhaite que me soit appliquée une euthanasie active avec injection d'un produit létal, ou bénéficier d'un suicide assisté si je suis encore en capacité d'accomplir moi-même un geste actif. *Article du code de la santé publique à préciser dès qu'une loi aura été votée.*)
- autres précisions personnelles :

PAR AILLEURS, JE SOUHAITE :

- mourir à domicile : oui - non
- faire don de mes organes : oui - non
(renseignements sur <https://www.dondorganes.fr/>)
- être crématisé : oui - non

Désignation des personnes de confiance en page 2

BARREL - Article L. 1111-11. Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médical. A tout moment et par tout moyen, elles sont révocables et révoquées. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige. Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

Annexe 8 : Formulaire de recueil de DA de l'ADMD

DÉSIGNATION DES PERSONNES DE CONFIANCE

Adhérent n°
(le cas échéant)

Nom

JE DÉSIGNE COMME PERSONNES DE CONFIANCE, conformément à l'article L. 1111-6 du code de la santé publique, les personnes nommées ci-après ; elles agiront séparément, dans l'ordre de désignation, en fonction de leur disponibilité. Ces personnes ayant accepté leur désignation reçoivent de ma part le mandat exprès pour avoir accès à mon dossier médical et seront chargées de veiller au respect de mes volontés et de mes droits. À cet égard, je leur ai confié une copie de mes directives anticipées (page 1).

◆ Nom, prénom :
Lien de parenté (facultatif) : Néant / Conjoint(e) / Enfant / Autre à préciser :
Adresse :
Téléphone(s) :
Date et lieu de naissance :
accepte d'être personne de confiance et reçoit mandat exprès pour avoir accès au dossier médical.
Date :
Signature de la 1^{re} personne de confiance :

◆ Nom, prénom :
Lien de parenté (facultatif) : Néant / Conjoint(e) / Enfant / Autre à préciser :
Adresse :
Téléphone(s) :
Date et lieu de naissance :
accepte d'être personne de confiance au cas où la première personne désignée serait indisponible et reçoit mandat exprès pour avoir accès au dossier médical.
Date :
Signature de la 2^e personne de confiance :

◆ Nom, prénom :
Lien de parenté (facultatif) : Néant / Conjoint(e) / Enfant / Autre à préciser :
Adresse :
Téléphone(s) :
Date et lieu de naissance :
accepte d'être personne de confiance au cas où les deux premières personnes désignées seraient indisponibles et reçoit mandat exprès pour avoir accès au dossier médical.
Date :
Signature de la 3^e personne de confiance :

DATE ET SIGNATURE OBLIGATOIRES

(Depuis le 6 février 2016, ce document est valable INDÉFINIMENT)

Rédaction le :
Signature :



Je décharge mes personnes de confiance, les médecins et soignants me traitant et mon entourage de toute responsabilité, puisqu'ils agissent selon ma volonté, en conformité avec mes directives anticipées, dans le respect de ma liberté et de ma dignité.

Fichier national des directives anticipées :
01 48 00 09 89
Services administratifs (du lundi au vendredi de 9h à 19h) :
01 48 00 04 16
ADMD-Écoute (du lundi au vendredi de 10h à 19h) :
01 48 00 04 92
Votre espace personnel ADMD :
<http://votre.admd.net> ou via notre site www.admd.net

Annexe 9 : Formulaire de recueil de DA de directives anticipées sosfindevie.org

Je rédige et je garde avec moi

MES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Je soussigné(e) (nom-prénom) :

Né(e) le _____ à _____

Téléphone : _____

Adresse : _____

Dans le cas où je ne serais plus en mesure d'exprimer ma volonté au moment de la fin de ma vie, je déclare que mes directives anticipées correspondent aux affirmations exprimées ci-dessous :

Je veux des soins et des traitements proportionnés

• Toute personne mérite d'être soignée jusqu'à la fin de sa vie dans de justes proportions, en bénéficiant des techniques disponibles les plus efficaces mais sans subir des traitements inutiles ou disproportionnés. Autant que possible, elle doit être associée au choix des soins qu'elle reçoit.

• Toute personne en phase terminale d'une maladie irréversible, sans espoir de guérison, peut demander que soient limités ou interrompus les traitements devenus inutiles ou disproportionnés ; la limitation ou l'arrêt de ces traitements n'est pas à confondre avec l'euthanasie.

• Toute personne doit pouvoir bénéficier jusqu'à la fin de sa vie des soins palliatifs dont elle a besoin : soulagement de sa souffrance par des soins antidouleur adaptés, et soutien personnalisé répondant à ses besoins physiques (nutrition, hydratation, soins infirmiers, kinésithérapie...), psychologiques (présence attentive, respect de la pudeur, écoute, soutien moral...) et spirituels.

8

• Toute personne doit pouvoir être prise en charge par une équipe pluridisciplinaire en cas de décision grave pour sa santé. Cette décision doit être réexaminée d'autant plus souvent que le risque est important à court terme (exemples : réévaluation régulière d'une décision de prise en charge palliative ; réévaluation fréquente de la sédation profonde, qui doit être exceptionnelle et, dans la mesure du possible, réversible).

Je veux un accompagnement de qualité

• Toute personne, quel que soit son état de santé physique ou mental, doit être regardée avec respect jusqu'au terme de sa vie ; membre d'une communauté humaine solidaire, elle ne doit pas être considérée comme inutile ou comme privée de dignité ; elle a droit aux soins palliatifs ; sa mort ne doit jamais être délibérément provoquée.

• Toute personne a le droit d'être accompagnée par les soignants et par ses proches dans la confiance ; elle a besoin de relations de vérité concernant sa situation ; si elle le souhaite et que son état le permet, elle doit pouvoir finir ses jours à son domicile.

• Toute personne confrontée à une situation de santé difficile (diagnostic grave, lourde dépendance, angoisse face à la mort) ou à des tentatives suicidaires doit être soutenue, réconfortée et entourée par les soignants, ses proches ou des bénévoles, pour vivre le plus paisiblement possible la fin de sa vie.

• Toute personne, en prévision d'une situation où elle ne pourrait plus s'exprimer, doit être encouragée à choisir une personne de confiance, ayant la responsabilité légale d'être son porte-parole auprès du personnel médical, dans le respect des dispositions contenues dans la présente charte.

Je ne veux donc ni acharnement thérapeutique ni euthanasie

Précisions éventuelles :

(peuvent être complétées ultérieurement)

Compte-tenu de ma maladie grave ou de mon handicap à ce jour, je souhaite préciser les volontés suivantes :

Mon médecin traitant a indiqué les actes ou traitements médicaux envisageables à l'avenir (par exemple : intervention chirurgicale, dialyse, chimiothérapie, réanimation, trachéotomie, gastrostomie...)

Ce que j'accepte (ou demande) : _____

Ce que je refuse : _____

Je désigne comme personne de confiance :

Nom : _____ Prénom : _____

E-mail : _____

Adresse : _____

Téléphone privé : _____

Téléphone professionnel : _____

Téléphone portable : _____

NB : cette personne a été informée de ma décision et a accepté cette mission. Elle a pris connaissance de mes directives anticipées. Je lui donne procuration pour avoir accès au dossier médical me concernant, et elle sera chargée de veiller au respect de mes volontés et de mes droits.

Je souhaite les dispositions complémentaires suivantes :

J'ai conscience que ces informations ne relèvent pas d'un cadre légal, mais qu'elles peuvent être jugées utiles pour mes proches.

a) **Lieu de fin de vie** : si cela est médicalement possible, je souhaite terminer ma vie à domicile : Oui Non Ne sais pas

b) **Relations** : avant de mourir, j'aimerais voir ou revoir les personnes suivantes : _____

c) **Spiritualité** : à l'approche de la mort, en raison de mes convictions philosophiques ou spirituelles, j'aimerais être mis en relation avec : _____

d) **Don d'organes** : Je suis d'accord pour qu'après mon décès avéré, un ou plusieurs de mes organes soient donnés : ¹

Oui Non* Ne sais pas

* Inscription en ligne possible sur ce site www.registrenationaldesrefus.fr/

¹ Pour vous aider à discerner : www.alliancevita.org/dondorganes

Date : _____

Ma signature :

Signature de la personne de confiance :

Pour retrouver ce document facilement :

1. Je conserve l'ORIGINAL dans mes affaires personnelles (sur moi, à mon domicile...)
2. Je remets une copie à ma personne de confiance et éventuellement à mon médecin traitant.
3. Je découpe la carte déclarant que j'ai rédigé mes directives anticipées sur la dernière page de ce livret. Je la remplis et je la garde dans mon portefeuille.

Je déclare avoir rédigé mes directives anticipées !

Nom : _____ Prénom : _____

Date : _____ Ma signature : _____

Si je ne peux plus m'exprimer, contactez mon médecin traitant :

Nom : _____ Téléphone : _____

Ville : _____

Ou ma personne de confiance :

Nom : _____ Téléphone : _____

Ville : _____

Ils possèdent tous deux un exemplaire de mes directives anticipées.

Extraits de mes directives anticipées

Je veux des soins et des traitements proportionnés

Je veux un accompagnement de qualité

Je ne veux ni acharnement thérapeutique ni euthanasie



Directives anticipées

J'exprime par écrit mes volontés pour ma fin de vie.

1

Présentation¹

Des directives anticipées, pour quoi faire ?

Toute personne majeure peut rédiger ses « directives anticipées » concernant sa fin de vie. C'est une possibilité qui vous est donnée. Il s'agit pour vous d'exprimer vos volontés par écrit sur les décisions médicales à prendre lorsque vous serez en fin de vie, sur les traitements ou actes médicaux qui seront ou ne seront pas engagés, limités ou arrêtés.

La fin de vie peut arriver après un accident ou à l'issue d'une maladie grave. Dans ces circonstances, vous serez peut-être dans l'incapacité de vous exprimer. Si vous avez rédigé des directives anticipées, votre médecin et vos proches sauront quelles sont vos volontés, même si vous ne pouvez plus vous exprimer.

Bien sûr, envisager à l'avance cette situation est difficile, voire angoissant. Mais il est important d'y réfléchir.

Rédiger des directives anticipées n'est pas une obligation.

► **Deux modèles sont proposés, selon que vous êtes actuellement bien portant ou atteint d'une grave maladie :**

Il n'est pas obligatoire de remplir tous les items du modèle et de désigner une personne de confiance. Il est possible de joindre d'autres pages si le document n'offre pas assez d'espace.

- un modèle A pour les personnes en fin de vie ou ayant une maladie grave
- un modèle B pour les personnes en bonne santé ou n'ayant pas de maladie grave.

L'utilisation d'un de ces modèles n'est pas obligatoire. Mais elle vous est recommandée afin de vous aider à exprimer clairement vos volontés.

¹ Si vous souhaitez prendre connaissance des textes légaux à ce sujet, ils figurent aux articles L. 1111-11 et R. 1111-18 et R. 1111-19 du code de la santé publique. Ils sont accessibles sur le site internet : www.legifrance.gouv.fr

► **Est-il possible d'exprimer des souhaits ou des volontés autres que les volontés de nature médicale qui sont mentionnées dans les modèles A et B ?**

Oui et la fiche numéro ③ vous est proposée à cet effet. Mais sachez que la loi a prévu que seules vos volontés de nature médicale constitueront des directives obligatoires pour les médecins qui s'occuperont de vous à la fin de votre vie. Par conséquent, ce que vous écrirez dans la fiche numéro ③ pourra être une information utile pour le médecin, mais ce ne sera pas une directive au sens de la loi.

► **Avec qui en parler ?**

Vous pouvez en parler avec votre médecin pour qu'il vous conseille dans la rédaction de vos directives. Il pourra vous aider à envisager les diverses situations qui peuvent se présenter en fin de vie. Il pourra vous expliquer les traitements possibles, leur efficacité, leurs limites ou leurs désagréments. Cela pourra éclairer votre choix.

Vous pouvez aussi vous rendre sur le site de la Haute Autorité de Santé qui donne des informations et des conseils pour rédiger vos directives anticipées : www.has-sante.fr

Vous pouvez également en parler avec votre personne de confiance, personne qui est en mesure de témoigner de vos volontés, avec d'autres professionnels de santé, avec des associations ou avec des proches en qui vous avez confiance.

► **Le médecin devra-t-il respecter vos directives ?**

Oui, c'est la loi : le médecin de même que tout autre professionnel de santé devra respecter les volontés exprimées dans vos directives anticipées, s'il arrive un jour que vous ne soyez plus en état de vous exprimer. Il ne pourra passer outre vos directives que dans les cas exceptionnels prévus par la loi².

► **Après avoir rédigé des directives, est-il possible de les modifier ?**

Oui. Les directives anticipées sont valables sans limite de temps mais vous pourrez toujours, à tout moment, les modifier dans le sens que vous souhaitez. En présence de plusieurs directives anticipées, le document le plus récent fera foi.

► **Où conserver vos directives ?**

Il est important qu'elles soient facilement accessibles.

Quel que soit votre choix, informez votre médecin et vos proches de leur existence et de leur lieu de conservation. Ainsi, le jour venu, le médecin qui vous accompagnera lors de la fin de votre vie saura où trouver vos directives afin de les mettre en œuvre.

² La loi prévoit deux cas :

- Le cas d'urgence vitale. Le médecin peut alors ne pas mettre en œuvre vos directives pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation

- Le cas où les directives paraissent manifestement inappropriées ou non-conformes à votre situation médicale.

Directives anticipées

Si un « dossier médical partagé »³ a été créé à votre nom, il vous est recommandé d'y faire enregistrer vos directives anticipées car elles seront ainsi aisément consultables en cas de besoin. Parlez-en à votre médecin.

Si vous ne disposez pas d'un « dossier médical partagé », vous pouvez confier vos directives anticipées à votre médecin qui les conservera dans le dossier qu'il a constitué à votre nom.

Dans le cas où vous seriez hospitalisé pour une maladie grave ou dans le cas où vous seriez admis dans un établissement pour personnes âgées, vous pouvez confier vos directives à cet hôpital ou à cet établissement. Il les intégrera dans le dossier ouvert à votre nom.

Enfin, vous pouvez également confier vos directives à votre « personne de confiance », à un membre de votre famille ou à un proche. Vous pouvez aussi les conserver chez vous et/ou avoir sur vous une indication du lieu de leur conservation.

Dans le cas où vous choisissez de conserver vos directives dans votre « dossier médical partagé » ou dans un dossier médical, n'oubliez pas d'informer les proches concernés (votre « personne de confiance » ou, dans le cas particulier prévu par la fiche 5 ci-après, vos témoins) que leurs noms et coordonnées personnelles y sont inscrits. De même, si ces dossiers mentionnent qu'une personne est détentrice de vos directives anticipées, n'oubliez pas de l'informer que ses noms et coordonnées personnelles y sont inscrits.

L'essentiel, répétons-le, est que vous informiez votre médecin et vos proches que vous avez rédigé des directives anticipées en leur indiquant où elles sont conservées. Ainsi vous serez assuré que, lors de votre fin de vie, vos volontés seront respectées.

Bien entendu, dans tous les cas, même si vous n'avez pas rédigé de directives anticipées, le médecin qui s'occupera de vous lors de votre fin de vie aura le devoir de faire tout son possible pour vous éviter de souffrir.

Les fiches ci-jointes vous proposent aussi de désigner votre « personne de confiance », si vous ne l'avez pas déjà fait. (Cf. fiche 5 ci-après).

³ Le dossier médical partagé est un dossier numérisé qui peut être créé, avec votre consentement, afin de recueillir les informations médicales vous concernant. Si vous avez décidé de le créer, il est géré par l'assurance maladie. Pour plus de précisions, parlez-en à votre médecin.

2

Mon identité

Nom et prénoms :

Né(e) le : à :

Domicilié(e) à :

.....

Si je bénéficie d'une mesure de tutelle au sens du Chapitre II du titre XI du livre I^{er} du code civil :

- j'ai l'autorisation du juge Oui Non

- du conseil de famille Oui Non

Veillez joindre la copie de l'autorisation.

3

Informations ou souhaits

que je veux exprimer en dehors de mes directives anticipées
figurant sur la fiche 4 ci-après

Si je pense que, pour bien comprendre mes volontés exprimées dans l'un des modèles ci-après, le médecin qui s'occupera de moi lors de ma fin de vie doit connaître :

- certaines informations (par exemple sur ma situation personnelle, ma famille ou mes proches)
- certaines de mes craintes, de mes attentes ou de mes convictions (par exemple sur la solitude et la douleur en fin de vie ou sur le lieu où je souhaite finir mes jours),

Je les écris ici :

.....

.....

.....

Fait le à

Signature

4

Mes directives anticipées Modèle A

→ *Je suis atteint d'une maladie grave*

→ *Je pense être proche de la fin de ma vie*

Je rédige les présentes directives anticipées **pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.**

Mes volontés sont les suivantes :

1° à propos des situations dans lesquelles je risque de me trouver (par exemple, situation de coma en phase terminale d'une maladie).

J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :

.....
.....

2° à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

► J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient entrepris, notamment :

- Une réanimation cardiaque et respiratoire (tube pour respirer) :
- Le branchement de mon corps sur un appareil à dialyse rénale :
- Une intervention chirurgicale :
- Autre :

► Si ces actes ou traitements ont déjà été entrepris, j'indique ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient arrêtés notamment :

- Assistance respiratoire (tube pour respirer) :
- Dialyse rénale :
- Alimentation et hydratation artificielles :
- Autre :

Directives anticipées

- ▶ Enfin, si mon médecin m'a parlé de manière plus précise d'autres actes ou traitements qui pourraient être entrepris ou maintenus compte tenu de la maladie dont je suis atteint, j'indique ici ceux dont j'accepte ou ceux dont je refuse la mise en œuvre ou la poursuite :

.....
.....

3° à propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur.

En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent artificiellement en vie, j'indique ici si je veux ou non bénéficier d'une sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur, c'est-à-dire d'un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès :

.....
.....

Fait le à

Signature

Mes directives anticipées **Modèle B**

→ *Je pense être en bonne santé*

→ *Je ne suis pas atteint d'une maladie grave*

Je rédige les présentes directives anticipées **pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.**

Mes volontés sont les suivantes :

1° à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, etc.. entraînant un « état de coma prolongé » jugé irréversible).

J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :

.....
.....

2° à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse de tels actes (par exemple : réanimation cardio respiratoire, assistance respiratoire, alimentation et hydratation artificielles, etc.) :

.....
.....

3° à propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur.

En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent en vie, j'indique ici si je veux ou non bénéficier d'une sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur, c'est-à-dire d'un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès :

.....
.....

Fait le à

Signature

5

Cas particulier

Si vous êtes dans l'impossibilité physique d'écrire seul(e) vos directives anticipées, quelqu'un peut le faire pour vous devant deux témoins désignés ci-dessous (dont l'un peut être votre personne de confiance si vous l'avez désignée).

Témoin 1 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms :

Qualité :

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M. ou M^{me}

Fait le à

Signature

Témoin 2 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms :

Qualité :

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M. ou M^{me}

Fait le à

Signature

6

Nom et coordonnées de ma personne de confiance⁴

Si vous ne l'avez pas déjà fait, et si vous le souhaitez, cette fiche vous permet de désigner votre « **personne de confiance** ». La loi prévoit que cette personne témoignera de vos volontés et parlera en votre nom si vous ne pouvez plus vous exprimer : elle sera consultée en premier si vous n'avez pas rédigé vos directives anticipées ou si vos directives se trouvaient difficilement accessibles au moment où votre médecin aurait besoin de les consulter.

Je soussigné(e) nom, prénoms, date et lieu de naissance

.....
.....

désigne la personne de confiance suivante :

Nom et prénoms :

Domicilié(e) à :

Téléphone privé : Téléphone professionnel :

Téléphone privé : Email :

► Je lui ai fait part de mes directives anticipées ou de mes volontés si un jour je ne suis plus en état de m'exprimer :

Oui Non

► Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées :

Oui Non

Fait le à

Votre signature

Signature de la personne de confiance

⁴ au sens de l'article L.1111-6 du code de la santé publique

7

Modification ou annulation de mes directives anticipées

Je soussigné(e)

Nom et prénoms :

► Si vous souhaitez modifier vos directives anticipées, vous pouvez en rédiger de nouvelles et demander à votre médecin, à l'hôpital ou à l'établissement médicosocial qui les a conservées de supprimer ou détruire les précédentes. Si elles ont été enregistrées sur votre dossier médical partagé, vous pouvez en enregistrer de nouvelles. Seul le document le plus récent fait foi.

► Ou : **Déclare annuler mes directives anticipées datées du**

Fait le à

Signature

Si vous êtes dans l'impossibilité d'écrire seul(e) ce document, quelqu'un peut le faire pour vous devant deux personnes désignées comme le prévoit le cas particulier décrit au 5

POURQUOI ET COMMENT RÉDIGER MES DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

Les « directives anticipées » concernant les situations de fin de vie sont **vos volontés, exprimées par écrit, sur les traitements ou les actes médicaux que vous souhaitez ou non, si un jour vous ne pouvez plus communiquer** après un accident grave ou à l'occasion d'une maladie grave. Elles concernent les conditions de votre fin de vie, c'est-à-dire de poursuivre, limiter, arrêter ou refuser les traitements ou actes médicaux.

Le professionnel de santé doit respecter les volontés exprimées dans les directives anticipées, conformément à la législation en vigueur.

Ce document est un guide qui explique les directives anticipées et comment les rédiger. Il donne en annexe des informations sur la loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie et sur la personne de confiance.

PRÉAMBULE

La rédaction des directives anticipées – et leur reformulation toujours possible – gagne à être nourrie d'un dialogue avec le médecin, et si la personne le souhaite ou l'accepte, avec la famille ou les proches. Des entretiens successifs sont l'occasion de donner des informations de plus en plus précises, notamment sur la maladie et son évolution, les traitements possibles et ce qui peut advenir en cas de non réponse ou d'effets secondaires. Ces échanges peuvent aussi permettre à la personne qui le souhaiterait l'expression de ses valeurs et de sa conception de l'existence.

SOMMAIRE

- 3 | En résumé**
- 4 | Intérêt et caractéristiques des directives anticipées**
- 5 | En pratique : qui peut les rédiger ? quand ? comment ?**
- 5 | Quel est leur contenu ?**
- 6 | Quelques conseils**
- 7 | Si un jour vous ne pouvez plus vous exprimer**
- 9 | Annexe 1. Loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie**
- 11 | Annexe 2. La personne de confiance**
- 14 | Annexe 3. Quelques exemples**

EN RÉSUMÉ

- ▶ Vous pouvez donner **vos directives sur les décisions médicales à prendre pour le cas où vous seriez un jour dans l'incapacité de vous exprimer**. Même si envisager à l'avance cette situation est toujours difficile, voire angoissant, il est important d'y réfléchir.
- ▶ **Toute personne majeure** peut les rédiger, mais ce n'est pas une obligation.
- ▶ Des **modèles** de formulaire sont disponibles.
- ▶ Elles sont valables sans limite de temps mais vous pouvez **les modifier ou les annuler** à tout moment.
- ▶ Que vous soyez en bonne santé, atteint d'une maladie grave ou non, ou à la fin de votre vie, vous pouvez exprimer vos souhaits sur la mise en route ou l'arrêt de réanimation, d'autres traitements ou d'actes médicaux, sur le **maintien artificiel** de vos fonctions vitales et sur vos attentes. Vous pouvez en **parler avec votre médecin** pour qu'il vous aide dans votre démarche ; il pourra vous expliquer les options possibles, en particulier le souhait ou le refus d'un endormissement profond et permanent jusqu'à la mort.
- ▶ Cette réflexion peut être l'occasion d'un **dialogue avec vos proches**.
- ▶ C'est également l'occasion de désigner votre **personne de confiance** (personne qui parlera en votre nom si vous ne pouvez plus vous exprimer) : elle sera consultée en premier si vous n'avez pas rédigé vos directives anticipées ou si elles se trouvaient difficilement accessibles à ce moment.
- ▶ Il est important d'**informer** votre médecin et vos proches de leur existence et de leur lieu de conservation, afin qu'elles soient facilement accessibles.
- ▶ Dans tous les cas, **vos douleurs seront traitées et apaisées**. Votre bien-être et celui de vos proches resteront la priorité.

INTÉRÊT ET CARACTÉRISTIQUES DES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Les directives anticipées permettent de faire connaître au médecin votre volonté et de la faire respecter si un jour vous n'êtes plus en mesure de l'exprimer, par exemple dans les situations suivantes :

- vous êtes en bonne santé et vous pouvez avoir un accident ou un évènement aigu, (infarctus, accident vasculaire cérébral, traumatisme...), qui évolue vers une incapacité majeure de communication qui se prolonge (état végétatif par exemple) ;
- vous avez une maladie grave et une aggravation survient qui vous rend incapable de vous exprimer ;
- vous êtes à la fin de votre vie (grand âge avec de nombreuses maladies, maladie au stade terminal) et un évènement aigu survient, aggravant durablement une situation précaire ou qui pourrait entraîner la mort.

Vos directives anticipées expriment vos volontés concernant la poursuite, la limitation, l'arrêt ou le refus de traitements et de gestes médicaux destinés à vous traiter ou à faire un diagnostic avant traitement.

Elles peuvent être l'occasion et le fruit d'un dialogue que vous aurez pu créer avec vos proches.

Elles pourront les soulager en leur épargnant la difficulté et parfois le sentiment de culpabilité de participer à des décisions dont ils n'ont pas à assumer la responsabilité. Elles peuvent être l'occasion de désigner votre personne de confiance. La loi décrivant ces directives anticipées est résumée en [Annexe 1](#).

POINTS À SOULIGNER

Le contenu de ces directives anticipées est strictement personnel et confidentiel et ne sera consulté que par vos médecins, votre personne de confiance si vous l'avez choisie et éventuellement d'autres personnes de votre choix.

Tant que vous serez capable d'exprimer vous-même votre volonté, vos directives anticipées ne seront pas consultées.

Les soins et traitements adaptés visant au soulagement de la douleur et des autres manifestations d'inconfort (difficultés respiratoires, angoisse, souffrance psychologique...) sont une priorité des professionnels de santé et vous seront obligatoirement donnés sauf avis contraire de votre part dans vos directives anticipées. Ces professionnels assureront votre accompagnement ainsi que celui de vos proches.

La personne de confiance est une personne qui pourra vous accompagner dans vos démarches de soins et sera consultée en priorité comme témoin de votre volonté si votre état de santé ne vous permet plus de la dire.

Ce peut être quelqu'un de votre famille, un proche ou votre médecin traitant. Cette personne a donc une grande responsabilité et doit accepter cette mission. Les détails sur son rôle sont décrits en [Annexe 2](#).

EN PRATIQUE : QUI PEUT LES RÉDIGER ? QUAND ? COMMENT ?

QUI ?

Toute personne majeure a le droit de les écrire, quelle que soit sa situation personnelle¹. Mais vous êtes libre, ce n'est pas obligatoire de le faire.

QUAND ?

Vous pouvez les rédiger à n'importe quel moment de votre vie, que vous soyez en bonne santé, malade, porteur d'un handicap.

Certains événements peuvent être l'occasion d'y réfléchir (la mort d'un proche, une maladie ou son aggravation, un changement dans vos conditions d'existence, une situation vous exposant à un risque d'accident, etc.)

Elles sont valables sans limite de temps. **Mais vous pouvez les modifier totalement ou partiellement ou les annuler à tout moment** : dans ce cas il est nécessaire de le faire par écrit.

COMMENT ?

Vous pouvez écrire vos directives anticipées sur un formulaire², ou sur un simple papier qu'il faut dater et signer. Vous n'avez pas besoin de témoin.

Si vous ne pouvez pas les écrire, demandez à quelqu'un de le faire devant vous et devant deux témoins. L'un d'eux **doit** être votre personne de confiance si vous l'avez désignée.

QUEL EST LEUR CONTENU ?

Vous pouvez aborder ce que vous jugez important dans votre vie, vos valeurs, vos convictions, vos préférences.

Vous pouvez écrire ce que vous redoutez plus que tout (par exemple douleur, angoisse...), les traitements et techniques médicales que vous ne souhaiteriez pas (sonde d'alimentation, aide respiratoire...), vos attentes concernant l'aide de soins palliatifs (traitements des douleurs physiques, de la souffrance morale...), mais également les conditions dont vous espérez pouvoir bénéficier au moment de la fin de votre vie [présence de personnes auxquelles vous tenez, accompagnement spirituel éventuel, lieu de fin de vie (domicile, hôpital...)]... (quelques exemples en [Annexe 3](#)).

Si vous êtes en bonne santé, ces directives peuvent concerner vos souhaits sur ce que vous ne voulez pas pour la fin de votre vie, ce que vous souhaiteriez en cas d'accident très grave, « d'état de coma prolongé », de séquelles ou handicap sévères.

1. Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, l'autorisation préalable du juge ou du conseil de famille est nécessaire.

2. Arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L. 1111-11 du code de la santé publique – Modèle proposé par la HAS.

Si vous êtes malade ou à la fin de votre vie (maladie très grave, grand âge avec plusieurs maladies), vos directives peuvent être adaptées et plus précises : pour cela, parlez-en avec les professionnels de santé pour qu'ils vous expliquent les traitements, leurs buts et leurs éventuels effets secondaires.

Vous pouvez établir avec votre médecin un projet de soins et d'accompagnement adapté qui définira vos objectifs et les conduites à tenir si vous devenez incapable de vous exprimer.

Vos directives peuvent aborder vos souhaits ou inquiétudes sur le traitement d'un épisode aigu (hémorragie massive, infection très grave) qui n'aurait d'autre but que de prolonger la vie. Si votre vie n'est maintenue définitivement que de façon artificielle, vous pouvez indiquer si vous souhaitez la poursuite ou l'arrêt des traitements de maintien en vie. Si vous choisissez d'arrêter les traitements, vous pouvez préciser si vous acceptez ou si vous refusez l'administration d'une sédation qui est un endormissement profond et permanent jusqu'à la mort, afin d'éviter toute souffrance.

En résumé, ces directives anticipées doivent contenir ce qui remplacera votre parole, si celle-ci devenait impossible.

QUELQUES CONSEILS

POUR LES RÉDIGER

Il est difficile pour chacun d'envisager à l'avance la fin de sa vie.

Néanmoins, il peut être important d'y réfléchir et d'écrire ses directives anticipées. Prenez du temps pour le faire : c'est une démarche qui peut être longue.

Réfléchissez sereinement à votre vision personnelle de la vie, vos croyances et vos préférences et ce que l'on nomme « qualité de vie » (par exemple, bien-être physique, niveau d'indépendance, relations sociales...).

Parlez-en avec votre médecin pour qu'il vous explique à quoi servent les directives anticipées, ce qui peut vous arriver (en cas d'accident grave, ou dans le cadre de l'évolution de votre maladie), les options possibles en fin de vie, notamment les décisions thérapeutiques et les gestes techniques possibles, et le rôle de la personne de confiance.

Cette rédaction peut être faite sans en parler à vos proches mais cela peut aussi être l'occasion d'un dialogue avec eux. Il peut être constructif et apaisant d'en parler avec :

- vos soignants, les professionnels du secteur médico-social et social ;
- votre personne de confiance, vos proches ;
- une personne qui vous aide à communiquer et que vous auriez choisie (pour les personnes qui ont de la peine à s'exprimer) ;
- ou encore une association de patients ou d'usagers, un bénévole d'accompagnement, un conseiller spirituel ou ministre du culte...

Une fois rédigées, repensez-y de temps en temps car vous pouvez peut-être changer d'avis sur leur contenu.

POUR LES FAIRE CONNAÎTRE ET LES CONSERVER

Il est essentiel que l'existence de vos directives anticipées soit connue et qu'elles soient facilement accessibles.

Il est important que vous informiez votre personne de confiance, votre médecin traitant, votre famille et vos proches de leur existence et du lieu où elles se trouvent.

Si vous avez un « dossier médical partagé³ », vous pouvez y faire enregistrer vos directives ou simplement y signaler leur existence et leur lieu de conservation.

Si vous n'avez pas de « dossier médical partagé », vous pouvez :

- les confier au médecin ou au soignant de votre choix pour qu'il les conserve dans votre dossier médical ou infirmier ;
- et/ou les remettre à votre personne de confiance, à un membre de votre famille ou à un proche.

Si vous êtes hospitalisé(e) ou admis(e) dans un établissement pour personnes âgées, vous pouvez confier vos directives aux professionnels de santé pour qu'elles soient intégrées dans votre dossier médical ou de soins.

Vous pouvez donner des copies à plusieurs personnes et/ou conserver le formulaire avec vous et signaler son existence et son lieu de conservation sur une petite carte facilement accessible.

Si vous les modifiez ou les annulez, n'oubliez pas de prévenir les personnes qui les avaient et de donner le nouveau document à la (aux) personne(s) de votre choix.

Si vos directives figurent dans un dossier médical ou de soins, n'oubliez pas de prévenir votre personne de confiance ou les personnes citées (témoins, personnes qui les détiennent) que leurs noms et leurs coordonnées personnelles y sont inscrits.

SI UN JOUR VOUS NE POUVEZ PLUS VOUS EXPRIMER

COMMENT SERONT UTILISÉES VOS DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

En situation d'urgence, le premier geste des professionnels de santé sera de vous réanimer. Mais, si vous avez une maladie grave et incurable, ne pas mettre en œuvre une tentative de réanimation est possible si vous l'avez écrit dans vos directives anticipées.

Si vous ne pouvez plus vous exprimer, le médecin doit donc rechercher, le plus tôt possible, si vous avez écrit vos directives anticipées, en prendre connaissance et les respecter.

Il peut arriver que votre situation médicale ne corresponde pas aux circonstances décrites dans vos directives anticipées. Le médecin demandera alors l'avis d'au moins un autre médecin appelé en qualité de consultant et de l'équipe de soins si elle existe, pour que les soins et traitements soient les plus proches possible de vos souhaits. Il devra recueillir auprès de votre personne de confiance si vous l'avez désignée, ou à défaut de votre famille ou l'un de vos proches, le témoignage de votre volonté.

3. Le dossier médical partagé est un dossier numérisé qui peut être créé, avec votre consentement, afin de recueillir les informations médicales qui vous concernent. Il est géré par l'assurance maladie.

Si la décision est prise par le médecin de ne pas appliquer vos directives anticipées, la personne de confiance, ou à défaut la famille ou l'un de vos proches en seront informés.

ET SI VOUS NE LES AVEZ PAS RÉDIGÉES

Les soins et traitements de confort (prise en charge de la douleur, de difficultés respiratoires, de l'angoisse...), qui s'imposent à tous les soignants, **seront bien sûr poursuivis** et renforcés si besoin. L'objectif est de permettre une fin de vie sans souffrance.

S'il n'y a pas de directives anticipées et si vous êtes un jour hors d'état d'exprimer votre volonté, la loi demande aux médecins de ne pas commencer ou de ne pas poursuivre des traitements qui leur sembleraient déraisonnables, c'est-à-dire inutiles ou disproportionnés, ou qui n'ont d'autre effet que de vous maintenir artificiellement en vie.

Dans ce cas, le médecin consultera votre personne de confiance si vous l'avez désignée ou à défaut, votre famille ou vos proches afin de savoir quelle est votre volonté. Il prendra une décision après avoir consulté un autre médecin, en concertation avec l'équipe de soins.

Toute décision d'administration d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès ne sera prise qu'après la consultation d'un autre médecin et après avoir recueilli auprès de la personne de confiance si elle existe, ou à défaut de votre famille ou de vos proches le témoignage de votre volonté. L'objectif est que cette sédation soit la plus proche possible de vos souhaits.

ANNEXE 1. LOI CRÉANT DE NOUVEAUX DROITS EN FAVEUR DES MALADES ET DES PERSONNES EN FIN DE VIE

La loi votée en février 2016 précise **les directives anticipées [Article L.1111-11 du Code de santé publique (CSP)]** :

- elles peuvent être rédigées par toute personne majeure ;
- elles expriment la **volonté** de la personne relative à sa fin de vie **en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux** ;
- révisables et révocables à tout moment et par tout moyen, elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'État pris après avis de la Haute Autorité de Santé et qui prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait, ou non, atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige ;
- elles **s'imposent au médecin** pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'**urgence vitale** pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent **manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale** ;
- dans ces cas, si le médecin décide de ne pas appliquer les directives anticipées, il doit solliciter un avis collégial. La décision collégiale s'impose et est inscrite dans le dossier médical ; la personne de confiance ou à défaut la famille ou les proches en sont informés.
- les conditions d'information des patients et les conditions de validité, de confidentialité et de conservation sont définies par un décret en Conseil d'État, après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés. Elles sont notamment conservées sur un registre national ;
- le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées ;
- si une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion.

La loi prévoit **la sédation profonde et continue** provoquant un endormissement maintenu jusqu'à la mort dans certains cas **[Article L.1110-5-2 du CSP]**.

À la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, la sédation est associée à un traitement contre la douleur et à un arrêt des traitements de maintien en vie.

...

ANNEXE 1. LOI CRÉANT DE NOUVEAUX DROITS EN FAVEUR DES MALADES ET DES PERSONNES EN FIN DE VIE

Elle est mise en œuvre dans les cas suivants :

- si la personne a une maladie grave dont elle ne guérira pas, qu'elle risque de mourir rapidement et que les médecins ne peuvent pas soulager sa souffrance ;
- si le patient décide d'arrêter les traitements et que cela risque de le faire souffrir et d'accélérer la survenue de la mort ;
- si le patient ne peut pas s'exprimer et que le médecin arrête les traitements de maintien en vie car ils lui semblent inutiles ou disproportionnés.

La sédation sera mise en œuvre selon une procédure collégiale. À la demande du patient, elle peut être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement médico-social. L'ensemble de la procédure est inscrite dans le dossier médical du patient.

Elle précise le rôle de **la personne de confiance [Article L.1111-6 du CSP]** :

- toute personne majeure peut désigner une personne de confiance, qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant ;
- cette désignation se fait par **écrit**, la personne de confiance devant signer le document ;
- la personne de confiance rend compte de la volonté de la personne et son témoignage prévaut sur tout autre témoignage ;
- la personne de confiance peut, si le malade le souhaite, l'accompagner dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions ;
- lors de toute hospitalisation, le malade peut désigner une personne de confiance ; cette désignation est valable pendant la durée de l'hospitalisation, sauf si le malade la prolonge ;
- le médecin traitant s'assure, dans le cadre du suivi de son patient, que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à le faire ;
- lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Si une personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille ou le juge peut confirmer la désignation de celle-ci ou la révoquer.

Elle oblige le médecin à s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, s'il est hors d'état d'exprimer sa volonté. En l'absence de directives anticipées, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches (Article L.1111-12 du CSP).

ANNEXE 2. LA PERSONNE DE CONFIANCE

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance : c'est un droit qui vous est offert, mais ce n'est pas une obligation (Article L.1111-6 du Code de santé publique).

Quel est son rôle ?

La personne de confiance a plusieurs missions.

► Lorsque vous pouvez exprimer votre volonté, elle a une mission d'accompagnement

La personne de confiance peut si vous le souhaitez :

- vous soutenir dans votre cheminement personnel et vous aider dans vos décisions concernant votre santé ;
- vous accompagner dans vos démarches liées à vos soins ;
- assister aux consultations ou aux entretiens médicaux : elle vous assiste mais ne vous remplace pas ;
- prendre connaissance d'éléments de votre dossier médical en votre présence : elle n'aura pas accès à l'information en dehors de votre présence et ne devra pas divulguer des informations sans votre accord.

Il est important qu'elle connaisse vos directives anticipées et il est recommandé de les lui remettre si vous les avez rédigées.

Elle a un **devoir de confidentialité** concernant les informations médicales qu'elle a pu recevoir et vos directives anticipées : elle n'a pas le droit de les révéler à d'autres personnes.

► Si vous ne pouvez plus exprimer votre volonté, elle a une mission de référent auprès de l'équipe médicale

La personne de confiance sera la personne consultée en priorité par l'équipe médicale lors de tout questionnement sur la mise en œuvre, la poursuite ou l'arrêt de traitement et recevra les informations nécessaires pour pouvoir exprimer ce que vous auriez souhaité.

Elle sera votre porte-parole pour refléter de façon précise et fidèle vos souhaits et votre volonté. Son témoignage l'emportera sur tout autre témoignage (membres de la famille, proches...).

Elle transmettra vos directives anticipées au médecin qui vous suit si vous les lui avez confiées ou bien elle indiquera où vous les avez rangées ou qui les détient.

La personne de confiance peut faire le lien avec votre famille ou vos proches mais peut aussi affronter une contestation s'ils ne sont pas d'accord avec vos volontés.

Elle n'aura pas la responsabilité de prendre des décisions concernant vos traitements, mais témoignera de vos souhaits, volontés et convictions : la responsabilité appartient au médecin et la décision sera prise après avis d'un autre médecin et concertation avec l'équipe soignante.

ANNEXE 2. LA PERSONNE DE CONFIANCE

Attention, la personne de confiance n'est pas nécessairement la personne à prévenir s'il vous arrivait quelque chose, si vous étiez hospitalisé(e), ou en cas de décès.

Elle n'a pas non plus de mission spécifique en dehors de celle concernant votre santé.

Qui peut être la « personne de confiance » ?

Toute personne majeure de votre entourage en qui vous avez confiance et qui est d'accord pour assumer cette mission : parent, ami, proche, médecin traitant.

Il est important que vous échangiez avec elle afin qu'elle comprenne bien vos choix et votre volonté. Elle ne devra pas exprimer ses propres souhaits et convictions mais les vôtres et doit s'engager moralement vis-à-vis de vous à le faire.

Elle doit être apte à comprendre et respecter les volontés énoncées dans une situation de fin de vie et mesurer la possible difficulté de sa tâche et la portée de son engagement.

Il est important qu'elle ait donné son accord pour cette mission.

Une personne peut refuser d'être votre personne de confiance.

Quand la désigner ?

Vous pouvez la désigner à tout moment, que vous soyez en bonne santé, malade ou porteur d'un handicap.

La réflexion sur vos directives anticipées et leur rédaction peuvent être un moment opportun car la personne de confiance doit connaître vos souhaits et volontés pour le cas où vous seriez un jour hors d'état de vous exprimer.

Comment la désigner ?

La désignation doit se faire par écrit : vous pouvez la faire sur papier libre, daté et signé, en précisant son nom, prénoms, ses coordonnées pour qu'elle soit joignable ou utiliser un formulaire. Elle doit cosigner le formulaire la désignant.

Si vous avez des difficultés pour écrire, vous pouvez demander à deux personnes d'attester par écrit que cette désignation est bien votre volonté.

Vous pouvez changer d'avis et/ou de personne de confiance à tout moment en le précisant par écrit (ou par oral devant deux témoins qui l'attesteront par écrit). Il est recommandé de prévenir votre précédente personne de confiance qu'elle n'a plus ce rôle et de détruire le document précédent.

Si vous faites l'objet d'une mesure de tutelle, vous devez avoir l'autorisation du juge ou du conseil de famille pour la désigner. Si vous aviez désigné votre personne de confiance avant la mesure de tutelle, le conseil de famille ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer.

ANNEXE 2. LA PERSONNE DE CONFIANCE

Comment faire connaître ce document et le conserver ?

Il est important que les professionnels de santé soient informés que vous avez choisi votre personne de confiance et aient ses coordonnées dans votre dossier : il est recommandé que ce document soit intégré dans le dossier médical de votre médecin traitant et/ou celui de l'équipe soignante hospitalière et/ou de l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ou de tout autre lieu de résidence/d'hébergement (personnes en situation de grande dépendance ou de précarité).

Vous pouvez également le conserver avec vous.

Il est très important également que vos proches soient informés que vous avez choisi une [personne de confiance](#) et connaissent son nom.

ANNEXE 3. QUELQUES EXEMPLES

Je veux que les traitements médicaux servent avant tout à alléger mes souffrances et les symptômes pénibles.

Si je suis dans le coma prolongé, je veux que l'on poursuive mon alimentation et mon hydratation.

Je veux que les traitements et gestes médicaux dont le seul effet est de prolonger ma vie artificiellement ne soient pas commencés ou continués.

Je ne veux pas respirer à l'aide d'une machine.

Je ne veux pas qu'on me fasse de transfusion.

Je veux bien/je ne veux pas être alimenté avec des tuyaux.

Souffrant d'une maladie grave à évolution irréversible, je ne veux pas être réanimé(e) en cas d'arrêt cardiaque.

Je ne veux pas de gestes jugés inutiles par l'équipe médicale.

Etc.

Autres souhaits

Je ne souhaite pas être hospitalisé si c'est possible et préfère mourir chez moi.

Je souhaite que mes enfants m'accompagnent aux derniers moments.

Je ne souhaite pas que telle personne soit là.

J'aimerais voir un prêtre, un rabbin, un pasteur, un imam, un conseiller spirituel.

Etc.



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

www.has-sante.fr

5 avenue du Stade de France 93218 Saint-Denis La Plaine CEDEX
Tél. : +33(0)1 55 93 70 00 - Fax : +33(0)1 55 93 74 00

© Haute Autorité de Santé – Octobre 2016

Evaluation du formulaire de recueil des Directives Anticipées de l'HAS 2017

Le sondage reste anonyme, les informations personnelles permettent de faire des statistiques par catégorie.
DA correspond à Directives Anticipées

- 1) Lire le guide pour le public sur les Directives Anticipées (si il vous paraît trop long, passez au formulaire de l'HAS directement)
- 2) Lire le formulaire de recueil des DA de l'HAS (ne pas remplir)
- 3) Remplir le sondage sur le lien en ligne

documents joints

Guide DA pour le grand public lien :

<https://drive.google.com/open?id=0B6C0h0m2W74aMDRlcWJJM0xkVIU>

Formulaire HAS lien :

<https://drive.google.com/open?id=0B6C0h0m2W74aTk5fN1pOMIJDNGc>

Questionnaire Sondage de la thèse à compléter : cliquez sur "suivant"

Quel est votre âge ?

- moins de 20 ans
- entre 20 et 35ans
- entre 35 et 50 ans
- entre 50 et 60 ans
- entre 60 et 70 ans
- plus de 70 ans

Etes vous en couple ?

- Oui
- Non

Quel est votre genre ?

- Homme
- Femme

Avez vous des enfants ?

- Oui
- Non

Acceptez vous de répondre à une question sur la religion ?

Oui

Non

Si oui, de quelle religion êtes vous?

Chrétien catholique

Hindouiste

Musulman

Bouddhiste

Juif

Athée (sans religion)

Autre religion

Quel est votre niveau d'étude ?

Quelle est votre profession ? Lieu de la profession?

Etes vous actuellement malade ?

Oui

Non

Si vous êtes malade

Est ce une maladie chronique ?

Oui

Non

Est ce curable (guérissable) ?

Oui

Non

Etes vous hospitalisé ?

Oui

Non

Dans quel service ?

Avez vous déjà fréquenté une personne en fin de vie ?

Oui

Non

Etiez vous un proche ?

Oui

Non

Etiez vous sa personne de confiance ?

Oui

Non

Evaluation du formulaire

Opinion sur le formulaire et le guide

Avez vous lu tout le guide de l'HAS pour le public ?

- Oui
- Non

Est ce qu'un guide de 14 pages vous parait excessif?

- Oui
- Non

Le guide vous a-t-il aidé à remplir le formulaire ?

- Oui
- Non

Le guide ne vous a pas aidé, pourquoi ?

Les 3 premières pages d'explications du formulaire sont elles suffisantes pour vous présenter et expliquer les directives anticipées et comment remplir le formulaire ?

- Oui
- Non

La presentation et les termes du formulaire de l'HAS sont clairs ?

- Oui
- Non

Le formulaire vous paraît-il simple à remplir ?

- Oui
- Non

Le formulaire est-il trop long ?

- Oui
- Non

Est ce que ce formulaire vous a éclairé sur certains points ?

- Oui
- Non

Ce formulaire vous a éclairé sur certains points, lesquels ?

Cela vous a-t-il donné des idées que vous n'aviez pas sur la fin de vie ?

Oui

Non

Vous avez acquis des notions sur la fin de vie, lesquelles ?

Auriez vous voulu plus de propositions dans les exemples de Directives Anticipées pour vous aider à rédiger ?

Oui

Non

Les préférences des proches/de la famille ne peuvent pas s'opposer aux Directives Anticipées du patient. Le saviez vous ?

Oui

Non

L'avis de la famille sur les DA du patient vous semble-t-il important ?

Oui

Non

Ces 3 questions ci-dessous auraient-elles leur place dans le formulaire

	Oui, elle a sa place	Peut-être	Inutile
" Avez-vous parlé des Directives Anticipées avec votre famille ou vos proches ? Oui/Non "	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
" Sont-ils d'accord avec vos Directives Anticipées ? Oui/Non "	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
" Si votre famille est en désaccord, sur quels points ? "	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Le formulaire est-il assez précis sur le moment à partir duquel on applique les Directives Anticipées du patient ?

- Oui
- Non

La (ou les) localisation(s) des directives anticipées devrait elle être précisée dans le formulaire?

- Oui
- Non

Avez-vous compris la notion de Sédation Profonde Continue?

- Oui
- Non

Avez-vous compris la différence entre la Sédation Profonde Continue et l'euthanasie ?

- Oui
- Non

Avez vous compris la notion de l'obstination déraisonnable?

- Oui
- Non

Evaluation de la compréhension sur l'obstination déraisonnable

Pensez-vous qu'en cas d'infection, on vous traitera par antibiotique ?

- Oui
- Non

En cas d'arrêt cardio-respiratoire, une intubation sera tentée ?

- Oui
- Non

Y a-t-il un sujet que vous auriez voulu aborder dans ce formulaire ?

Quels sont les points positifs du formulaire de l'HAS ?

Quels sont les points négatifs du formulaire de l'HAS ?

POUR LES MEDECINS :

Avez vous déjà parlé des directives anticipées à un patient ?

Oui

Non

Connaissiez vous ce formulaire des directives anticipées de l'HAS ?

Oui

Non

Qu'avez vous pensé de ce formulaire de l'HAS ? Avez vous des corrections à y apporter ?

Comptez vous rédiger vos directives anticipées ?

Oui

Non

Avez vous discuté de vos directives anticipées avec votre famille ?

Oui

Non

Connaissiez vous la loi sur les directives anticipées avant le sondage ?

Oui

Non

Votre médecin vous a t il déjà parlé de directives anticipées ?

Oui

Non

Annexe 13 : Rappel des lois concernées

1. Loi du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain

Art. 16 C. civ. « La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie ». Art. 16-3 « Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui ».

Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir.

2. Loi du 4 mars 2002 (dite Loi Kouchner)

➤ Droit à la l'information et à la décision

« Art. L. 1111-2. - Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé... ».

« Art. L. 1111-4. - Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables... ».

➤ Personne de confiance

« Art. L. 1111-4. Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté... ».

« Art. L. 1111-6. - Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement... ».

3. La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite Loi Leonetti)

Le Code de la santé publique a été modifié dans la section 2 « Expression de la volonté des malades en fin de vie » du chapitre 1er : Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté.

➤ Directives anticipées

« Art. L. 1111-11. - Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. « A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision

d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. « Un décret en Conseil d'État définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. »

Décret en Conseil d'État :

« Art. R. 1111-17. - Les directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11 s'entendent d'un document écrit, daté et signé par leur auteur dûment identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance. » « Toutefois lorsque l'auteur de ces directives, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document, il peut demander à deux témoins, dont la personne de confiance lorsqu'elle est désignée en application de l'article L. 1111-6, d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Ces témoins indiquent leur nom et qualité et leur attestation est jointe aux directives anticipées ».

« Le médecin peut, à la demande du patient, faire figurer en annexe de ces directives, au moment de leur insertion dans le dossier de ce dernier, une attestation constatant qu'il est en état d'exprimer librement sa volonté et qu'il lui a délivré toutes informations appropriées ». « Art. R. 1111-18. - Les directives anticipées peuvent, à tout moment, être soit modifiées, partiellement ou totalement, dans les conditions prévues à l'article R. 1111-17, soit révoquées sans formalité. « Leur durée de validité de trois ans est renouvelable par simple décision de confirmation signée par leur auteur sur le document ou, en cas d'impossibilité d'écrire et de signer, établie dans les conditions prévues au second alinéa de l'article R. 1111-17. Toute modification intervenue dans le respect de ces conditions vaut confirmation et fait courir une nouvelle période de trois ans ».

« Dès lors qu'elles ont été établies dans le délai de trois ans, précédant soit l'état d'inconscience de la personne, soit le jour où elle s'est avérée hors d'état d'en effectuer le renouvellement, ces directives demeurent valides quel que soit le moment où elles sont ultérieurement prises en compte ». « Art. R. 1111-19. - Les directives anticipées doivent être conservées selon des modalités les rendant aisément accessibles pour le médecin appelé à prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement dans le cadre de la procédure collégiale définie à l'article R. 4127-37 ».

« À cette fin, elles sont conservées dans le dossier de la personne constitué par un médecin de ville, qu'il s'agisse du médecin traitant ou d'un autre médecin choisi par elle, ou, en cas d'hospitalisation, dans le dossier médical défini à l'article R. 1112-2 ». « Toutefois, les directives anticipées peuvent être conservées par leur auteur ou confiées par celui-ci à la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6 ou, à défaut, à un membre de sa famille ou à un proche. Dans ce cas, leur existence et les coordonnées de la personne qui en est détentrice sont mentionnées, sur indication de leur auteur, dans le dossier constitué par le médecin de ville ou dans le dossier médical défini à l'article R. 1112-2 ». « Toute personne admise dans un établissement de santé ou dans un établissement médico-social peut signaler l'existence de directives anticipées ; cette mention ainsi que les coordonnées de la personne qui en est détentrice sont portées dans le dossier médical défini à l'article R. 1111-2 ». « Art. R. 1111-20. - Lorsqu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement en application des articles L. 1111-4 ou L. 1111-13, et à moins que les directives anticipées ne figurent déjà dans le dossier en sa possession, le médecin s'enquiert de l'existence éventuelle de celles-ci auprès de la personne de confiance, si elle est désignée, de la famille ou, à défaut, des proches ou, le cas échéant, auprès du médecin traitant de la personne malade ou du médecin qui la lui a adressée. « Le médecin s'assure que les conditions prévues aux articles R. 1111-17 et R. 1111-18 sont réunies. »

➤ Personne de confiance

« Art. L. 1111-12. - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. »

➤ Procédure collégiale

« Art. L. 1111-13. - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical ».

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10 » (i.e. soins palliatifs).

4. Loi du 5 mars 2007

Extraits des articles du Code civil :

Article 477

« Toute personne majeure ou mineure émancipée ne faisant pas l'objet d'une mesure de tutelle peut charger une ou plusieurs personnes, par un même mandat, de la représenter pour le cas où, pour l'une des causes prévues à l'article 425, elle ne pourrait plus pourvoir seule à ses intérêts.

La personne en curatelle ne peut conclure un mandat de protection future qu'avec l'assistance de son curateur.

Le mandat est conclu par acte notarié ou par acte sous seing privé. Toutefois, le mandat prévu au troisième alinéa ne peut être conclu que par acte notarié. »

Article 479

« (...) Le mandat peut prévoir que le mandataire exercera les missions que le Code de la santé publique et le Code de l'action sociale et des familles confient au représentant de la personne en tutelle ou à la personne de confiance. »

Article 480

« Le mandataire peut être toute personne physique choisie par le mandant ou une personne morale inscrite sur la liste des mandataires judiciaires à la protection des majeurs prévue à l'article L. 471-2 du code de l'action sociale et des familles.

Le mandataire doit, pendant toute l'exécution du mandat, jouir de la capacité civile et remplir les conditions prévues pour les charges tutélaires par l'article 395 et les deux derniers alinéas de l'article 445 du présent Code.

Il ne peut, pendant cette exécution, être déchargé de ses fonctions qu'avec l'autorisation du juge des tutelles. »

Article 481

« Le mandat prend effet lorsqu'il est établi que le mandant ne peut plus pourvoir seul à ses intérêts. Celui-ci en reçoit notification dans les conditions prévues par le Code de procédure civile. A cette fin, le mandataire produit au greffe du tribunal d'instance le mandat et un certificat médical émanant d'un médecin choisi sur la liste mentionnée à l'article 431 établissant que le mandant se trouve dans l'une des situations prévues à l'article 425. Le greffier vise le mandat et date sa prise d'effet, puis le restitue au mandataire. »

Article 482

« Le mandataire exécute personnellement le mandat. Toutefois, il peut se substituer un tiers pour les actes de gestion du patrimoine mais seulement à titre spécial ».

Le mandataire répond de la personne qu'il s'est substituée dans les conditions de l'article 1994. »

Article 483

« Le mandat mis à exécution prend fin par :

1° Le rétablissement des facultés personnelles de l'intéressé constaté à la demande du mandant ou du mandataire, dans les formes prévues à l'article 481 ;

2° Le décès de la personne protégée ou son placement en curatelle ou en tutelle, sauf décision contraire du juge qui ouvre la mesure ;

3° Le décès du mandataire, son placement sous une mesure de protection ou sa déconfiture ;

4° Sa révocation prononcée par le juge des tutelles à la demande de tout intéressé, lorsqu'il s'avère que les conditions prévues par l'article 425 ne sont pas réunies, lorsque les règles du droit commun de la représentation ou celles relatives aux droits et devoirs respectifs des époux et aux régimes matrimoniaux apparaissent suffisantes pour qu'il soit pourvu aux intérêts de la personne par son conjoint avec qui la communauté de vie n'a pas cessé ou lorsque l'exécution du mandat est de nature à porter atteinte aux intérêts du mandant.

Le juge peut également suspendre les effets du mandat pour le temps d'une mesure de sauvegarde de justice. »

Article 484

« Tout intéressé peut saisir le juge des tutelles aux fins de contester la mise en œuvre du mandat ou de voir statuer sur les conditions et modalités de son exécution. »

Article 485

« Le juge qui met fin au mandat peut ouvrir une mesure de protection juridique dans les conditions et selon les modalités prévues aux sections 1 à 4 du présent chapitre.

Lorsque la mise en œuvre du mandat ne permet pas, en raison de son champ d'application, de protéger suffisamment les intérêts personnels ou patrimoniaux de la personne, le juge peut ouvrir une mesure de protection juridique complémentaire confiée, le cas échéant, au mandataire de protection future. Il peut aussi autoriser ce dernier ou un mandataire ad hoc à accomplir un ou plusieurs actes déterminés non couverts par le mandat.

Le mandataire de protection future et les personnes désignées par le juge sont indépendants et ne sont pas responsables l'un envers l'autre ; ils s'informent toutefois des décisions qu'ils prennent. »

Article 459 du Code civil, modifié par la Loi n°2009-526 du 12 mai 2009- art.116

« Hors les cas prévus à l'article 458, la personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet. Lorsque l'état de la personne protégée ne lui permet pas de prendre seule une décision personnelle éclairée, le juge ou le conseil de famille s'il a été constitué peut prévoir qu'elle bénéficiera, pour l'ensemble des actes relatifs à sa personne ou ceux d'entre eux qu'il énumère, de l'assistance de la personne chargée de sa protection. Au cas où cette assistance ne suffirait pas, il peut, le cas échéant après l'ouverture d'une mesure de tutelle, autoriser le tuteur à représenter l'intéressé.

Toutefois, sauf urgence, la personne chargée de la protection du majeur ne peut, sans l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué, prendre une décision ayant pour effet de porter gravement atteinte à l'intégrité corporelle de la personne protégée ou à l'intimité de sa vie privée. La personne chargée de la protection du majeur peut prendre à l'égard de celui-ci les mesures de protection strictement nécessaires pour mettre fin au danger que son propre comportement ferait courir à l'intéressé.

Elle en informe sans délai le juge ou le conseil de famille s'il a été constitué. »

5. Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

L'article L. 1111-11 du même code est ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-11. – Art. L. 1111-11. – Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux. »

«À tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'État pris après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige.»

«Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.» « La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non-conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches. »

« Un décret en Conseil d'État, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés, définit les conditions d'information des patients et les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. Les directives anticipées sont notamment conservées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé dans le respect de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Lorsqu'elles sont conservées dans ce registre, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur. »

« Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées.» « Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique, au sens du chapitre II du titre XI du livre Ier du Code civil, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion. »

Article 9

I. – L'article L. 1111-6 du même Code est ainsi rédigé : « Art. L. 1111-6. – Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne

désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment. » « Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions ». « Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues au premier alinéa. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement. » « Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation. » « Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre Ier du code civil, elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Dans l'hypothèse où la personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer. » Article 10 L'article L. 1111-12 du même Code est ainsi rédigé : « Art. L. 1111-12. – Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches. »

6. Loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement

La loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement comporte notamment un volet 4 « Mieux accompagner la fin de vie ».

« 4. Mieux accompagner la fin de vie.

L'âge moyen de décès est aujourd'hui supérieur à 80 ans, les deux sexes confondus, et il augmente continûment. Plus de la moitié des Français meurent à l'hôpital, dans des conditions souvent peu propices à une mort sereine. Selon le rapport annuel 2013 de l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV) consacré aux âgés, en 2012, 13 000 personnes âgées sont mortes aux urgences peu après leur admission. La politique de territorialisation des politiques de santé (PAERPA) vise, en particulier, à diminuer ces hospitalisations délétères. Par ailleurs, près de 90 000 personnes sont décédées en maison de retraite médicalisée en 2012.

Accompagner la mort dans le grand âge de la façon la plus digne possible constitue un enjeu fondamental. D'ores et déjà, il est nécessaire de :

- rendre systématique le recours aux équipes de soins palliatifs en établissement, avec une exigence particulière pour les situations de grande détresse (isolement social et familial, perte d'autonomie physique lourde). L'objectif de 100 % de maisons de retraite médicalisées en lien avec une équipe mobile de soins palliatifs doit être rapidement atteint (75 % actuellement) ;

- développer la formation des professionnels intervenant en maison de retraite médicalisée ou à domicile. Les médecins coordonnateurs et les soignants doivent être mieux formés à la communication et à la réflexion éthique autour de la question de la fin de vie. Compte tenu du rôle déterminant des médecins traitants et des médecins coordonnateurs, des actions de formation « en équipe » doivent être mises en place en lien avec les équipes mobiles ou les réseaux de soins palliatifs existants ;

- prendre en compte la question de la fin de vie lors de l'élaboration ou de l'actualisation du projet de vie en maison de retraite médicalisée, encourager chaque personne accueillie à désigner une personne de confiance et à formuler ses souhaits et directives de manière anticipée et accompagnée;

- rendre systématique l'accès à une infirmière de nuit, en particulier en mutualisant les postes si le nombre de places ne justifie pas la présence d'un professionnel dédié. Lorsqu'un établissement dispose d'une infirmière de nuit, le taux d'hospitalisation baisse de 37 % (rapport de l'Observatoire national de la fin de vie) ;

- renforcer les liens entre chaque espace de réflexion éthique régional ou interrégional (ERERI) et les maisons de retraite médicalisées, dans un objectif de renforcement de la formation et de l'appui à la mise en œuvre d'une démarche de réflexion éthique au sein de chaque établissement conformément aux recommandations de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux ;

- développer le recours à l'hospitalisation à domicile (HAD) en maison de retraite médicalisée quand la nature et la gravité des symptômes le justifient. Seules 8 % de ces structures font appel à l'HAD pour accompagner la fin de vie, alors qu'elle permet un renforcement important des soins infirmiers et un accès facilité au matériel médical et paramédical. »

IX. SERMENT D'HIPPOCRATE

Serment d'Hippocrate

En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient. Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe. Ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leur père.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses, que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes condisciples si j'y manque.

X. RESUME ET MOTS CLES

Evaluation du formulaire de recueil des directives anticipées de l'HAS 2017

Objectif : Evaluer le formulaire de Recueil des Directives Anticipées (DA) publié par la Haute Autorité de Santé en 2017 et son guide explicatif en 2016, les connaissances de la loi Claeys-Léonetti, proposer des corrections au formulaire.

Matériel et méthode : C'est une étude prospective transversale d'évaluation du formulaire et de son guide. Entre le 21 septembre et le 21 décembre 2017, 200 personnes de plus de 18ans ont été inclus, en France Métropolitaine, en Corse et à l'Île de la Réunion. Après une lecture du guide puis du formulaire, les participants répondaient au questionnaire en ligne anonyme sur Google Form.

Résultats : 62,5% ont lu tout le guide. Ce guide de 14 pages excessif pour 59%, a pourtant aidé 59,5% à remplir le formulaire. 81 personnes ont dit ne pas être aidées par le guide (*car pas lu, trop long, ou formulaire intuitif*).

91,5% ont trouvé clair la présentation et les termes du formulaire, 87,5% simple à remplir et 27% trop long.

Les points positifs sont : simple, clair, accessible ; anticiper ses DA; les exemples ; exhaustif ; synthétique ; précis.

Les points négatifs sont : trop long ; trop compliqué, termes non accessible à tous ; formulaire à accompagner d'une information par un soignant ; manque d'exemples concrets.

Les thèmes manquants seraient : Le don d'organe, l'opinion des proches et de la famille, l'euthanasie, les directives après la mort.

L'avis de la famille semble important pour 61,5%.

64 médecins proposent des corrections : termes moins médicaux, plus d'exemples, plus d'explications sur les soins, raccourcir, Intégrer l'état neurologique-psychologique au moment de la rédaction, plus diffuser le formulaire au public et professionnels de santé, et les former à en parler.

52% ont l'intention de rédiger leurs DA. 46,5% ne connaissaient pas cette loi avant notre étude.

96% n'en avaient jamais entendu parler par leur médecin. 63% ne connaissaient pas ce formulaire dont 40% de médecins.

Conclusion : La campagne a continué de faire connaître ce droit mais il reste beaucoup à faire pour former les professionnels, et informer les citoyens sur ces DA.

Mots clés : « directives anticipées » « fin de vie » « Loi Claeys-Léonetti » « formulaire » « HAS » « guide explicatif »