HAL
open science

Évaluation d'un abord systématique de la question des directives anticipées et de la personne de confiance en pratique courante de médecine générale. Effet sur la rédaction des directives anticipées et sur la désignation d'une personne de confiance

Jean-Sébastien Jason

To cite this version:

Jean-Sébastien Jason. Évaluation d'un abord systématique de la question des directives anticipées et de la personne de confiance en pratique courante de médecine générale. Effet sur la rédaction des directives anticipées et sur la désignation d'une personne de confiance. Sciences du Vivant [q-bio]. 2019. dumas-02477337

HAL Id: dumas-02477337

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02477337

Submitted on 13 Feb 2020

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.

N°

UNIVERSITÉ CLERMONT AUVERGNE

UFR DE MÉDECINE ET DES PROFESSIONS PARAMÉDICALES

THÈSE D'EXERCICE

Pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

par

JASON Jean-Sébastien

Présentée et soutenue publiquement le 10 juillet 2019

Evaluation d'un abord systématique de la question des directives anticipées et de la personne de confiance en pratique courante de médecine générale. Effet sur la rédaction des directives anticipées et sur la désignation d'une personne de confiance

Directeur de thèse : Mr Patrick LEDIEU, Docteur, Clermont-Ferrand

Président du jury : Professeur Jean-Etienne BAZIN, PU-PH, UFR de médecine et des professions paramédicales de Clermont-Ferrand

Membres du jury :

- Professeur Frédéric COSTES, PU-PH, UFR de médecine et des professions paramédicales de Clermont-Ferrand
- Professeur Gilles CLEMENT, PU-PH, UFR de médecine et des professions paramédicales de Clermont-Ferrand
- Madame Audrey GUERIN, Docteur, Clermont-Ferrand

UNIVERSITE CLERMONT AUVERGNE

PRESIDENTS HONORAIRES UNIVERSITE D'AUVERGNE	: **JOYON** Louis : **DOLY** Michel : **TURPIN** Dominique : **VEYRE** Annie : **DULBECCO** Philippe : **ESCHALIER** Alain
PRESIDENTS HONORAIRES UNIVERSITE BLAISE PASCAL	: **CABANES** Pierre : **FONTAINE** Jacques : **BOUTIN** Christian : **MONTEIL** Jean-Marc : **ODOUARD** Albert : **LA VIGNOTTE** Nadine
PRESIDENT DE L'UNIVERSITE et PRESIDENT DU CONSEIL ACADEMIQUE PLENIER PRESIDENT DU CONSEIL ACADEMIQUE RESTREINT VICE-PRESIDENT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION VICE-PRESIDENT DE LA COMMISSION DE LA RECHERCHE VICE PRESIDENTE DE LA COMMISSION DE LA FORMATION ET DE LA VIE UNIVERSITAIRE DIRECTEUR GENERAL DES SERVICES	: **BERNARD** Mathias : **DEQUIEDT** Vianney : **WILLIAMS** Benjamin : **HENRARD** Pierre : **PEYRARD** Françoise : **PAQUIS** François

✧✧✧✧✧

UFR DE MEDECINE ET DES PROFESSIONS PARAMEDICALES

DOYENS HONORAIRES	: **DETEIX** Patrice : **CHAZAL** Jean
DOYEN RESPONSABLE ADMINISTRATIVE	: **CLAVELOU** Pierre : **ROBERT** Gaëlle

LISTE DU PERSONNEL ENSEIGNANT

PROFESSEURS HONORAIRES:

MM. BACIN Franck - BEGUE René-Jean - BOUCHER Daniel - BOURGES Michel - BUSSIERE Jean-Louis - CANO Noël - CASSAGNES Jean - CATILINA Pierre - CHABANNES Jacques - CHAZAL Jean - CHIPPONI Jacques - CHOLLET Philippe - COUDERT Jean - DASTUGUE Bernard - DEMEOCQ François - DE RIBEROLLES Charles - ESCANDE Georges - Mme FONCK Yvette - MM. GENTOU Claude - GLANDDIER Gérard - Mmes GLAND DIER Phyllis - LA VARENNE Jeanine - MM. LAVERAN Henri - LEVAI Jean-Paul - MAGE Gérard - MALPUECH Georges - MARCHEIX Jean-Claude - MICHEL Jean-Luc - MOLINA Claude - MONDIE Jean-Michel - PERI Georges - PETIT Georges - PHILIPPE Pierre - PLAGNE Robert - PLANCHE Roger - PONSONNAILLE Jean - RA YNAUD Elie - REY Michel - Mme RIGAL Danièle - MM. ROZAN Raymond - SCHOEFFLER Pierre - SIROT Jacques - SOUTEYRAND Pierre - TANGUY Alain - TERVER Sylvain - THIEBLOT Philippe - TOURNILHAC Michel - V ANNEUVILLE Guy - VIALLET Jean-François - Mie VEYRE Annie

PROFESSEURS EMERITES:

MM. - BEYTOUT Jean - BOITEUX Jean-Paul - BOMMELAER Gilles - CHAMOUX Alain - DAUPLAT Jacques - DETEIX Patrice - ESCHALIER Alain - IRTHUM Bernard - JACQUETIN Bernard - KEMENY Jean-Louis - Mme LAFEUILLE Hélène - MM. LEMERY Didier - LESOURD Bruno - LUSSON Jean-René - RIBAL Jean-Pierre

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

PROFESSEURS DE CLASSE EXCEPTIONNELLE

M. VAGO Philippe	Histologie-Embryologie Cytogénétique
M. AUMAITRE Olivier	Médecine Interne
M. LABBE André	Pédiatrie
M. AVAN Paul	Biophysique et Traitement de l'Image
M. DURIF Franck	Neurologie
M. BOIRE Jean-Yves	Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication
M. BOYER Louis	Radiologie et Imagerie Médicale option Clinique
M. POULY Jean-Luc	Gynécologie et Obstétrique
M. CANIS Michel	Gynécologie-Obstétrique
Mme PENAULT-LLORCA Frédérique	Anatomie et Cytologie Pathologiques
M. BAZIN Jean-Etienne	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale
M. BIGNON Yves Jean	Cancérologie option Biologique
M. BOIRIE Yves	Nutrition Humaine
M. CLA VELOU Pierre	Neurologie
M. DUBRA Y Claude	Pharmacologie Clinique
M. GILAIN Laurent	O.R.L.

M. LEMAIRE Jean-Jacques	Neurochirurgie
M. CAMILLERI Lionel	Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire
M. DAPOIGNY Michel	Gastro-Entérologie
M. LLORCA Pierre-Michel	Psychiatrie d'Adultes
M. PEZET Denis	Chirurgie Digestive
M. SOUWEINE Bertrand	Réanimation Médicale
M. BOISGARD Stéphane	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. CONSTANTIN Jean-Michel	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale
Mme DUCLOS Martine	Physiologie
M. SCHMIDT Jeannot	Thérapeutique

PROFESSEURS DE
1ère CLASSE

M. DECHELOTTE Pierre	Anatomie et Cytologie Pathologique
M. CAILLAUD Denis	Pneumo-phtisiologie
M. VERRELLE Pierre	Radiothérapie option Clinique
M. CITRON Bernard	Cardiologie et Maladies Vasculaires
M. D' INCAN Michel	Dermatologie -V énéréologie
Mme JALENQUES Isabelle	Psychiatrie d'Adultes
Mie BARTHELEMY Isabelle	Chirurgie Maxillo-Faciale
M. GARCIER Jean-Marc	Anatomie-Radiologie et Imagerie Médicale
M. GERBAUD Laurent	Epidémiologie, Economie de la Santé et Prévention
M. SOUBRIER Martin	Rhumatologie
M. T AUVERON Igor	Endocrinologie et Maladies Métaboliques
M. MOM Thierry	Oto-Rhino-Laryngo 1 ogie
M. RICHARD Ruddy	Physiologie
M. RUIVARD Marc	Médecine Interne
M. SAPIN Vincent	Biochimie et Biologie Moléculaire
M. BAY Jacques-Olivier	Cancérologie
M. BERGER Marc	Hématologie
M. COUDEYRE Emmanuel	Médecine Physique et de Réadaptation
Mme GODFRAIND Catherine	Anatomie et Cytologie Pathologiques
M. ROSSET Eugénio	Chirurgie Vasculaire
M. ABERGEL Armando	Hépatologie
M. LAURICHESSE Henri	Maladies Infectieuses et Tropicales
M. TOURNILHAC Olivier	Hématologie
M. CHIAMBARETT A Frédéric	Ophtalmologie
M. FILAIRE Marc	Anatomie - Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire
M. GALLOT Denis	Gynécologie-Obstétrique
M. GUY Laurent	Urologie
M. TRAORE Ousmane	Hygiène Hospitalière
M. ANDRE Marc	Médecine Interne
M. BONNET Richard	Bactériologie, Virologie
M. CACHIN Florent	Biophysique et Médecine Nucléaire
M. COSTES Frédéric	Physiologie
M. FUTIER Emmanuel	Anesthésiologie-Réanimation
Mme HENG Anne-Elisabeth	Néphrologie
M. MOTREFF Pascal	Cardiologie
Mme PICKERING Gisèle	Pharmacologie Clinique

PROFESSEURS DE 2ème CLASSE

Mme CREVEAUX Isabelle	Biochimie et Biologie Moléculaire
M. FAICT Thierry	Médecine Légale et Droit de la Santé
Mme KANOLD LASTAWIECKA Justyna	Pédiatrie
M. TCHIRKOV Andréï	Cytologie et Histologie
M. CORNELIS François	Génétique
M. DESCAMPS Stéphane	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
M. POMEL Christophe	Cancérologie - Chirurgie Générale
M. CANA VESE Fédérico	Chirurgie Infantile
M. LESENS Olivier	Maladies Infectieuses et Tropicales
M. RABISCHONG Benoît	Gynécologie Obstétrique
M. AUTHIER Nicolas	Pharmacologie Médicale
M. BROUSSE Georges	Psychiatrie Adultes/ Addictologie
M. BUC Emmanuel	Chirurgie Digestive
M. CHABROT Pascal	Radiologie et Imagerie Médicale
M. LAUTRETTE Alexandre	Néphrologie Réanimation Médicale
M. AZARNOUSH Kasra	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
Mme BRUGNON Florence	Biologie et Médecine du Développement et de la Reproduction
Mme HENQUELL Cécile	Bactériologie Virologie
M. ESCHALIER Romain	Cardiologie
M. MERLIN Etienne	Pédiatrie
Mme TOURNADRE Anne	Rhumatologie
M. DURANDO Xavier	Cancérologie
M. DUTHEIL Frédéric	Médecine et Santé au Travail
Mme F ANTINI Maria Livia	Neurologie
M. SAKKA Laurent	Anatomie - Neurochirurgie
M. BOURDEL Nicolas	Gynécologie-Obstétrique
M. GUIEZE Romain	Hématologie
M. POINCLOUX Laurent	Gastroentérologie
M. SOUTEYRAND Géraud	Cardiologie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

M. CLEMENT Gilles	Médecine Générale
Mme MALPUECH-BRUGERE Corinne	Nutrition Humaine
M. VORILHON Philippe	Médecine Générale

PROFESSEURS ASSOCIES DES UNIVERSITES

Mme BOTTET -MAULOUBIER Anne	Médecine Générale
M. CAMBON Benoît	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

MAITRES DE CONFERENCES HORS CLASSE

Mme CHAMBON Martine	Bactériologie Virologie
Mme BOUTELOUP Corinne	Nutrition

MAITRES DE CONFERENCES DE 1ère CLASSE

M. MORVAN Daniel	Biophysique et Traitement de l'Image
MIe GOUMY Carole	Cytologie et Histologie, Cytogénétique
Mme FOGLI Anne	Biochimie Biologie Moléculaire
Mie GOUAS Laetitia	Cytologie et Histologie, Cytogénétique
M. MARCEAU Geoffroy	Biochimie Biologie Moléculaire
Mme MINET-QUINARD Régine	Biochimie Biologie Moléculaire
M. ROBIN Frédéric	Bactériologie
MIe VERONESE Lauren	Cytologie et Histologie, Cytogénétique
M. DEL MAS Julien	Bactériologie
MIe MIRAND Andrey	Bactériologie Virologie
M. OUCHCHANE Lemlih	Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication
M. LIBERT Frédéric	Pharmacologie Médicale
MIe COSTE Karen	Pédiatrie
M. EVRARD Bertrand	Immunologie
MIe AUMERAN Claire	Hygiène Hospitalière
M. POIRIER Philippe	Parasitologie et Mycologie
Mme CASSAGNES Lucie	Radiologie et Imagerie Médicale
M. LEBRETON Aurélien	Hématologie

MAITRES DE CONFERENCES DE 2èmeCLASSE

Mme PONS Hanaë	Biologie et Médecine du Développement et de la Reproduction
M. JABAUDON-GANDET Matthieu	Anesthésiologie - Réanimation Chirurgicale
M. BOUVIER Damien	Biochimie et Biologie Moléculaire
M. BUISSON Anthony	Gastroentérologie
M. COLL Guillaume	Neurochirurgie
Mme SARRET Catherine	Pédiatrie
M. MAQDASY Salwan	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques
Mme NOURRISSON Céline	Parasitologie - Mycologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Mme BONHOMME Brigitte	Biophysique et Traitement de l'Image
Mme VAURS-BARRIERE Catherine	Biochimie Biologie Moléculaire
M. BAILLY Jean-Luc	Bactériologie Virologie
MIe AUBEL Corinne	Oncologie Moléculaire
M. BLANCHON Loïc	Biochimie Biologie Moléculaire
MIe GUILLET Christelle	Nutrition Humaine
M. BIDET Yannick	Oncogénétique
M. MARCHAND Fabien	Pharmacologie Médicale
M. DALMASSO Guillaume	Bactériologie
M. SOLER Cédric	Biochimie Biologie Moléculaire
M. GIRAUDET Fabrice	Biophysique et Traitement de l'Image
Mme VAILLANT-ROUSSEL Hélène	Médecine Générale
Mme LAPOR TE Catherine	Médecine Générale
M. LOLIGNIER Stéphane	Neurosciences - Neuropharmacologie
Mme MARTEIL Gaëlle	Biologie de la Reproduction
M. PINEL Alexandre	Nutrition Humaine

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DES UNIVERSITE

M. TANGUY Gilles	Médecine générale
M. BERNARD Pierre	Médecine générale
Mme ESCHALIER Bénédicte	Médecine générale
Mme RICHARD Amélie	Médecine général

REMERCIEMENTS

Aux membres du jury

Au Professeur BAZIN Jean-Etienne : Vous me faites l'honneur d'être président du jury. Merci pour votre disponibilité, votre accueil et votre compréhension. Je vous en suis profondément reconnaissant.

Au Professeur CLEMENT Gilles : Pour votre présence ainsi que pour la formation de qualité que j'ai reçu au sein du département de médecine générale. Soyez assuré qu'il porte ses fruits.

Au Professeur COSTES Frédéric : Pour avoir accepté d'assister à ma soutenance et pour votre bienveillance bien que nos chemins ne ce soient jamais croisés

Au Docteur LEDIEU Patrick : Pour avoir accepté de diriger mon travail de thèse. Merci pour votre expertise et votre disponibilité qui m'ont permis de mener à bien ce travail. Merci pour vos encouragements et votre appui. Enfin merci d'avoir contribué à faire de moi le médecin que je suis.

Au Docteur GUERIN Audrey : Tu m'as guidé lors d'une période mouvementée de ma vie personnelle et professionnelle. J'ai encore en mémoire nos discussions et ton enseignement. Merci de me faire l'honneur de participer à l'aboutissement de mon parcours.

A mes proches

A mes parents et mes grands-parents, pour leur amour et leur soutien sans faille dans tous les domaines malgré mes absences. Sans vous rien n'aurait été possible. « Les arbres enseignent la patience : ils ne baissent pas bras à la première tempête venue ». Je vous promets le calme après la tempête.

A ma petite sœur, tu es brillante n'en doute jamais, vivement que nous puissions reformer notre duo d'enfer.

A ma compagne : durant ces derniers mois j'ai été absent mais tu as continué à me soutenir malgré tout. C'est une magnifique marque d'amour je ne pourrait jamais assez te remercier.

A ma filleule Zoé et à Céline et Damien, pour votre amitié et votre soutient dans les pires moments. J'espère pouvoir me montrer digne votre affection.

A toute la caserne des sapeurs-pompiers de Marcillac Vallon, pour m'avoir accueilli et intégré. Merci pour votre confiance et votre amitié.

Table des matières

Listes des tableaux et figures 12
Liste des abréviations : 13
INTRODUCTION 14
1. Historique de la législation (6) 15
2. Définitions légales des directives anticipées et de la personne de confiance 16
2.1. Directives anticipées (DA) définies par L'article L. 1111-11 du code de santé publique (CSP) (12) 16
2.2. Personne de confiance définie par L'article L. 1111-6 du CSP (12) 16
3. Etat des lieux concernant les directives anticipées à l'étranger 17
3.1. Aux USA (15) (16) 17
3.2. En Europe (16) (20) (21) 17
4. Taux de rédaction des DA 18
5. Objectifs de l'étude 19
5.1. Objectif principal 19
5.2. Objectif secondaire 19
MATERIEL ET METHODE 19
1. Matériels 19
1.1. Sources d'information 19
1.2. Outils utilisés pour l'information 19
1.3. Réalisation du questionnaire 20
1.4. Outils numériques et traitement des données 20
2. Méthode 20
2.1. Population étudiée 20
2.1.1. Création de l'échantillonnage et lieu de l'étude 20
2.1.2. Critères d'inclusion et exclusion 20
2.2. Type d'étude 21
2.3. Réalisation de l'étude 21
2.4. Evaluation des pratiques des autres médecins du cabinet 22
RESULTATS 23
1. Caractéristiques de la population étudiée 24
2. Caractéristiques de la population ayant accepté de recevoir l'information. 25
2.1. Lien entre le sexe, le mode de vie et le désir d'information. 26
2.2. Liens entre l'âge et le désir d'information. 26
2.3. Liens entre la présence d'une pathologie chronique et le désir d'information. 27

2.4. Liens entre le moment de l'abord du sujet et le taux de patients voulant être informés. 27
3. États des connaissances avant l'inclusion. 27
4. Réceptivité des patients 28
4.1. Clarté de l'information pour les patients. 28
4.2. Volonté d'abord du sujet après l'information 28
4.3. Ressenti de l'information par les patients. 28
4.4. Volonté de rédaction des DA ou de désignation de personne de confiance. 29
5. Rédaction des DA ou désignation de la personne de confiance (fig.1) 30
5.1. Caractéristiques de la population ayant effectivement rédigé leurs DA ou désigné leur PC 31
DISCUSSION 31
1. Rôle du médecin généraliste dans l'information de son patient 31
1.1. Rôle perçu par les médecins généralistes 31
1.2. Evaluation des freins pratiques. 32
1.2.1. Quels freins pour les médecins généralistes ? 32
1.2.2. Freins principaux pour les patients ? 32
2. Discussion sur la méthode. 33
2.1. Méthode d'approche et information du patient. 33
2.2. Élaboration du questionnaire. 34
3. Points forts de l'étude. 34
3.1. Choix du thème et de la méthode. 34
3.2. Etude mené dans une relation de confiance déjà établie. 35
4. Limites de l'étude. 35
4.1. Biais de recrutement. 35
4.2. Biais de restitution. 35
4.3. Biais de suivi. 35
5. Discussion sur les résultats. 36
5.1. Quelle efficacité de la méthode d'abord ? 36
5.2. Caractéristiques de la population ayant souhaité recevoir l'information 36
5.3. Effets immédiats de l'intervention. 37
5.3.1. Etat des connaissances. 37
5.3.2. Avis des patients sur l'intervention. 38
5.3.3. Mise en confiance du patient par rapport au sujet. 38
5.3.4. Effet de l'information sur la volonté de rédaction des DA ou de désignation de la PC. 38
5.4. Quelle efficacité au final ? 40

6. Eléments de réflexion 40
6.1. Information du public 40
6.2. Intérêt réel des DA 41
CONCLUSION. 41
REFERENCES BIBLIOGRPAHIQUES 43
Annexe 1 : Support d'information pour les DA 48
Annexe 2 : support d'information pour la personne de confiance 50
Annexe 3 : Modèle de directives anticipées 52
Annexe 4 : Questionnaire initial 63
Annexe 5 : Questionnaire final 66
Annexe 6 : affiche informative 68

Listes des tableaux et figures

Tableau. I - Répartition de la présence des pathologies chroniques selon l'âge : p25

Tableau. II - Répartition des sujets dans les deux groupes suivant le sexe et le mode de vie : p26

Tableau. III - Répartition des sujets dans les deux groupes selon l'âge : p26

Tableau. IV - Répartition des sujets dans les deux groupes selon la présence d'une pathologie chronique : p27

Tableau. V - Répartition des sujets dans les deux groupes suivant le moment d'abord : p27

Tableau. VI - Réponses à la question 1 partie 2 concernant la connaissance des principes de DA ou de PC avant l'information : p27

Tableau. VII - Clarté de l'information pour les patients : p28

Tableau. VIII - Caractère adapté ou inadapté de l'information ressenti par les patients par rapport au motif de consultation. : p28

Tableau. IX - Souhaits de rédaction de DA ou de désignation de PC par rapport à l'âge : p29

Tableau. X - Répartition des caractéristiques de la population ayant établi des DA ou désigné une PC : p31

Fig.1 Diagramme de flux : p23

Fig.2 Caractéristiques générales du panel : p24

Fig.3 Répartition du panel par tranches d'âges : p24

Fig.4 Répartition des motifs de consultations : p25

Liste des abréviations :

IGAS : Inspection générale des affaires sociales

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

PC : Personne de confiance

DA : Directives anticipées

POLST : Physicians Orders For Life Sustaining Treatment

INED : Institut national d'études démographiques

IFOP : Institut français d'opinion publique

HAD : Hospitalisation à domicile

DMP : Dossier Médical Personnalisé

INTRODUCTION

On meurt le plus souvent en institution et il est important que la prise en charge palliative soit en adéquation avec les souhaits des patients. D'après une étude de l'inspection générale des affaires sociales (IGAS) réalisée en 2009, 58% des français meurent dans un établissement de santé public ou privé (1). La proportion de personnes susceptibles de relever de soins palliatifs varie selon le lieu de décès. Elle est respectivement de 67 % à l'hôpital, de 59 % en EHPAD et de 51 % à domicile (5). Entre autres facteurs pouvant expliquer l'augmentation de ce pourcentage en peut citer le vieillissement de la population française (2) avec une augmentation du pourcentage de décès en structures de soins selon l'âge (1). Un autre facteur pouvant être cité est celui des difficultés de développement des soins palliatifs et de la fin de vie à domicile (3).
Les patients fragiles du fait de l'amélioration de l'espérance de vie et des progrès thérapeutiques seront de plus en plus nombreux. Cette évolution conduit à des prises en charge directe ou indirecte (structures de soins ou HAD) plus fréquentes de situations de fin de vie. Ainsi la fin de vie échappe au médecin traitant ayant pourtant une relation privilégiée avec le patient et son entourage. Pourtant il reste un acteur essentiel dans l'information précoce du patient et dans l'accompagnement de la réflexion de celui-ci au sujet de la fin de vie.

De plus on observe une modification de la relation médecin – patient, essentiellement basée sur l'abandon de la médecine paternaliste remplacée par une relation d'information et d'accompagnement dans le respect de la volonté du patient. Le patient est actuellement totalement intégré aux décisions médicales le concernant. Il existe pourtant des situations dans lesquelles il est en incapacité de participer à ces décisions. C'est pour cela que les dispositifs légaux des directives anticipées et de la personne de confiance ont été mis en place.

Plusieurs événements médiatiques ont relancé le débat sur la fin de vie en France. On peut citer l'affaire Vincent Lambert qui depuis 2013 voit s'opposer les membres d'une même famille sur une décision de limitation ou arrêt des soins actifs (LATA). Le corps médical, impuissant, a laissé place à la famille qui a multiplié les actions judiciaires allant, entre autres, jusqu'à motiver un arrêt de la cour européenne des droits de l'homme (4). Aujourd'hui encore cette affaire est dans une impasse médicale et juridique. Le débat autour de ce cas pose le problème de la responsabilité décisionnaire des différents acteurs présents autour de la fin de vie à savoir : le patient, sa famille, le corps médical et le corps administratif et judiciaire. Ainsi les débats récents ont abouti à la publication du rapport du Pr SICARD en vue d'une révision des lois portant sur la fin de vie et leurs rédactions en 2016 (loi Claeys Leonetti).

Pour toutes ces raisons il est plus que jamais nécessaire de promouvoir auprès de nos patients la rédaction de directives anticipées et la désignation de la personne confiance, précocement, afin d'éviter les situations d'impasse décisionnelles. Nous essaierons de répondre à plusieurs interrogations : Quelle est le niveau d'information et d'intérêt de la population pour cette problématique ? Comment aborder cette information avec nos patients dans une pratique quotidienne ?

1. Historique de la législation (6)

En 1978, la proposition de loi de M. CAVAILLET Henri marque l'ouverture du débat sur la fin de vie en France. Même si la loi sera rejetée et bien qu'elle soit relative au consentement du prélèvement d'organes et de tissus, elle instille le principe d'autonomie du patient qui servira par la suite de canevas pour les autres textes législatifs.

La première loi promulguée concernant la fin de vie en France a été la loi du 9 juin 1999 dite loi Kouchner garantissant l'accès aux soins palliatifs et à un accompagnement de fin de vie ainsi que le droit du patient à refuser un traitement ou un examen.
Elle introduit également dans le cadre légal, la définition des soins palliatifs, à savoir : « soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire […]. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. » (7)

La loi du 04 mars 2002 « relative au droit des malades » (8) oblige les professionnels de santé à informer leur patient et à respecter leur consentement « libre et éclairé ». Ainsi le caractère contraignant du consentement apparaît, et met fin à l'ancienne relation paternaliste entre professionnels de santé et malades. Elle introduit l'obstination déraisonnable et la personne de confiance.

Les droits des malades en fin de vie se modifient encore avec la promulgation de la loi Léonetti du 22 avril 2005 (9) faisant suite au rapport Leonetti de 2004 (10). Ce texte consolide le refus de l'obstination déraisonnable. Il introduit également dans la loi la notion de double effet d'un traitement dans le cadre d'une procédure de détresse en phase terminale. C'est-à-dire que pour contrôler un symptôme d'inconfort pour le patient l'intention de soulager prime sur les effets indésirables pouvant potentiellement accélérer la fin de vie. D'autre part, en plus de la personne de confiance dont le rôle est rappelé, on voit apparaître un nouvel outil permettant l'expression de la volonté du malade en fin de vie : les directives anticipées. Elles sont indicatives donc non contraignantes et d'une durée de validité de 3 ans. Enfin la loi introduit l'obligation d'une procédure collégiale et d'une information de l'entourage du patient dans toute décision de limitation ou arrêt de soins.

En 2008 une mission parlementaire dirigée par M. LEONETTI (11) brosse l'état des lieux, elle met en évidence une faible connaissance et application de la loi de 2005 et souligne la nécessité de création d'un organisme d'observation des pratiques de fin de vie en France (qui sera l'observatoire national de la fin de vie créé en 2010)

Devant l'insuffisant développement des soins palliatifs, M. le Président de la République demande au Pr SICARD de diriger une mission de réflexion sur la fin de vie dont les travaux seront rendus en 2012 (5).

La loi Claeys Leonetti (12) est l'aboutissant des précédents rapports. Elle a été adoptée le 17 mars 2015 en première lecture avec un vote final le 2 février 2016. Le décret d'application de la loi est paru le 3 aout 2016. Ce nouveau texte renforce la notion de « dignité en fin de vie » par l'obligation d' « assurer la qualité de vie » en sauvegardant « la dignité du mourant » (12)

La loi modifie les dispositions légales à l'égard des directives anticipées et de la personne de confiance. Elle insiste sur l'application des lois antérieures. Recommande une large diffusion de l'information sur les dispositions de fin de vie et les directives anticipées ainsi que sur la nécessité de formation des futurs professionnels de santé. Elle établit pour les professionnels de santé une mission d'information auprès des malades. Enfin elle introduit la notion de sédation profonde et continue

2. Définitions légales des directives anticipées et de la personne de confiance

2.1. Directives anticipées (DA) définies par L'article L. 1111-11 du code de santé publique (CSP) (12)

Il s'agit d'une déclaration écrite, contraignante, exposant les volontés du patient concernant les décisions médicales à prendre dans l'hypothèse où ce dernier ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté concernant la poursuite, le refus ou l'arrêt d'une ou plusieurs procédures médicales. Ces directives peuvent également contenir la volonté du patient de bénéficier d'une sédation profonde et continue comme prévu dans la loi du 2 février 2016 et protocolisé par la haute autorité de santé (HAS) (13)

Les DA peuvent être réalisées par toute personne majeure capable d'exprimer sa volonté. Pour les personnes sous mesure de protection juridique une autorisation du juge des tutelles ou du conseil de famille est nécessaire. Pour les personnes dans l'incapacité physique deux témoins doivent être présents.

Les DA ont une durée de validité illimitée et peuvent être conservées selon plusieurs modalités non exclusives à savoir :

- Dans le dossier médical en structure de soins hospitalière ou libérale,
- Dans le dossier médical partagé,
- En possession d'un tiers dans la mesure où il est fait mention du dit tiers,
- Registre national de l'association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD).

Les DA sont « révisables et révocables » à tout moment. Elles peuvent être rédigées sur papier libre sans guide ou bien en suivant un modèle préétabli (12) (14)

> « Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale » (12)

2.2. Personne de confiance définie par L'article L. 1111-6 du CSP (12)

Il s'agit d'un tiers majeur proche ou non d'une personne, désigné par le patient et qui sera interrogé dans le cas où ce dernier ne pourrait pas être en mesure de « recevoir l'information » (12) ou d'exprimer sa volonté sur sa fin de vie.

« Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage »(12)

La déclaration doit être effectuée par écrit, cosignée par la personne de confiance et conservée selon les mêmes modalités que pour les directives anticipées.

La désignation et « révisable et révocable à tout moment » (12) et ne souffre pas de limite de validité.

La personne de confiance (PDC) a la possibilité avec l'accord du patient d'assister aux entretiens médicaux et de participer avec celui-ci aux décisions thérapeutiques.

« 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 » (12)

3. Etat des lieux concernant les directives anticipées à l'étranger

3.1. Aux USA (15) (16)

Le débat sur les directives anticipées commence en 1969 avec un article publié par un avocat Luis Kutner établissant le concept de « living will ».
L'état de Californie sera le premier à légiférer en définissant le cadre des directives anticipées comme moyen d'expression standardisé et opposable de la volonté du patient.
En 1991 est voté le « patient self-détermination act » qui ajoute un caractère fédéral et durable aux DA et met en place l' «Advance Care Planning ». (ACP)

Les DA sont de 2 types

- « Instructives » : incluant les souhaits du patient en matière de traitement à entreprendre ou non. De 1990 à 1999 tous les états vont également adopter les « do not resuscitate order » qui sont intégrés aux DA et définissent dans quelles situations une réanimation avancée doit être entreprise.
- « proxy » : correspondant à la désignation de la personne de confiance.

« L' advance care planning » est un méthode décisionnelle évolutive basée sur la discussion entre soignant, patient et entourage visant à aboutir à une planification thérapeutique et secondairement à la rédaction de DA.
Elle relève de 4 étapes :

- L'information et la réflexion sur les souhaits du patient,
- La discussion avec la personne de confiance et / ou l'entourage,
- L'encouragement à la rédaction des DA,
- La réévaluation régulière des décisions.

D'autres processus similaires existent selon les états on peut citer les « physician orders for life sustaining » (17) et le « five wishes advences directives ». Ils ne remplacent pas les directives anticipées mais sont là pour les renforcer.

3.2. En Europe (16) (20) (21)

La convention d'Oviedo le 04 avril 1997 (18) est le premier texte signant la volonté des états d'ouvrir un débat à l'échelle de l'Europe concernant la fin de vie et de tenter d'unifier leurs pratiques. Elle sera ratifiée en 2011 par 28 pays européens (pas de

ratification pour l'Angleterre et l'Allemagne entre autres) (19) et est entrée en vigueur en 2012.

Concernant les soins palliatifs, la France l'Allemagne et la Belgique ont légiféré sur le droit et l'accès aux soins palliatifs.

L'Angleterre donne un cadre légal contraignant aux DA en 2005 avec le « Mental Capacity Act ». Cependant les DA ainsi décrites concernent uniquement le refus ou la limitation des traitements en fin de vie. Les autres souhaits des patients (croyance, lieux de fin de vie…) sont décrits dans un document sans valeur opposable l' « Advence statements and decisions ».

L'Allemagne adopte les DA et la personne de confiance en 2009 en explicitant clairement qu'en l'absence de DA c'est la personne de confiance qui prend les décisions et qu'en l'absence de celle-ci un représentant légal des droits du patient est nommé.

La Suisse possède également une législation depuis 2009 définissant les directives anticipées dans leurs caractères illimités et contraignants. Elles englobent les volontés du patient pour l'ensemble de sa prise en charge (pas seulement en fin de vie).

La spécificité de la Belgique tient à l'autorisation de l'euthanasie. Depuis 2002 les directives sont aussi contraignantes. La volonté d'euthanasie peut y être associée mais cette dernière clause n'est pas contraignante aux yeux de la loi.

En Espagne les DA sont contraignantes depuis 2002 également et sont enregistrées sur un fichier national (elles peuvent également être l'objet d'un acte notarié).

4. Taux de rédaction des DA

En France une étude de l'institut national d'études démographiques (25) retrouve un taux de rédaction des DA de 2.5% en 2012 soit avant la révision de la loi. Depuis, comme le souligne le rapport du 2 février 2016 de l'inspection générale des affaires sociales (26) les données sur le taux de rédaction des DA en France sont rares. Un sondage IFOP pour Alliance Vita effectué sur 1006 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus, retrouve un taux de rédaction de 14% (27).

Concernant les USA les pourcentages retrouvés sont très différents selon les études. Une méta-analyse concernant 150 études de 2011 à 2016 (24) retrouve un pourcentage de rédaction de 37% tandis qu'une autre étude avec une population plus âgée retrouve un pourcentage de 70% (23)
Pour mémoire le Canada possède également un taux de rédaction très élevé (47%) (15) Dans leur article M. ZEISSER et JC. WEBER associent ces taux élevés de rédaction au budget alloué à la formation des professionnels de santé et aux politiques d'information du grand public.

En Belgique DE VLEMINCK et AL (24) retrouve un pourcentage de rédaction de 4.4% dont 1.8% contenant un souhait d'euthanasie.

En Allemagne on retrouve un taux de rédaction de 10%, 8% en Angleterre tandis qu'en Espagne il est de 0.2% (15).

5. Objectifs de l'étude

5.1. Objectif principal

Evaluer la motivation des patients à aborder le sujet de la fin de vie à travers les dispositifs légaux des DA ou de la PC en consultation de médecine générale et évaluer l'impact d'une information brève sur la rédaction des DA ou la désignation de la PC.

5.2. Objectif secondaire

Evaluer le niveau de connaissance et les caractéristiques de la population ayant manifesté un intérêt à discuter de la fin de vie avec leur médecin traitant.

MATERIEL ET METHODE

1. Matériels

1.1. Sources d'information

Les recherches bibliographiques ont été effectuées de novembre 2018 à mars 2019 pour ce travail de thèse. Pour ce faire elles ont été réalisée à l'aide de la BU université Clermont Auvergne, Pub Med, la BDSP, legifrance.gouv, cismef. Les mots et combinaisons de mots clefs suivants ont été utilisés : « directives anticipées », « personne de confiance », « loi Léonetti », « évolution » et « législation et fin de vie », « rédaction »et « directives anticipées », « information » et « directives anticipées », « procédure » et « LATA » en français. Pour les sources anglophones les mots et combinaisons de mots clefs suivant ont été utilisés : « advance care planning », « surrogate », «advance directives », « physician orders for life sustaining », « advance directives » et completion », «eduction » et « advance directives », «improving » et « advance directives », « health care proxy »

1.2. Outils utilisés pour l'information

L'information a été dispensée sous forme orale en reprenant les éléments simples de définitions citées plus haut aux paragraphes 2.1 et 2.2 avec un support visuel tiré de documents d'information grand public. Documents provenant du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, créés lors des campagnes d'information de 2017 et 2018 et disponibles sur le site www.parlons-fin-de-vie.fr (annexe 1). En fin d'entretien nous avons remis et expliqué brièvement aux patients ayant reçu l'information, le modèle des directives anticipées du ministère de la santé (annexe 2).

1.3. Réalisation du questionnaire

Le questionnaire initial (annexe 3) a été réalisé grâce aux données bibliographiques recueillies et soumises à l'approbation des membres du cabinet médical. Ainsi le Dr Eric BRUN, le Dr Sophie FALGUIERE et le Dr Nathalie HANSELER ont relu le questionnaire. Des modifications ont été apportées avant le début de l'étude pour aboutir au questionnaire final (annexe 4).
La question 5 partie 1 a été supprimée en accord avec les autres médecins du cabinet car jugée trop intrusive pour une première approche. La question 3 partie 2 a été supprimée car non pertinente étant donné l'intérêt déjà porté à recevoir l'information. La question 6 partie 2 a été supprimée car redondante avec les questions 8 et 9 partie2.

1.4. Outils numériques et traitement des données

Les parties rédactionnelles ont toutes été réalisées à l'aide du logiciel de traitement de texte World.
Les données numériques ont été saisies et traitées avec le logiciel Excel
Les données statistiques ont été réalisées avec le logiciel en ligne BiostatVG en utilisant dès que possible le test Chi2 sauf si les effectifs sont inférieurs à 5 auquel cas un test de Fisher exact est utilisé.
Pour les patients qui l'ont désiré, leurs DA ou désignation de personne de confiance ont été intégrées dans le logiciel du cabinet à savoir le logiciel WEDA.

2. Méthode

2.1. Population étudiée

2.1.1. Création de l'échantillonnage et lieu de l'étude

L'étude a été réalisée au sein du cabinet de médecine générale de Saint Cyprien sur Dourdou Commune de Conques en Rouergue en Aveyron ; il inclut 3 médecins généralistes à temps plein. Le cabinet se compose de 2 femmes et 1 homme sans orientation clinique particulière, l'étude a été réalisée lors d'un remplacement de longue durée d'un des médecins femme que j'effectue dans ce cabinet depuis le mois de novembre 2018. Il est important de préciser que la majorité de mes remplacements durant ces 3 dernières années ont été effectués dans ce cabinet dans le but d'une installation future et que je suis familier de la patientèle étudiée.

2.1.2. Critères d'inclusion et exclusion

Afin d'étudier la faisabilité et l'impact d'une amorce de discussion sur le sujet de la fin de vie qui pouvait être inclue dans une consultation de routine et la délivrance d'une information au plus grand nombre, il a été décidé d'inclure tous les patients vus en consultation quelque soit le motif. Cependant ont été exclus :

- Les patients mineurs,

- Les patients présentant des difficultés de compréhension sévère (troubles neurocognitifs au stade sévère, handicap mental documenté dans le dossier médical).
- Les patients présentant des pathologies psychiatriques sévères (documentées dans le dossier médical), non équilibrées et/ou à risque de décompensation.

2.2. Type d'étude

Il s'agit d'une étude quantitative prospective transversale descriptive.

2.3. Réalisation de l'étude

L'étude a été réalisée du 04 mars 2019 au 11 mai 2019. Les patients ont été informés de mon travail de thèse par plusieurs affiches disposées dans le cabinet. Les secrétaires médicales ont été formées sur le sujet et la méthodologie de l'étude afin de pouvoir recueillir les inquiétudes ou le refus des patients ne voulant pas participer.

Lors des consultations, l'approche des patients s'est faite d'une manière standardisée en fin d'entretien selon les modalités suivantes :
- Clôture de la consultation du jour.
- Recherche de consentement : « Dans le cadre de votre suivi et de mon projet de thèse puis je vous poser une question ? ».
- Si acceptation par le patient, ouverture du dialogue : « avez-vous pris des dispositions pour exprimer votre volonté au cas où il vous arrive quelque chose de grave (médicalement parlant) ? Si non voulez-vous que l'on discute du sujet ?
- Dans l'affirmative le patient reçoit l'information et répond à la deuxième partie du questionnaire.
- Devant un refus, il est demandé au patient si son refus peut être inclus dans l'étude de façon anonyme et l'invite s'il le souhaite à nous solliciter plus tard pour parler du sujet.

Pour la deuxième partie du questionnaire les questions ont été posées oralement au patient en exposant les choix possibles, en paraphrasant si besoin. Les questionnaires sont anonymisés.

Les patients ayant refusé l'information initialement et qui souhaitent la recevoir dans un second temps, sont inclus dans le groupe « informé ».

Concernant les motifs de consultations, Ils ont été classés en 3 catégories :

- Consultations pour motifs aigus : concernant les patients ayant recours à la consultation pour un motif aigu qu'il s'agisse d'une actualisation d'une pathologie chronique ou d'une pathologie aigüe transitoire apparaissant chez un sujet initialement sain,

- Consultations de suivi : concernant les suivis de pathologies chroniques ou le suivi d'une pathologie aigüe, guérie ou en cours de guérison,

- Consultations de médecine préventive : incluant toutes les consultations sans doléance physique ou psychologique lors desquelles la prévention en santé représente l'unique but de la consultation (certificat professionnel ou sportifs, bilan de santé …).

Le recueil des directives anticipées ou des désignations de personnes de confiance a été réalisé par tous les médecins du cabinet qui ont systématiquement demandé aux patients s'ils avaient fait partie du panel de l'étude. En reprenant les caractéristiques suivantes :

- Age
- Sexe.
- Statut (en couple / seul).
- Patient informé ou non informé.
- Type de rédaction des directives anticipées. (Papier libre ou modèle préétabli).

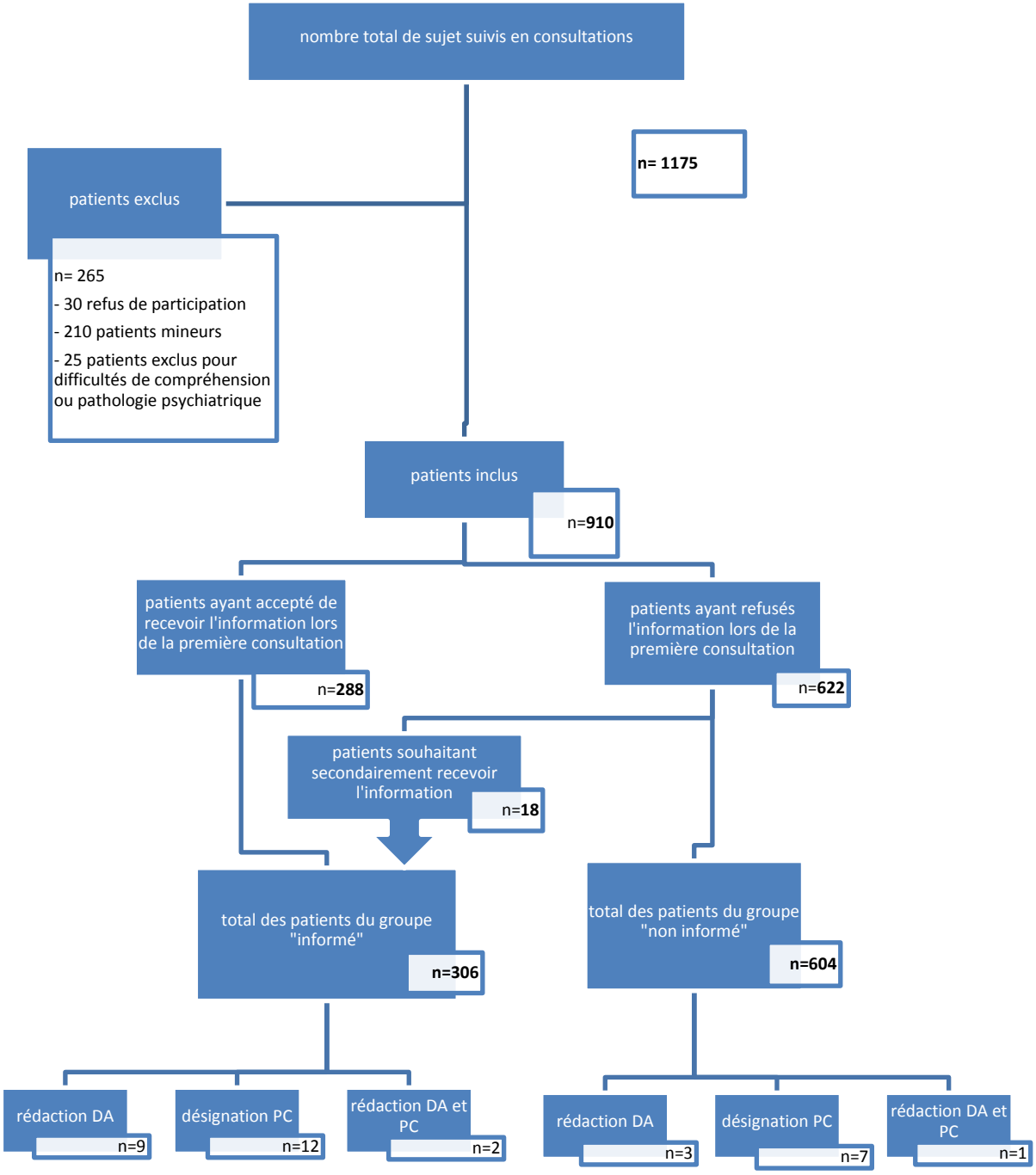
Dans le même temps les autres médecins du cabinet ont comptabilisé le nombre de DA ou de PC ayant été rédigés par des patients n'ayant pas été inclus.

2.4. Evaluation des pratiques des autres médecins du cabinet

Le médecin 1 propose une information orale au patient essentiellement lors de l'entrée en institution (EHAPD ou HAD), ou lorsque l'état de santé de ses patients se dégrade.
Le médecin 2 propose une information orale lors du diagnostic d'une maladie « grave », essentiellement lors de pathologies néoplasiques ou lorsque le patient entre dans un contexte de soins palliatifs.
Les 2 médecins informent oralement, sans support écrit si le patient en émet spontanément le souhait.
Il a été demandé à mes deux confrères de ne rien changer à leur pratique durant la durée de l'étude.

RESULTATS

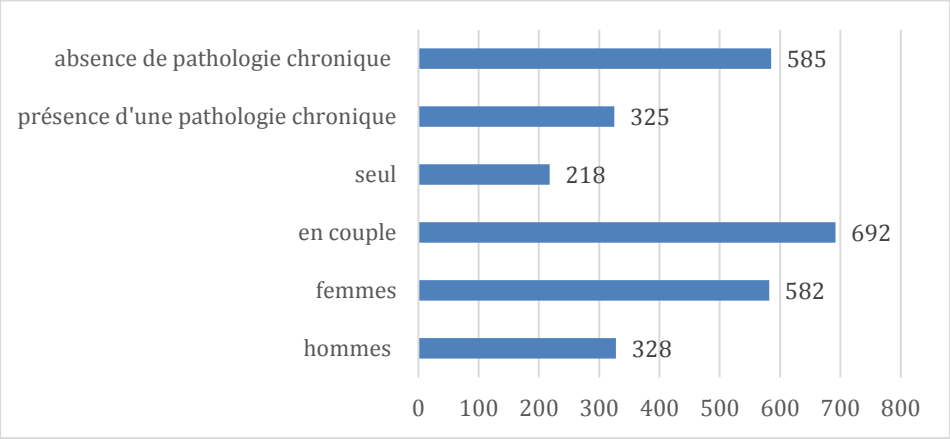
Fig.1 Diagramme de flux



Sur l'ensemble des sujets vus en consultation 77% ont été inclus dans l'étude. Le taux de refus de participation s'élève à 3% (n=30 fig.1). Tous les patients « inclus » ont accepté de participer. L'information n'a pu être donnée dans 34% des cas.

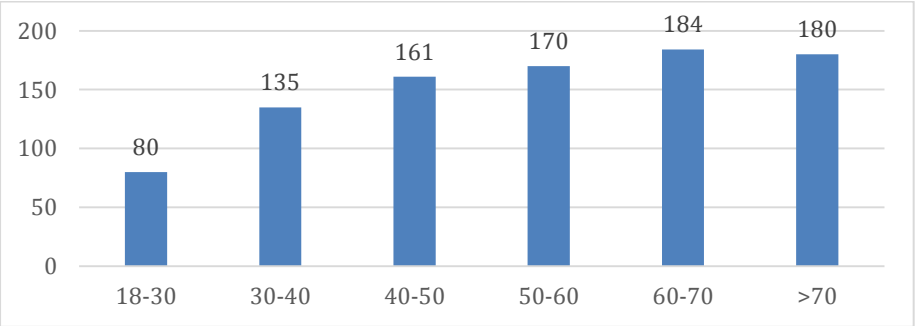
1. Caractéristiques de la population étudiée

Fig.2 Caractéristiques générales de la population



Parmi la population étudiée on retrouve une proportion de 64% de femmes. 76% de l'échantillon « Vie en couple » et 35 % de l'échantillon présente au moins une pathologie chronique en cours de suivi.

Fig.3 - Répartition de la population par tranche d'âge.

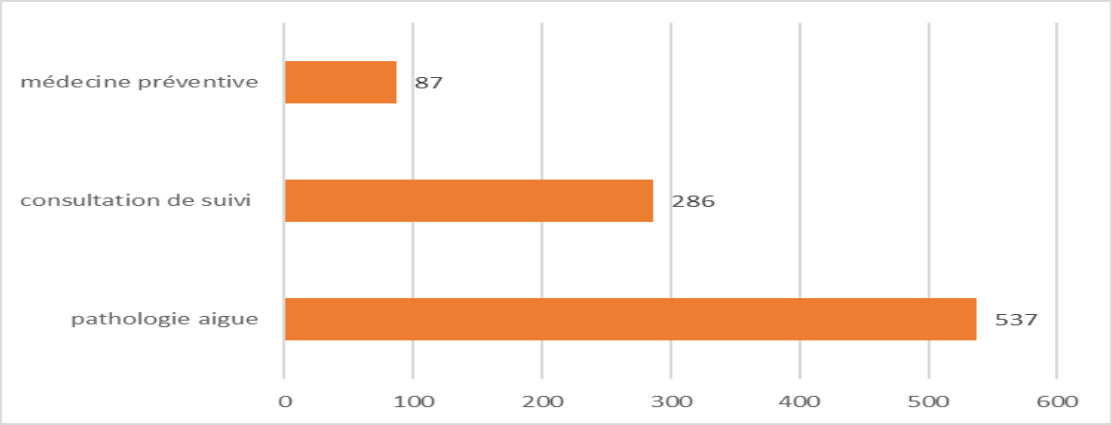


On retrouve une moyenne d'âge de 52.6 ans. Le maximum d'effectif est observé dans la tranche 60-70 ans (n=184). On retrouve un lien significatif entre l'âge et la présence d'une pathologie chronique (tableau.2) ($p<0.05$ chi2)

Tableau. I - Répartition de la présence des pathologies chroniques selon l'âge.

Age	Effectif	Présence d'une pathologie chronique	Absence de pathologie chronique	Pourcentages
18-30	80	12	68	4% (+/-5%)
30-40	135	16	119	5% (+/-5%)
40-50	161	46	115	14% (+/-5%)
50-60	170	76	94	23% (+/-5%)
60-70	184	85	99	26% (+/-5%)
>70	180	90	90	28% (+/-5%)
Total	910	325	585	100%

Fig.4 - Répartition des motifs de consultation.



On retrouve une majorité de contexte aigu représentant 59% des motifs contre 31% de suivi de pathologie chronique et 10% de médecine préventive.

2. Caractéristiques de la population ayant accepté de recevoir l'information.

288 patients ont accepté lors de la première approche de recevoir l'information soit 32% (+/- 5%). Le chiffre final de sujets informés inclut 18 patients (2% +/-5%) n'ayant initialement pas souhaité discuter du sujet et l'ayant abordé librement lors d'une autre consultation ; le chiffre total de sujets informés est au final de 306 soit 34% (+/-5%).

2.1. Lien entre le sexe, le mode de vie et le désir d'information.

Tableau. II - Répartition des sujets dans les deux groupes suivant le sexe et le mode de vie.

	informés	Non informés	total	Pourcentage De sujets informés
homme	125	203	328	14% (+/- 5%)
femme	181	401	582	20% (+/- 5%)

statut	effectif	information	pourcentage de sujets informés
en couple	692	248	27% (+/- 5 %)
seul	218	58	6% (+/- 5 %)

On retrouve une proportion significativement plus importante de femmes (20%) que d'hommes (14%) dans le groupe de patients informés (p=0.0316 chi2)

Il existe une différence significative entre le désir d'information et le fait d'être en couple p=0.01186 (chi2)

2.2. Liens entre l'âge et le désir d'information.

Tableau. III - Répartition des sujets dans les deux groupes selon l'âge

Age	effectif	information	pourcentage de sujets informés		Risque relatif	
18-30	80	21	2%	(+/-5%)	26%	(+/-5%)
30-40	135	27	3%	(+/-5%)	20%	(+/-5%)
40-50	161	38	4%	(+/-5%)	24%	(+/-5%)
50-60	170	61	7%	(+/-5%)	36%	(+/-5%)
60-70	184	94	10%	(+/-5%)	51%	(+/-5%)
>70	180	65	7%	(+/-5%)	36%	(+/-5%)

On observe pour la tranche d'âge 60-70 ans un maximum de patients (10%) ayant désiré aborder le sujet. En se basant sur la proportion de patients par tranche d'âge, 51% des patients de 60 à 70 ans ont répondu favorablement à l'ouverture d'une discussion. La différence retrouvée est significative avec toutes les tranches d'âge (p entre 60-70 et : 18-30 ans p=0.0001837, 30-40 ans p<0.005, 40-50 ans p<0.005, 50-60 ans p=0.0039, >70 ans p=003975 (chi2))

2.3. Liens entre la présence d'une pathologie chronique et le désir d'information.

Tableau. IV - Répartition des sujets dans les deux groupes selon la présence d'une pathologie chronique.

Statut	Effectif total	Information	Risque relatif
Présence d'une pathologie chronique	325	128	39% (+/- 5%)
Absence de pathologie chronique	585	178	30% (+/-5%)

Les sujets atteints de pathologie chronique ont eu, plus significativement, tendance à vouloir aborder l'information (p=0.007645 chi2).

2.4. Liens entre le moment de l'abord du sujet et le taux de patients voulant être informés.

Tableau. V - Répartition des sujets dans les deux groupes suivant le moment d'abord.

	Information	Refus d'information	Risque relatif
Pathologie aigue	161	376	30% (+/- 5%)
Consultation de suivi	107	179	37% (+/- 5%)
Médecine préventive	38	49	44% (+/- 5%)

Dans le cadre des consultations de suivi, la participation à l'information est significativement plus importante (37%) que lors des consultations pour motifs aigus (30%) p=0.03028 (chi2). On retrouve également une proportion significativement supérieure de sujets informés dans le groupe de consultation de médecine préventive (44%) par rapport aux consultations pour motifs aigus p=0.01099 (chi2).
Il n'existe pas de différence significative entre le groupe ayant consulté pour un suivi et celui ayant bénéficié d'une consultation de médecine préventive p=0.2938 (chi2).

3. États des connaissances avant l'inclusion.

Tableau. VI - Réponses à la question 1 partie 2 concernant la connaissance des principes de DA ou de PC avant l'information.

	connaissance des DA		connaissance du principe de PC	
statut	effectif	pourcentage	effectif	pourcentage
oui	43	14% (+/- 5%)	67	22 % (+/- 5%)
non	263	86 % (+/- 5%)	239	78 % (+/- 5%)

On retrouve une faible proportion de patients ayant déjà entendu parler des DA ou de la PC avant l'information ; sans préjuger de l'état réel de leurs connaissances. Il existe une proportion significativement plus importante de patients ayant déjà entendu parler de la notion de personne de confiance p=0.01151 (chi2).

4. Réceptivité des patients

4.1. Clarté de l'information pour les patients.

Tableau. VII - Clarté de l'information pour les patients.

L'information vous parait-elle claire ?	effectif	pourcentage
oui	289	94 % (+/- 5%)
non	17	6 % (+/- 5%)

L'information paraît claire pour une majorité de patients.
On ne met pas en évidence de différences significatives concernant cette question selon le sexe (p=0.31 chi2), l'âge, le motif de consultation ou le statut « en couple » (p=0.25 chi2)

4.2. Volonté d'abord du sujet après l'information

A la question 4 « Diriez-vous que l'information vous aidera à aborder le sujet dans l'avenir lors de votre suivi ? » 78% des patients répondent par l'affirmative.
A la question 8 « Diriez-vous que l'information vous aidera à parler de ces sujets avec votre entourage ? » on retrouve une proportion plus faible de patients déclarant que l'information peut être une aide à l'abord de ces sujets avec l'entourage ; à savoir 61%, ce qui représente une baisse significative (p<0.05chi2).

4.3. Ressenti de l'information par les patients.

Tableau. VIII - Caractère adapté ou inadapté de l'information ressenti par les patients par rapport au motif de consultation.

	adapté	inadapté	Risque relatif
Pathologie aigüe	83	78	52 (+/- 5%)
Consultation de suivi	72	35	67 (+/- 5%)
Médecine préventive	26	12	68 (+/- 5%)

Parmi les patients informés 59% (n=181) considèrent l'information comme adaptée. La proportion de patients considérant l'information comme adaptée est significativement plus faible lors des consultations pour motif aigu (52%) que dans le cadre d'un suivi (67%, p=0.01060 (chi2)). On ne retrouve pas de différence significative entre les groupes interrogés dans un contexte aigu et en médecine préventive p=0.0602 (chi2) ; ainsi qu'entre le groupe interrogé dans un contexte de suivi et en médecine préventive p=0.89 (chi2).

4.4. Volonté de rédaction des DA ou de désignation de personne de confiance.

58% des sujets ayant bénéficié de l'information (n=179) déclarent envisager la rédaction de leurs directives anticipées et 67% (n=208) envisagent la désignation d'une personne de confiance. Ainsi il existe une proportion plus importante de patients informés envisageant la désignation de leur PC (p=0.015 chi2).

A cette question les femmes sont plus nombreuses à envisager la rédaction des DA à savoir 65% des femmes informés contre 50% d'hommes (p=0.0086 chi2). On retrouve des résultats similaires concernant la désignation de la personne de confiance avec 75% des femmes interrogées envisageant la désignation d'une PC contre 58% des hommes (p=0.0028 chi2)

La présence d'une pathologie chronique est également un facteur favorisant. 71% des patients informés atteint d'une pathologie chronique envisagent la rédaction de leurs directives anticipées contre 49% pour les sujets indemnes de pathologies chroniques (p=0.00014 chi2). Concernant la volonté de désignation de la personne de confiance 82% des patients atteint de pathologie chronique déclarent l'envisager contre 58% dans l'autre groupe (p<0.005 chi2).

On observe également une différence significative de patients envisageant la rédaction de leurs directives anticipées entre le groupe consultant pour un motif aigu (46% des sujets du groupe) et les groupes consultants pour un suivi (72% des sujets du groupe, p<0.005 chi2) ou pour une consultation de médecine préventive (74% des sujets du groupe, p=0.0021 chi2). On n'observe pas de différence significative entre les groupes « consultation de suivi » et médecine préventive » (p=0.83 chi2). De même pour la désignation de la personne de confiance 60% des personnes consultants pour un motif aigu l'envisagent contre 76% (p=0.0087 chi2) dans le groupe de consultation de suivi et 79% dans le groupe de consultation de médecine préventive (p=0.0309 chi2) encore une fois nous n'observons pas de différence significative entre ces 2 groupes (p=0.68 chi2).

Aucune différence significative n'a été retrouvée entre la volonté immédiate d'établir les DA (p=0.1332 chi2) ou de désigner la PC (0.2843 chi2) et le statut en couple

Tableau. IX - Souhaits de rédaction de DA ou de désignation de PC par rapport à l'âge

	envisagent la rédaction de DA		risque relatif	envisage la désignation d'un PC		risque relatif
Ages	oui	non		oui	non	
18-30	6	15	28 % (+/- 5%)	7	14	33% (+/- 5%)
30-40	10	17	37% (+/- 5%)	15	12	55% (+/- 5%)
40-50	21	17	55% (+/- 5%)	29	9	76% (+/- 5%)
50-60	45	16	74% (+/- 5%)	42	19	69% (+/- 5%)
60-70	65	29	69% (+/- 5%)	69	25	73% (+/- 5%)
>70	32	33	49% (+/- 5%)	46	19	71% (+/- 5%)

Concernant le lien entre l'âge et la volonté de rédaction de DA on observe un lien significatif (p=0.0001073 chi2) avec une proportion maximale entre 50 et 60 ans de 74% des patients interrogés dans cette classe qui souhaitent rédiger leurs DA. Pour la désignation de la personne de confiance, on met également en évidence un lien significatif avec l'âge, p=0.0062 (chi2) ainsi un maximum de 76% de patients interrogés envisageant cette désignation dans la classe d'âge 40-50 ans.
Il existe une différence significative concernant la volonté de rédaction des DA entre les patients de plus de 70 ans et les patients âgés de 60 à 70 ans (p=0.011 chi2) ainsi qu'avec les patients de 50 à 60 ans (p=0.004 chi2). Cette différence n'est pas retrouvée concernant la volonté de désignation de la personne de confiance pour cette même tranche d'âge

5. Rédaction des DA ou désignation de la personne de confiance (fig.1)

Dans le groupe informé on observe que 9 patients ont rédigé uniquement leurs DA ; 2 ont rédigé leur DA et ont désigné une personne de confiance soit un total de 11 DA rédigés durant l'étude, représentant 1.2 % de la population étudiée. On observe aussi que 14 patients ont désigné leur personne de confiance soit 1.5% du panel.

Pour le groupe non informé 4 patients ont rédigé leurs DA soit 0.44% du panel. L'augmentation de rédaction des DA entre les groupes « informé » et « non informé » est statistiquement significative p=0.0039 (Fisher).
Dans le groupe non informé on observe également une augmentation significative concernant la désignation de la personne de confiance entre les groupes informé (1.5%) et non informé (0.9%) p=0.005394 (Fischer).
Concernant la rédaction des directives anticipées seules et la désignation de la personne de confiance seule on observe également une augmentation significative dans le groupe informé (respectivement p=0.004423 et p=0.01232). On n'observe pas de lien entre les 2 groupes concernant la rédaction et la désignation conjointe des DA et de la PC (p=0.2643 Fischer)
On observe au total un taux de rédaction de directives anticipées de 1.6% pour le panel étudié durant la durée de l'étude et un taux de désignation de personne de confiance de 2.4%. Il n'existe pas de différence significative entre DA et PC p=0.24 (Fischer)

Durant la même période pour un total de 2516 consultations effectuées 5 directives anticipées (0.19%) et 6 désignations de personne de confiance (0.23%) ont été recueillis par les autres médecins du cabinet pour des patients n'ayant pas participé à l'étude.

5.1. Caractéristiques de la population ayant effectivement rédigé leurs DA ou désigné leur PC

Tableau. X - Répartition des caractéristiques de la population ayant établi des DA ou désigné une PC

	homme	femme
DA	3	9
PC	9	10
DA+PC	1	2

	en couple	seul
DA	11	1
PC	13	6
DA+PC	0	3

	Absence de pathologie chronique	Présence d'une pathologie chronique
DA	4	8
PC	5	14
DA+PC	0	3

	Consultation de suivi	Contexte aigu	Médecine préventive
DA	8	1	3
PC	12	4	3
DA+PC	2	1	0

Il y a plus de femmes que d'hommes qui ont rédigé leurs directives anticipées (11% d'hommes pour 32% de femmes). Cette différence n'est pas retrouvée concernant la désignation de la personne de confiance.

La grande majorité du panel ayant rédigé leurs DA ou désigné une personne de confiance est en couple (70%) pourtant on observe que toutes les désignations conjointes de DA et PC ont été établies par des patients seuls.

73% des patients ayant désigné leur PC et/ou ayant rédigé leurs DA présentent une pathologie chronique.

64% des patients ayant désigné leur PC et/ou ayant rédigé leurs DA ont été recrutés lors d'une consultation de suivi. On observe par contre le même nombre de patients ayant été recrutés lors de consultation de médecine préventive ou de consultation pour motifs aigus.

DISCUSSION

1. Rôle du médecin généraliste dans l'information de son patient

1.1. Rôle perçu par les médecins généralistes

Plusieurs études montrent que les médecins généralistes ont conscience de leur mission d'information et de recueil concernant les DA et la PC. On peut citer les thèses de C.MARCILLAC (29) et D.EMSALEM (30) montrant respectivement que 87% et 78% des médecins interrogés considèrent qu'ils ont un rôle central à jouer sur le sujet.

Pourtant on retrouve une grande disparité de pratiques et de connaissances. Ainsi D.EMSALEM en Lorraine montre que sur les 87% des médecins interrogés considèrent

leur rôle comme important dans l'information du patient sur les DA mais seuls 33% ont connaissance de la loi CLAEYS LEONETTI et 7% peuvent citer un apport de cette loi (30). Dans sa thèse C.MARCILLAC retrouve un niveau de connaissance en Aveyron (dans un secteur limitrophe de mon bassin de santé) bien supérieur avec un taux de connaissance de la loi de 83% et une bonne connaissance des DA de 74% (29). Cependant durant ces même travaux seule la moitié des médecins déclare informer sur le sujet des DA et PC et proposer préférentiellement la déclaration de la personne de confiance au détriment des DA jugées trop chronophages.

Une étude française effectuée auprès de 2310 internes en médecine (32) montre que seuls 14.7% des internes proposeraient la rédaction de DA à l'ensemble de leurs patients. Il semble que les médecins proposent préférentiellement l'information et la rédaction des DA quand les traitements curatifs sont en passe d'être dépassés (39) ou en cas de maladie « grave » (31). Ainsi le choix du moment de l'ouverture du dialogue sur les dispositions de fin de vie semble encore problématique et s'inscrit encore trop souvent à un stade avancé de maladie grave.

1.2. Evaluation des freins pratiques.

1.2.1. Quels freins pour les médecins généralistes ?

L'information et l'aide à la rédaction des DA ou l'aide à la désignation d'une personne de confiance posent plusieurs problèmes en pratique courante pour le médecin généraliste.
Plusieurs études mettent en avant l'aspect chronophage de cet exercice (31)(33)(34) qui constitue pour certains praticiens une tâche administrative supplémentaire sans rémunération (31)
Une autre difficulté souvent citée est celle d'aborder la question de la fin de vie essentiellement chez des patients en bonne santé (34) (31) (35). Le médecin est plus facilement dans une logique curative et préventive. Il est sans doute plus mal à l'aise lors de l'abord de la fin de vie encore considéré dans certain cas comme un échec. De plus il existe une crainte que l'information et / ou la rédaction sur les DA ou PC soient source de conflit ultérieur avec le patient ou son entourage (33). Dans une méta-analyse, DE VLEMINCK et AL (35) montrent pourtant que le fait que le médecin traitant initie la discussion est un facteur favorisant la rédaction des DA.
Le taux de rédaction des DA est lié au niveau de formation du médecin traitant (35).
Dans la thèse d'A. JACOB et L. JOLIVET (37) soutenue en 2017 les médecins interrogés remettent en cause la validité et la généralisation du concept de DA et la difficulté d'aborder la question de la fin de vie.

1.2.2. Freins principaux pour les patients ?

L'établissement de DA doit être pour le patient synonyme d'assurance que sa volonté puisse être respectée. Pourtant certains patients doutent, au vu des polémiques actuelles autour des affaires judiciaires en cours, du caractère contraignant des DA (5) (11).
Le niveau d'information des patients reste encore trop faible malgré les campagnes d'information de 2017 et 2018 et constitue un frein à la rédaction des DA (35) (5).

Comme pour les médecins, les patients ressentent une difficulté à se projeter dans leur fin de vie.
Enfin il existe un frein inhérent à la mauvaise compréhension des dispositifs médicaux (intubation, différents types de nutritions …) et au caractère long et complexe de la procédure d'information et de rédaction (34) (35).

2. Discussion sur la méthode.

2.1. Méthode d'approche et information du patient.

La question subsiste sur le moment opportun pour l'ouverture du dialogue sur la fin de vie et sur la façon d'aborder le sujet avec les patients.

Dans son étude A-C VALSESIA souligne encore une fois le rôle prédominant du médecin généraliste dans l'aide à apporter au patient pour aborder le sujet de sa fin de vie (38). Toujours dans cette étude les patients interrogés expriment clairement que la discussion avec leur médecin traitant sur ces sujets renforce leurs liens de confiance. Enfin les patients rapportent une volonté d'aborder précocement la question des dispositions de fin de vie avec leur médecin lors d'entretiens « courts, répétés et interactifs » (38) ce qui rejoint la recommandation de l'HAS (16). Toujours dans cette même étude, les patients souhaitent aborder le sujet avant l'apparition d'une maladie ou au début d'une maladie grave.

Trois méta analyses réalisées en 2007 (39), 2009 (40) et 2010(41) mettent en évidence une efficacité accrue d'une information orale répétée associée à un matériel écrit sur le taux de rédaction des directives anticipées. Dans sa thèse E. DALMAS (45) montre que 52% des patients en HAD sont favorables à une information systématique et 75% à l'ajout d'un feuillet d'information dans le livret d'accueil. Lors d'une étude qualitative suisse menée auprès de médecins généralistes, 3 grands temps sont définis pour l'abord des directives anticipées : chez des patients en bonne santé, lors de l'aggravation d'une pathologie et lors de l'entrée en institution. Les résultats de l'étude ne permettent pas de définir « le bon moment » pour aborder le sujet mais conclut sur l'intérêt d'une approche précoce basée sur le dialogue et d'une remise en cause régulière des décisions (42). Cette approche permet au patient de recevoir une information progressive et éclairée. Puis prendre des décisions qui ne seront pas influencées par l'urgence ou les contraintes de leur état de santé lors d'une dégradation rapide de celui-ci.

Pour cette étude nous avons utilisé une méthode de coaching en santé basée sur la stratégie de communication « ask-tell-ask again ». Elle peut être décrite comme suit.

Demander :
• Demander toujours la permission de commencer la conversation.
• Demander au patient de décrire sa compréhension de l'information délivrée. Cela aide à adapter la conversation au niveau de compréhension et à l'état émotionnel du patient.

Dire :
• Fournir des informations simples que le patient souhaite connaître, en n'utilisant que quelques phrases courtes.

• Utilisez un langage simple que le patient comprendra, et non une terminologie médicale ou un jargon.

Demande encore :
• Confirmer la compréhension en demandant au patient de répéter ce qui vient d'être expliqué dans ses propres mots.
• Demander si le patient a des questions ou veut avoir des informations complémentaires.

En utilisant cette méthode lors de l'information il nous a été permis d'ajuster l'information au patient et d'ouvrir un véritable dialogue. L'utilité finale de cette méthode est d'inscrire l'information dans une approche dynamique et interactive avec le patient et de pouvoir adapter celle-ci à ses croyances et affects.

2.2. Élaboration du questionnaire.

Le questionnaire a été élaboré dans un premier temps, afin de permettre une étude des caractéristiques principales de la population acceptant l'abord du sujet de la fin de vie. Nous nous sommes basés sur des facteurs facilement accessibles semblant avoir un lien avec un taux plus élevé de rédaction de directives anticipées. Pour ce faire l'étude de K.DEL POZO (43) et la thèse de C. MARTINEAU(44) nous ont servi de base de travail. L'abord de la fin de vie en consultation de médecine générale, nous l'avons vu, doit être proposé précocement et largement. Pourtant, dans un souci d'efficience, il convient d'identifier une population cible potentiellement réceptive. Ceci sous-tend la nécessité d'identification de facteurs faciles d'accès et pertinents.

La deuxième partie du questionnaire a été rédigée de sorte qu'elle puisse s'intégrer dans la discussion selon le modèle « ask-tell-ask », afin de ne pas sèchement mettre fin au dialogue après avoir donné l'information. Il a été décidé de ne pas surcharger le patient de questions (qui auraient pu être plus nombreuses : intérêt du document pré rempli, volonté de trouver de l'aide auprès du médecin généraliste pour la rédaction, motif de rédaction des directives anticipées …). En effet, la quantité d'informations données étant déjà importante nous avons jugé plus pertinent de renforcer les connaissances déjà acquises plutôt que d'ajouter des questions parfois trop complexes et source de confusion.

3. Points forts de l'étude.

3.1. Choix du thème et de la méthode.

La plupart des études menées sur le sujet sont des études qualitatives. On peut citer deux études quantitatives. Tout d'abord la thèse de C. MARTINEAU (44) soutenue en 2017 visant à étudier l'intérêt porté aux directives anticipées après une information écrite, par une population de médecine générale. Ensuite la thèse de E. DALMAS soutenue en 2014 utilisant une information orale et écrite et étudiant le point de vue et les connaissances sur les DA des patients en HAD. Ces deux auteurs n'ont pas étudié l'effet de leurs interventions sur la rédaction effective des DA.

La délivrance de l'information effectuée à l'oral avec un support documentaire simple nous a permis de nous adapter à chaque patient tout en gardant la même trame de points clefs. Parallèlement nous avons pu nous assurer de la bonne compréhension des patients via le questionnaire et le reste de l'entretien.

3.2. Etude mené dans une relation de confiance déjà établie.

Bien que l'étude ait été réalisée durant une mission de remplacement, la relation de confiance déjà établie avec la population du cabinet durant ces 3 dernières années a été un point positif pour l'étude. En effet comme le souligne A-C. VALSESIA (38) il existe une volonté du patient d'inscrire l'abord des directives anticipées dans sa relation soignant-patient préférentiellement avec son médecin généraliste, (par rapport au médecin spécialiste) du fait d'une relation de confiance ultérieure.

4. Limites de l'étude.

4.1. Biais de recrutement.

On observe pour cette étude un taux d'inclusion de 77%. Le fait de faire appel à un consentement oral dans le cadre de la consultation permet en partie d'expliquer ce chiffre. Cependant il existe certainement un biais de « sympathie » concernant l'inclusion. Pourtant on ne retrouve pas ce phénomène lors de la constitution volontaire des 2 groupes « informé » et « non informé » ce qui pourrait témoigner du caractère indépendant de la population étudiée.

4.2. Biais de restitution.

Le questionnement sur la volonté de rédaction des directives anticipées ou sur la désignation de la personne de confiance ne peuvent pas fidèlement représenter l'effet réel de l'intervention sur l'établissement de celles-ci. En effet il existe une différence entre envisager une action et passer à l'acte ; d'où l'intérêt de confronter ces 2 notions.
Les questions étant posées à l'oral et malgré des réponses fermées proposées, plusieurs sujets de l'étude ont paraphrasé et il a été nécessaire de reformuler. Malgré tous les efforts entrepris il reste un risque d'orientation de la question engageant le sujet dans une réponse qui ne représente pas son opinion.

4.3. Biais de suivi.

Du fait de la singularité de chaque sujet, l'information a été adaptée au cas par cas. C'est une qualité de l'étude mais ceci induit également un biais de suivi car l'information est opérateur et patient dépendante. Ainsi il est tout à fait envisageable que certaines interventions n'aient pas été d'aussi bonne qualité que d'autres. Ceci est confirmé par la proportion de 6% des patients du groupe informé qui estiment que l'information manque de clarté.

5. Discussion sur les résultats.

5.1. Quelle efficacité de la méthode d'abord ?

L'abord du sujet en consultation de médecine générale est un exercice complexe essentiellement lorsque nous nous trouvons en présence de patients exempts de pathologie chronique. Une des méthodes, celle de l'étude, est de poser une question simple et large dénuée de termes techniques ou légaux au patient afin de focaliser son intérêt et de recevoir son approbation à une future information. Quelle est l'efficacité réelle de cette méthode ?
Dans notre étude 34% des sujets interrogés ont accepté de recevoir l'information proposée dont 288 en premier lieu et 18 secondairement. Ainsi environ 1/3 des patients seulement se sentent assez concernés par le sujet pour amorcer le dialogue.
Dans plusieurs études on retrouve des chiffres beaucoup plus importants. Durant ses travaux de thèse portant sur une population de 60 patients en HAD E. DALMAS montre que 83% acceptent l'information sur les DA (45). De même dans la thèse de C. MARTINEAU portant sur 350 patients de médecine générale, ayant volontairement répondu à un questionnaire en libre accès, 70%, d'entre eux se déclarent concernés par le sujet (44).
Lors de notre étude nous interrogeons tous les patients quel que soit le motif de consultation l'âge ou la présence ou non d'une pathologie chronique. Même si la population étudiée ici est assez similaire en nombre et composition à celle de l'étude de C. MARTINEAU , il n'en est pas de même avec les travaux de E. DALMAS portant sur des sujets en HAD et donc porteur par définition, d'une pathologie chronique. Nous pouvons penser que la population d'HAD est peut-être plus réceptive aux sujets concernant la fin de vie qu'une population de médecine générale. Dans la thèse de C. MARTINEAU
les patients inclus sont ceux ayant volontairement lu l'information et répondu au questionnaire sans l'incitation de leur médecin traitant. On peut considérer que la population incluse présente un intérêt antérieur à l'information donnée.
Dans une étude du centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin portant sur 186 patients de plus de 75 ans on peut voir que 83% d'entre eux se disent non intéressés par le sujet et 22% refusent de rentrer dans un dialogue autour des DA (46), ce qui contraste fortement avec les précédents résultats obtenus.

5.2. Caractéristiques de la population ayant souhaité recevoir l'information

Sur les différents facteurs étudiés plusieurs présentent un intérêt significatif.

20% des sujets ayant accepté l'information sont des femmes contre 14% d'hommes. Lors de l'étude du CEC de l'hôpital Cochin on retrouve des résultats similaires : 70% de la population se disant intéressée par le sujet des DA sont des femmes (46).
On observe également que le fait d'être en couple renforce la volonté d'information ; 27% des patients informés sont en couple.

La volonté d'information augmente avec l'âge également avec un maximum atteint dans la classe d'âge 60-70 ans (10%). On observe tout de même une diminution des patients acceptant l'information entre les classes 60-70 ans et > 70ans ce qui semble concordant avec les résultats obtenus lors de l'étude du CEC de l'Hôpital Cochin où la moyenne

d'âge est de 83.5 ans (46). Lors de sa thèse E .DALMAS montre qu'il existe une volonté plus importante d'information systématique chez les patients de moins de 75 ans (45). Un taux d'information particulièrement bas est observé chez les sujets de moins de 50 ans ce qui pose la question de la rentabilité de l'information avant cet âge.

La présence d'une pathologie chronique influence positivement la volonté des sujets à recevoir l'information avec un proportion de 39% de patients interrogés porteur d'une pathologie chronique souhaitant recevoir l'information contre 30% de sujets exempts de pathologie chronique.

Enfin le motif de consultation a un lien avec la proportion de participation à l'information avec un maximum de participation obtenu lors des consultations de médecine préventive et des consultations de suivi avec respectivement 44% et 37% des sujets interrogés dans ce cadre acceptant l'information. Lors des consultations de suivi ou de médecine préventive soignant et patient se retrouvent dans un contexte plus apaisé pour pouvoir débuter une conversation sur un tel sujet, ce qui peut expliquer la différence d'attitude retrouvée durant l'étude. Aussi il semble plus logique pour les 2 parties de soustraire la pression inhérente à un contexte aigu à la discussion.
En se basant sur les résultats et dans une logique d'efficacité maximale de l'approche, il semble inopportun de proposer l'information durant un contexte aigu.

Concernant les autres facteurs bien qu'ayant un lien avec la volonté d'information, il ne nous semble pas judicieux d'en tirer des conclusions sur une éventuelle pratique clinique. En effet même si la proportion de patients souhaitant obtenir une information sur le sujet reste faible dans certaines classes, il nous paraît important de pourvoir ouvrir le dialogue afin de permettre au patient de cheminer sur la question et d'éventuellement revenir vers nous plus tard. C'est ce que nous avons observé pour 18 patients ayant initialement refusé l'information et qui lors d'une autre consultation ont finalement émis le souhait de discuter du sujet.
Pour aller plus loin dans l'étude de cette population il aurait été intéressant d'inclure une partie qualitative pour étudier les motifs de refus d'information. 18 patients ont été informés secondairement sur la durée de l'étude qui reste assez courte, il serait intéressant de continuer à suivre la population pour observer à plus long terme l'effet de cette approche sur les patients ayant initialement refusé l'information.

5.3. Effets immédiats de l'intervention.

5.3.1. Etat des connaissances.

Durant l'étude 14% des patients informés ont déclaré qu'ils n'avaient pas connaissance de la possibilité de rédiger leurs directives anticipées. E. DALMAS retrouve des résultats similaires avec 22% des patients n'ayant jamais entendu parler des DA (45). Dans une étude du CHU Nancy réalisée sur 367 patients seulement 42.5 % connaissaient le concept de DA (47).
Concernant la PC : 22% des patients informés ont effectivement déjà entendu parler du concept. Durant l'étude menée au CHU de Nancy 71% des patients interrogés ont

répondu connaître la possibilité de désigner une personne de confiance et sont capables de distinguer la différence entre personne de confiance et personne à prévenir (47).
Lors d'hospitalisations il est demandé de plus en plus systématiquement aux patients dès l'entrée dans les services s'ils ont désigné ou souhaitent désigner une personne de confiance. Ce qui peut expliquer par ailleurs la proportion plus importante de patients étant informés sur la PC. Le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie note que 40% de la population n'a pas connaissance de ses droits en fin de vie (48).
Le faible taux de connaissances des patients, et ce malgré les campagnes d'information du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie de 2017 et 2018 qui a pourtant touché un public large selon leurs propres évaluations (48), justifie pour le corps médical de relayer cette information auprès de leurs patients.

5.3.2. Avis des patients sur l'intervention.

Concernant l'information, 94% des patients l'ont trouvée claire, ce qui témoigne de l'efficacité de la méthode d'information. Concernant le ressenti des patients, 59% déclarent que l'information est adaptée. Une proportion importante de patients jugent l'information comme inadaptée dans un contexte aigu. Ces résultats confirment ceux déjà obtenus lors de l'étude des caractéristiques de la population informée et renforcent le caractère inopportun de l'abord du sujet des DA et de la PC lors d'une consultation pour motif aigu.

5.3.3. Mise en confiance du patient par rapport au sujet.

78% des patients informés déclarent être plus à l'aise sur le sujet dans l'optique de leur suivi auprès de leur médecin, ce qui est encourageant pour la mise en place d'un dialogue sur leurs droits en fin de vie et la rédaction future de leurs DA ou désignation de PC. Aussi on remarque que seulement 61% des patients déclarent être plus à l'aise pour aborder le sujet avec leurs proches. Dans sa thèse E. DALMAS montre que 75% des sujets informés souhaitent en parler avec leur médecin et 67% avec d'autres personnes, (45) ce qui concorde avec les résultats obtenus. Comment expliquer cette différence ? Dans son étude AC. VALSESIA montre que la volonté du patient de rassurer la famille est un des motifs principaux de rédaction des DA (38) et paradoxalement ceux-ci préfèrent en parler avec leur médecin pour éviter d'inquiéter leurs proches. Pourtant il semble essentiel que la discussion autour des directives anticipées du patient inclût les proches de ce dernier dans un souci de clarté et afin d'éviter un conflit entre le corps médical et l'entourage proche du patient lors de la prise de décision en fin de vie.

5.3.4. Effet de l'information sur la volonté de rédaction des DA ou de désignation de la PC.

Lors de nos travaux 58% des patients déclarent envisager la rédaction de leurs DA et 67% envisagent la désignation de leur PC. Dans la thèse C. MARTINEAU, 64% des patients ayant reçu l'information écrite déclarent envisager la rédaction de leurs DA (44). Cette différence entre en contradiction avec les résultats de plusieurs études déjà citées (39, 40, 41) qui montrent que la combinaison d'une information orale et écrite est supérieure à l'information écrite seule. Dans ces mêmes études, la nécessité de répétition de l'information orale est soulignée, ce qui peut expliquer l'absence de

différence nette entre l'étude de C. MARTINEAU et la nôtre : l'information n'a été donnée qu'une seule fois dans chaque cas. De plus, les études citées s'intéressent non pas à l'intention de rédaction mais aux rédactions effectives des DA. E. DALMAS retrouve dans son étude un taux d'intention de rédaction des DA plus faible à 43.4%.

Les femmes sont plus nombreuses (65%) à envisager la rédaction de leurs DA et la désignation d'une PC (75%). Ces résultats sont concordants avec ceux de la thèse de C. MARTINEAU ainsi qu'avec les études de DE VLEMINCK et AL (25) et Katia DEL POZO et al (43) identifiant le fait d'être une femme comme facteur favorisant la rédaction des DA.

De la même façon la présence d'une pathologie chronique influence la volonté de rédaction des DA ou de désignation de la PC. Les mêmes conclusions ont été rapportées dans l'étude espagnole (43). L'étude belge de DE VLEMINCK et AL montre elle aussi que la présence d'un « état de santé fragile » est associée à un meilleur taux de rédaction des DA (25).

Enfin concernant le lien avec le motif de consultation, on retrouve une volonté plus importante de rédaction des DA et de désignation de la PC lors des consultations de suivi et de médecine préventive. Ce qui encore une fois corrobore les résultats sur la motivation des patients à aborder le thème de la fin de vie.

Il existe un lien entre l'âge et la volonté de désignation de la PC ou de rédaction des DA. On retrouve dans l'étude un maximum de volonté de rédaction des DA entre 50 et 60 ans, ce qui concorde avec les conclusions de l'étude de Katia DEL POZZO et AL montrant que l'âge moyen des personnes rédigeant leurs DA est de 53.3ans (43). E. DALMAS dans sa thèse met en évidence un lien significatif entre le fait d'être âgé de moins de 75ans et la volonté de rédiger ses directives anticipées (45). Lors de notre étude les patients de 40 à 50 ans sont quant à eux les plus enclins à désigner une personne de confiance. Il est intéressant de souligner la faible proportion de patients de plus de 70 ans souhaitant rédiger leurs DA. Cette tendance a été mise en évidence également dans l'étude du CEC Cochin. Les patients dans cette tranche d'âge du fait d'un effet générationnel sont peu enclins à militer pour leur autonomie et conservent un mode de fonctionnement paternaliste envers le corps médical. De plus la complexité inhérente au caractère écrit des directives peut être un frein pour eux.

Au total les caractéristiques de la population manifestant la volonté de désigner leurs PC ou de rédiger leurs DA différent peu des caractéristiques de la population désireuse d'informations sur le même sujet. On peut tout de même noter l'absence de lien entre volonté de rédaction des DA ou désignation de la PC et le fait d'être en couple.

On retrouve une proportion plus importante de patients enclins à désigner une personne de confiance. La rédaction des directives anticipées est un exercice long et complexe qui nécessite pour les patients d'être informés sur la loi et sur les différents traitements et dispositifs pouvant être mis en place dans une situation de fin de vie. Cette complexité entraine dans beaucoup de cas des rédactions de DA qui sont incomplètes ou inadaptées comme il en est fait mention dans la thèse de R. AMBRUZ (49). La présence d'un modèle préétabli permet de simplifier cet exercice en servant soit de support direct, soit de trame pour la rédaction des DA réglant le problème des

informations manquantes. Le point négatif de ce support est le caractère très formel du document (36).

5.4. Quelle efficacité au final ?

Au sein du cabinet médical sur la période de l'étude, un total de 15 DA et 22 désignations de PC ont été recueillis pour des patients ayant participé à l'étude qu'ils aient été informés ou non. Dans le même temps seules 5 DA et 6 désignations de PC ont été recueillies par mes collègues pour des patients n'ayant pas participé à l'étude, ce qui représente une forte augmentation en un laps de temps très court. De plus on observe une augmentation significative de rédaction de DA ou de désignation de PC dans le groupe de patients ayant participé à l'information. Concernant les caractéristiques de la population ayant rédigé leurs DA, on retrouve une majorité de femmes, de patients atteints d'une pathologie chronique et de patients en couple ; tous les patients sont âgés de 40 à 60 ans ce qui est concordant avec les prévisions de rédaction des DA ou de désignation de la PC ; seuls 2 patients ayant rédigé leurs DA et 4 ayant désigné leur PC se trouvaient dans le groupe de patients ayant consulté pour un motif aigu.

Les patients d'âge mûr sont plus sensibles au sujet et rédigent plus facilement leurs DA. Au vu de ses résultats nous pourrions être tentés de ne sensibiliser que les plus de 40 ans. Pourtant Vincent Lambert (qui a été l'un des catalyseurs de la loi) n'avait que 32 ans lors de son accident. Ce constat rend impératif la sensibilisation des plus jeunes. Pourtant faut-il aller vers une systématisation de la rédaction des directives anticipées dès l'âge de 18 ans ? Cela parait difficile du fait du manque de réflexion sur le sujet de la fin de vie à un ci jeune âge.

Ainsi on peut tirer de ses résultats que malgré un pourcentage faible de rédactions de DA 1.6% ou de désignations de PC 2.4% l'information donnée a permis une augmentation importante ceux-ci.

On observe également un nombre plus important de rédactions, y compris dans le groupe non informé par rapport aux patients n'ayant pas participé à l'étude sur le même cabinet. Ainsi et malgré un intérêt initial pour le sujet plus faible que dans d'autres études, il semble que cette méthode d'abord soit efficace pour amorcer une réflexion pour le patient. Une étude supplémentaire auprès de cette population aurait pu être intéressante afin de mettre en évidence leurs sources d'informations et leurs motivations. Il serait également utile d'étudier à plus long terme l'effet de cette approche afin de voir si les résultats obtenus perdurent ou s'il s'agit d'un effet de nouveauté ou de sympathie à notre égard.

6. Eléments de réflexion

6.1. Information du public

Nous observons dans ses travaux comme dans les autres études citées un faible niveau de connaissance sur les dispositifs légaux en fin de vie et ceux malgré les campagnes nationales. Les directives anticipées ont été introduite en 2005 et renforcées en 2015,

ainsi il ne s'agit plus d'une nouveauté. Quelles sont les pistes possibles pour augmenter le niveau d'information de la population et par qui doit-on être informé ? Le corps médical dans son ensemble peut et doit informer leurs patients mais que faire avec la population peut ou pas consommatrice de soins (sujets jeunes en majorité) ? Une information en milieu scolaire, au lycée par exemple, peut être une alternative intéressante afin d'amorcer une réflexion chez les plus jeune. Une autre piste intéressante serait d'intégrer l'information et un outil de rédaction au DMP dès son ouverture pour toucher un public le plus large possible. L'inconvénient de cette solution serait le moindre impact sur la population de sujets âgés n'ayant que peut recours au DMP encore à l'heure actuelle.

6.2. Intérêt réel des DA

Lors de la réalisation de cette étude nous avons eu à plusieurs reprise l'impression de culpabiliser nos patients du fait de l'absence de rédaction de directives anticipées. On peut se poser la question du réel intérêt, en pratiques, de cette mesure. Lors de nos recherches nous avons constaté que les études récentes portant sur l'établissement d'une grille décisionnelle de LATA incluent la présence de DA ou de PC. Pourtant nous n'avons pas retrouvé d'étude sur l'utilisation effective des DA lors de décisions de LATA. Combien y a-t-il au final de situations nécessitant réellement l'utilisation de celles-ci ? Malgré cette inconnue il semble tout de même pertinent d'encourager leurs rédactions afin d'éviter ces situations d'impasses.

CONCLUSION.

En 2012, une étude de l'INED montre que 2.5% des patients ont établi leurs directives anticipées. Ce faible taux de rédaction est associé, nous l'avons vu, à une méconnaissance des patients vis-à-vis de leurs droits et aux difficultés d'abord du sujet de la fin de vie, avec leur entourage et leur médecin. Les médecins quant à eux et à fortiori les médecins généralistes sont au cœur de ce dispositif d'information et en ont pleinement conscience. Pourtant il persiste plusieurs difficultés. L'une d'entre elles étant la difficulté à trouver le bon moment et la bonne méthode pour parler de la fin de vie avec leurs patients.

Lors de plusieurs études il est montré que l'association d'une information orale associée à un support écrit augmente significativement le taux de rédaction des directives anticipées. Afin de délivrer cette intervention nous avons utilisé une méthode basée sur une question fermée et une question large (Avez-vous pris des dispositions particulières s'il vous arrive quelque chose de grave ? Si non voulez-vous qu'on en discute ?) Le tout associé à une information si le patient le désire.
Pour délivrer l'information la stratégie motivationnelle du « ask tell and ask again » a été utilisée avec une efficacité appréciable puisque 94% des patients interrogés ont trouvé l'information claire.

34% des patients désirent recevoir l'information après l'abord du sujet. L'étude des caractéristiques de la population ayant accepté de recevoir l'information montre que plusieurs facteurs influencent cette volonté d'ouverture du dialogue. Parmi ces facteurs favorisants on cite : le fait d'être une femme, le fait d'être en couple, le fait d'être atteint

d'une pathologie chronique et l'âge, avec un maximum de réponses positives dans la classe d'âge 60-70 ans.

Concernant le lien entre le motif de consultation et la volonté de recevoir l'information on observe qu'il existe une augmentation significative de la volonté d'information lors de l'abord dans un contexte de médecine préventive ou de suivi de pathologie chronique par rapport aux motifs aigus. De même, l'information apportée est jugée inadaptée dans le contexte d'une consultation pour motif aigu par 48% des patients dans ce groupe. La volonté de rédaction est également plus faible dans ce groupe. Pour aller plus loin, l'abord et l'information des patients dans un contexte aigu semble assez peu judicieux du fait de 2 facteurs. D'une part, la relative inefficacité de la méthode dans ce contexte et d'autre part, le manque de pertinence clinique. En effet, placer cette discussion lors d'un contexte aigu ne permet pas d'aborder sereinement le sujet de la fin de vie et pourrait être source, pour le patient et pour le médecin, d'erreurs de jugement inhérents à la représentation de la maladie dans un contexte de souffrance et/ou de détresse.

Les volontés déclarées de rédaction des directives anticipées ou de désignation de la personne de confiance sont significativement influencées par l'information sur le sujet avec une volonté de désignation de la personne de confiance plus importante. Cette préférence concernant la personne de confiance peut être expliquée par une proportion plus importante de patients ayant déjà connaissance de ce droit (proposition de désignation à l'entrée en institution de santé). De même l'exercice de rédaction des directives anticipées est ressenti par les patients comme un exercice complexe (pouvant être simplifié par l'utilisation du modèle préétabli). Concernant la volonté de rédaction plusieurs facteurs favorisants ont été mis au jour : le fait d'être une femme, d'être porteur d'une pathologie chronique ainsi qu'un lien avec l'âge avec un maximum de volonté de rédaction des directives anticipées entre 50 et 60 ans et un maximum de volonté de désignation de la personne de confiance entre 40 et 50 ans. Les résultats obtenus sont concordants avec d'autres études menées sur le sujet.

Enfin sur les 910 patients inclus on observe que 1.6% (n=15) ont rédigé leur directives anticipées et 2.4% (n=22) ont désigné une personne de confiance ce qui est assez faible. On observe des différences significatives sur les taux de rédaction des directives anticipées et de désignation des personnes de confiance entre les groupes informés et non informés ce qui tend à prouver l'efficacité de l'information. Sur la même période dans le cabinet seulement 5 directives anticipées et 6 désignations de personne de confiance ont été recueillies pour des patients n'ayant pas participé à l'étude. Ainsi il existe une augmentation significative de rédaction entre le groupe ayant participé à l'étude qu'il soit ou non informé et les patients n'ayant pas bénéficié de l'abord du sujet, ce qui tend à prouver l'intérêt de la méthode d'abord.

Au total malgré un taux de rédaction faible au cours de l'étude on observe que les méthodes d'abord et d'information portent leurs fruits dans une logique de mise ne place du dialogue sur les dispositions légales concernant la fin de vie. En pratique l'étude tend à montrer qu'un abord systématique et précoce est intéressant et possible en pratique courante. Les résultats obtenus nous poussent à éviter l'abord du sujet dans un contexte de pathologie aigüe par manque d'efficience et par risque de biais dans la rédaction des directives anticipées.

REFERENCES BIBLIOGRPAHIQUES

1. La mort à l'hôpital - IGAS - Inspection générale des affaires sociales [Internet]. [cited 2019 Jun 5]. Available from: http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article90

2. Le vieillissement de la population et ses enjeux - L'Observatoire des Territoires [Internet]. [cited 2019 May 1]. Available from: http://www.observatoire-des-territoires.gouv.fr/observatoire-des-territoires/fr/le-vieillissement-de-la-population-et-ses-enjeux

3. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile - IGAS - Inspection générale des affaires sociales [Internet]. [cited 2019 Jun 5]. Available from: http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article630

4. 20150608-cedh-vincent-lambert.pdf [Internet]. [cited 2019 May 2]. Available from: https://www.ieb-eib.org/fr/pdf/20150608-cedh-vincent-lambert.pdf

5. Santé M des S et de la, Santé M des S et de la. Fin de vie : remise du rapport Sicard [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2019 [cited 2019 Jun 5]. Available from: https://solidarites-sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-communiques-de-presse/annee-2012/article/fin-de-vie-remise-du-rapport-sicard

6. 1. Rwabihama J-P, Rabus M-T, Perilliat J-G. Évolution des droits de patients en fin de vie. La Presse Médicale. 2015 Apr;44(4):392–400.

7. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 99-477 juin, 1999.

8. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 Mar 4, 2002.

9. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

10. N° 1708 tome 1 - Rapport d'information sur l'accompagnement de la fin de vie [Internet]. [cited 2019 Jun 5]. Available from: http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-info/i1708-t1.asp

11. N° 1287 tome 1 - Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. [cited 2019 Jun 5]. Available from: http://www.assemblee-nationale.fr/13/rap-info/i1287-t1.asp

12. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 février, 2016.

13. Haute Autorité de Santé - Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? [Internet]. [cited 2019 Jun 5]. Available from:

https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2832000/fr/comment-mettre-en-oeuvre-une-sedation-profonde-et-continue-maintenue-jusqu-au-deces?cid=c_1794597

14. Haute Autorité de Santé - Rédiger ses directives anticipées [Internet]. [cited 2019 Jun 5]. Available from: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2722363/fr/rediger-ses-directives-anticipees

15. Zeisser M, Weber J-C. Les directives anticipées : un semi-échec transitoire ? Éthique & Santé. 2016 Sep;13(3):156–63.

16. note_methodo_da_version_web.pdf [Internet]. [cited 2019 May 6]. Available from: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/note_methodo_da_version_web.pdf

17. POLST [Internet]. [cited 2019 May 6]. Available from: https://capolst.org/

18. DisplayDCTMContent.pdf [Internet]. [cited 2019 May 6]. Available from: https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=090000168007cf99

19. 1. Liste complète [Internet]. [cited 2019 May 6]. Available from: https://www.coe.int/fr/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/164/signatures?p_auth=wIyMbzSV

20. Beek KV, Woitha K, Ahmed N, Menten J, Jaspers B, Engels Y, et al. Comparison of legislation, regulations and national health strategies for palliative care in seven European countries (Results from the Europall Research Group): a descriptive study. BMC Health Services Research [Internet]. 2013 Dec [cited 2019 May 6];13(1). Available from: http://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6963-13-275

21. Santonocito C, Ristagno G, Gullo A, Weil MH. Do-not-resuscitate order: a view throughout the world. Journal of Critical Care. 2013 Feb;28(1):14–21.

22. Yadav KN, Gabler NB, Cooney E, Kent S, Kim J, Herbst N, et al. Approximately One In Three US Adults Completes Any Type Of Advance Directive For End-Of-Life Care. Health Affairs. 2017 Jul 1;36(7):1244–51.

23. Silveira MJ, Wiitala W, Piette J. Advance Directive Completion by Elderly Americans: A Decade of Change. Journal of the American Geriatrics Society. 2014 Apr;62(4):706–10.

24. De Vleminck A, Pardon K, Houttekier D, Van den Block L, Vander Stichele R, Deliens L. The prevalence in the general population of advance directives on euthanasia and discussion of end-of-life wishes: a nationwide survey. BMC Palliative Care [Internet]. 2015 Dec [cited 2019 May 6];14(1). Available from: http://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-015-0068-1

25. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. 2012;4.

26. 2017-161R_Tome_1_.pdf [Internet]. [cited 2019 May 6]. Available from: http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2017-161R_Tome_1_.pdf

27. Pratviel E. Les Français et les directives anticipées. 2017;10.

28. codedeont.pdf [Internet]. [cited 2019 May 19]. Available from: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf

29. Marcillac C. quelles sont les connaissances des médecins généralistes en milieu rural ? POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE SPECIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE. :52.

30. BUMED_T_2017_EMSALLEM_DAVID. IMPLICATION DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE DANS LA RÉDACTION DE DIRECTIVES ANTICIPÉES.pdf [Internet]. [cited 2019 May 6]. Available from: http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_T_2017_EMSALLEM_DAVID.pdf

31. BUMED_T_2018_GAGNEUX_SOPHIE.pdf [Internet]. [cited 2019 May 6]. Available from: http://docnum.univlorraine.fr/public/BUMED_T_2018_GAGNEUX_SOPHIE.pdf

32. for the REQUIEM group (REQUIEM: Research/Reflexion on End of life support QUality In Everyday Medical practice), Hubert S, Wainschtein S, Hugues A, Schimpf C, Degroote T, et al. Advance directives in France: do junior general practitioners want to improve their implementation and usage? A nationwide survey. BMC Medical Ethics [Internet]. 2019 Dec [cited 2019 May 13];20(1). Available from: https://bmcmedethics.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12910-019-0358-x

33. Anna lefebvre. 2016TOU31101.pdf [Internet]. [cited 2019 May 6]. Available from: http://thesesante.ups-tlse.fr/1578/1/2016TOU31101.pdf

34. Vogeli D, Gordiani C, Chapron A, Morel V. Comment les médecins généralistes perçoivent-ils le nouvel outil proposé par la Haute Autorité de santé sur la rédaction des directives anticipées ? Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. 2017 Sep;16(4):175–83.

35. De Vleminck A, Houttekier D, Pardon K, Deschepper R, Van Audenhove C, Vander Stichele R, et al. Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: A systematic review. Scandinavian Journal of Primary Health Care. 2013 Dec;31(4):215–26.

36. Hubert S, Philippart F. Directives anticipées : si peu d'usage, expliquez-nous pourquoi ? La Presse Médicale. 2018 Apr;47(4):372–4

37. 2017_Medecine_JacobAmandine_JolivetLena.pdf [Internet]. [cited 2019 May 6]. Available from: http://www.applis.univ-tours.fr/scd/Medecine/Theses/2017_Medecine_JacobAmandine_JolivetLena.pdf

38. Valsesia A-C, Paternostre B, Crouzet C. Directives anticipées dans la relation médecin–malade : points de vue de patients. Médecine Palliative. 2018 Jun;17(3):177–85.

39. Ramsaroop SD, Reid MC, Adelman RD. Completing an Advance Directive in the Primary Care Setting: What Do We Need for Success? Journal of the American Geriatrics Society. 2007;55(2):277–83.

40. Tamayo-Velázquez M-I, Simón-Lorda P, Villegas-Portero R, Higueras-Callejón C, García-Gutiérrez J-F, Martínez-Pecino F, et al. Interventions to promote the use of advance directives: An overview of systematic reviews. Patient Education and Counseling. 2010 Jul;80(1):10–20.

41. Durbin CR, Fish AF, Bachman JA, Smith KV. Systematic Review of Educational Interventions for Improving Advance Directive Completion: Advance Directive Completion. Journal of Nursing Scholarship. 2010 Sep;42(3):234–41.

42. Otte I, Jung C, Elger B, Bally K. Advance directives and the impact of timing. A qualitative study with Swiss general practitioners. Swiss Medical Weekly [Internet]. 2014 Oct 2 [cited 2019 May 21]; Available from: http://doi.emh.ch/smw.2014.14035

43. del Pozo Puente K, Hidalgo JL-T, Herráez MJS, Bravo BN, Rodríguez JO, Guillén VG. Study of the factors influencing the preparation of advance directives. Archives of Gerontology and Geriatrics. 2014 Jan;58(1):20–4.

44. Martineau C, Freminville H de. Les directives anticipées en soins premiers: enquête concernant l'intérêt porté à leur rédaction auprès de patients en cabinets de médecine générale. Lyon, France; 2017.

45. Dalmas E. Les directives anticipées: connaissance et point de vue des patients à l'hôpital à domicile de Nantes et Région [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Nantes. Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales; 2014.

46. Les Directives Anticipées vues par les personnes âgées [Internet]. [cited 2019 Jun 1]. Available from: https://www.capgeris.com/sante-1731/les-directives-anticipees-vues-par-les-personnes-agees-a18871.htm

47. Guyon G, Garbacz L, Baumann A, Bohl E, Maheut-Bosser A, Coudane H, et al. Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mise en œuvre. La Revue de Médecine Interne. 2014 Oct;35(10):643–8.

48. dp_campagne_15102018.pdf [Internet]. [cited 2019 Jun 2]. Available from: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dp_campagne_15102018.pdf

49. 1. Ambruz PR. La rédaction des directives anticipées : quelles représentations, quelles motivations? :76
.

Annexe 1 : Support d'information pour les DA

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES, QU'EST-CE QUE C'EST ?

C'est une déclaration écrite qui indique vos volontés pour votre fin de vie, si un jour vous étiez en situation où vous ne pouvez plus vous exprimer. Elles permettront au médecin de connaître vos souhaits en matière de traitements médicaux. Leur rédaction n'est pas obligatoire, c'est un un acte libre.

1. Comment ça marche ?

Quand peut-on les écrire ?

Quand vous voulez, que vous soyez malade ou non. Elles peuvent être modifiées ou annulées à tout moment et n'ont pas de limite de temps.

Comment les rédiger ?

Vous pouvez les rédiger sur le modèle indicatif disponible sur www.parlons-fin-de-vie.fr ou sur papier libre daté et signé.

Quoi écrire ?

Notamment vos souhaits pour la poursuite, l'arrêt, le refus de traitements médicaux pour votre fin de vie.

2. Avec qui parler de vos directives anticipées ?

Demander des conseils

- Professionnel de santé
- Personne de confiance, proche ou famille
- Association de patients ou d'accompagnement
- Toute autre personne avec qui vous souhaitez en parler et qui peut vous aider à réfléchir

Pour indiquer leur existence et leur lieu de conservation

- Médecin
- Personne de confiance
- Proches, famille

3. Et après où les conserver ?

- Dans votre dossier médical partagé en les confiant à l'Assurance Maladie
- Dans votre dossier médical en les confiant à votre médecin
- Chez votre personne de confiance /votre famille /un proche
- Avec vous, en donnant des copies

La fin de vie, et si on en parlait ?

www.parlons-fin-de-vie.fr

Fin de vie Soins Palliatifs CENTRE NATIONAL

COMMENT RÉDIGER SES DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

Vous pouvez rédiger vos directives anticipées sur papier libre daté et signé, ou sur le modèle indicatif disponible sur le site : www.parlons-fin-de-vie.fr. Rédiger ses directives anticipées n'est pas obligatoire, c'est un droit, pas un devoir.

1. Informations principales importantes à mentionner

Vous pouvez indiquer votre point de vue sur...

Grands principes
- Maintien en vie artificielle
- Sédation profonde et continue jusqu'au décès

Actes et traitements médicaux contribuant au maintien artificiel de la vie
- Assistance respiratoire
- Réanimation cardio-circulatoire
- Alimentation et/ou hydratation artificielles
- Dialyse
- Autres

2. Informations annexes utiles à mentionner

Vos attentes ou vos craintes
concernant certains traitements ou certaines situations de fin de vie.

Votre situation personnelle
si elle peut aider le médecin à comprendre vos souhaits.

Vos souhaits et croyances de nature non médicale
Ils ne sont pas considérés comme des directives mais peuvent être précisés.

3. À qui pouvez-vous demander conseil pour les rédiger ?

Il peut être utile de solliciter l'avis d'un professionnel de santé ou d'un autre interlocuteur.

- Professionnel de santé
- Personne de confiance, proche ou famille
- Association de patients ou d'accompagnement
- Toute autre personne qui peut vous aider à réfléchir

La fin de vie, et si on en parlait ?
www.parlons-fin-de-vie.fr

Fin de vie Soins Palliatifs
CENTRE NATIONAL

Annexe 2 : support d'information pour la personne de confiance

QUEL EST LE RÔLE DE LA PERSONNE DE CONFIANCE ?

La personne de confiance vous accompagne dans votre parcours médical et vous représente pour vos décisions médicales si un jour vous n'étiez plus en mesure de vous exprimer.

1. Vous accompagner

Vous soutenir

Elle vous soutient et vous accompagne dans votre parcours médical : consultations, entretiens médicaux, etc.

Vous aider à vous informer

Elle recueille toutes les informations médicales utiles à votre décision (dossier médical, échanges avec le médecin, etc.)

Vous aider à réfléchir

Elle dialogue et réfléchit avec vous aux décisions médicales à prendre et aux conditions de votre fin de vie.

2. Transmettre vos volontés

Connaître et conserver

Votre personne de confiance connaît le contenu de vos directives anticipées si vous en avez. À votre demande, elle peut les conserver avec elle.

Informer

Sinon, elle doit savoir où elles sont conservées, dans l'éventualité où vous ne pourriez plus vous exprimer et qu'il faudrait connaître vos volontés.

Transmettre

Si besoin, elle transmet vos directives anticipées au médecin ou bien elle indique au médecin où elles sont conservées.

3. Vous représenter

Votre personne de confiance est consultée en priorité par l'équipe médicale pour tout questionnement vous concernant.

Si vous ne pouvez plus vous exprimer, elle vous représente auprès du personnel médical en matière de soins et d'actes médicaux selon vos propres volontés.

En cas de procédure collégiale, qu'elle peut initier, elle est consultée pour éclairer l'équipe soignante et elle est informée de la décision prise.

Elle peut faire le lien avec votre famille ou vos proches.

La fin de vie, et si on en parlait ?

www.parlons-fin-de-vie.fr

Fin de vie Soins Palliatifs CENTRE NATIONAL

COMMENT CHOISIR SA PERSONNE DE CONFIANCE ?

Vous pouvez désigner votre personne de confiance à tout moment à condition d'être majeur, sur formulaire ou papier libre cosigné. Désigner une personne de confiance n'est pas obligatoire, c'est un acte libre.

1. Quel est le rôle de la personne de confiance ?

Accompagner

Elle vous accompagne dans votre parcours médical (consultations, décisions, etc.), et elle vous aide à dialoguer et à réfléchir aux conditions de votre fin de vie.

Représenter

Elle vous représente auprès du personnel médical en matière de soins et d'actes médicaux selon vos propres volontés.

Transmettre

Si vous ne pouvez plus vous exprimer, elle transmet ou indique où trouver vos directives anticipées, si vous en avez.

- **Ce n'est pas elle qui décide à votre place. Elle témoigne de qui vous étiez et de votre volonté si elle la connaît.**
- **L'avis de la personne de confiance prévaut sur l'avis de toute autre personne.**
- **La personne de confiance n'est pas nécessairement la personne à prévenir en cas d'urgence.**

2. Qui peut devenir ma personne de confiance ?

Médecin traitant

Parent /Proche

- **Votre personne de confiance doit être quelqu'un qui vous connaît bien et en qui vous avez confiance.**
- **Elle doit faire preuve de confidentialité et de compréhension pour transmettre de façon précise et fidèle vos souhaits au moment venu.**

3. Comment désigner ma personne de confiance ?

Sur papier libre ou formulaire cosigné par votre personne de confiance et vous.

Indiquez le nom, le prénom et les coordonnées de votre personne de confiance sur vos directives anticipées si vous en avez.

Informez vos proches et/ou votre médecin traitant.

- **Vous pouvez annuler votre choix ou changer de personne de confiance à tout moment.**
- **Pensez à désigner votre nouvelle personne de confiance par écrit.**
- **Informez l'ancienne personne de confiance, détruisez les documents la désignant et informez les personnes que vous aviez informées précédemment.**

La fin de vie, et si on en parlait ?

www.parlons-fin-de-vie.fr

Fin de vie Soins Palliatifs
CENTRE NATIONAL

Annexe 3 : Modèle de directives anticipées

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Directives anticipées

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

1

Présentation[1]

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 ❸ 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 ❸ 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 loi [2].

▶ **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.

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 ❺ 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 ❺ 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 Ier du code civil :

- j'ai l'autorisation du juge ☐ Oui ☐ Non
- du conseil de famille ☐ Oui ☐ Non

Veuillez 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 : .....

▶ 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.. entrainant 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 Mme .....

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 Mme .....

Fait le ..... à .....

Signature

6

Nom et coordonnées de ma personne de confiance[4]

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

Annexe 4 : Questionnaire initial

N° :

QUESTIONNAIRE

Partie 1

1/ Age

☐ 18 – 30 ans ☐ 30 - 40 ans ☐ 40 – 50 ans ☐ 50 – 60 ans ☐ 60 – 70 ans ☐ > 70 ans

2/ sexe

☐ un home ☐ une femme

3/ statut marital

☐ en couple ☐ seul (e)

4/ pathologies chronique et ou grave en cours

☐ OUI ☐ NON

~~**5/Avez-vous déjà été confronté à une situation de fin de vie ?**~~

~~☐ OUI ☐ NON~~

6/ avez-vous pris des dispositions particulières s'il vous arrive quelques choses de grave ? Si non voulez-vous qu'on en discute ?

☐ OUI ☐ NON

8/ Contexte de la consultation

☐ Médecine préventive ☐ Pathologie aigue ☐ suivi de pathologie chronique

Partie 2 après information du patient

1/ Aviez-vous déjà entendu parler :

du concept de directives anticipées ?

☐ OUI ☐ NON

du concept de personne de confiance ?

☐ OUI ☐ NON

2/ l'information donnée vous parait-elle claire ?

☐ OUI ☐ NON

~~**3/ vous sentez vous à l'aise avec un tel sujet ?**~~

~~☐ OUI ☐ NON~~

4/ diriez vous que l'information donné vous aidera à aborder le sujet dans l'avenir lors de votre suivi ?

☐ OUI ☐ NON

5/ le moment choisi pour cette information vous parait-il ?

☐ Adapté ☐ Inadapté

~~**6/ Après avoir reçu cette information vous sentez-vous plus concerné par le sujet ?**~~

~~☐ OUI ☐NON~~

7/ Diriez-vous que l'information vous aidera à parler de ces sujets avec votre entourage ?

☐ OUI ☐ NON

8/ Envisageriez-vous après réflexion de désigner une personne de confiance ?

☐ OUI ☐ NON

9/ Après cette discussion envisageriez-vous de rédiger vos directives anticipées ?

☐ OUI ☐ NON

Annexe 5 : Questionnaire final

N° :

QUESTIONNAIRE

Partie 1

1/ Age

☐ 18 – 30 ans ☐ 30 - 40 ans ☐ 40 – 50 ans ☐ 50 – 60 ans ☐ 60 – 70 ans ☐ > 70 ans

2/ sexe

☐ H ☐ F

3/ statut marital

☐ en couple ☐ seul (e)

4/ pathologies chronique et ou grave en cours

☐ OUI ☐ NON

6/ avez-vous pris des dispositions particulières s'il vous arrive quelques choses de grave ? Si non voulez-vous qu'on en discute ?

☐ OUI ☐ NON

8/ Contexte de la consultation

☐ Médecine préventive ☐ Pathologie aigue ☐ suivi de pathologie chronique

<u>Partie 2 après information du patient</u>

1/ Aviez-vous déjà entendu parler :

Du concept de directives anticipées ?

☐ OUI ☐ NON

Du concept de personne de confiance ?

☐ OUI ☐ NON

2/ l'information donnée vous parait-elle claire ?

☐ OUI ☐ NON

4/ diriez-vous que l'information donné vous aidera à aborder le sujet dans l'avenir lors de votre suivi ?

☐ OUI ☐ NON

5/ le moment choisi pour cette information vous parait-il ?

☐ Adapté ☐ Inadapté

7/ Diriez-vous que l'information vous aidera à parler de ces sujets avec votre entourage ?

☐ OUI ☐ NON

8/ Envisageriez-vous après réflexion de désigner une personne de confiance ?

☐ OUI ☐ NON

9/ Après cette discussion envisageriez-vous de rédiger vos directives anticipées ?

☐ OUI ☐ NON

Annexe 6 : affiche informative

Chers patients

Je réalise en ce moment une étude au sein du cabinet portant sur les droits des patients en fin de vie comme prévus par la loi Clayes, Leonetti de 2016. Si vous le désirez, ce thème sera abordé lors de votre prochaine consultation avec moi autour de quelques considérations simples.

Dans l'hypothèse où vous ne souhaitez pas participer à l'étude je vous prie de bien vouloir le signifier en début de consultation ou bien au secrétariat médical. Bien entendu aucun grief ne sera retenu en cas de refus.

Cette étude est réalisée dans le cadre de mes travaux de thèse en médecine générale afin de pouvoir accéder au titre de docteur en médecine (Enfin).

Merci pour votre confiance au quotidien et pour l'accueil que vous réserverez à ce travail.

Respectueusement

JASON Jean-Sébastien
Médecin remplaçant

CONCLUSION

Une étude de l'INED montre en 2012 que 2.5% des patients ont établis leurs directives anticipées. Ce faible taux de rédaction est associé nous l'avons vu à une méconnaissance des patients vis-à-vis de leurs droits et aux difficultés d'abord du sujet de la fin de vie, avec leurs entourages et leurs médecins. Les médecins quant à eux et à fortiori les médecins généralistes sont au cœur de ce dispositifs d'information et en ont pleinement conscience. Pourtant il persiste plusieurs difficultés. L'une d'entre elle étant la difficulté à trouver le bon moment et la bonne méthode pour parler de la fin de vie avec leurs patients.

Lors de plusieurs études il est montré que l'association d'un information orale associé à un support écrit augmente significativement le taux de rédaction des directives anticipées. Afin de délivrer cette intervention nous avons utilisé une méthode de composée d'une question fermée et large (Avez-vous pris des dispositions particulières s'il vous arrive quelques choses de grave ? Si non voulez-vous qu'on en discute ?) Associée à une information si le patient le désire.
Pour délivrer l'information la stratégie motivationnelle du « ask tell and askagain » a été utilisée avec une efficacité appréciable puisque 94% des patients interrogés ont trouvé l'information claire.

34% des patients désire recevoir l'information après l'abord du sujet. L'étude des caractéristiques de la population ayant accepté de recevoir l'information montre que plusieurs facteurs influencent cette volonté d'ouverture du dialogue. Parmi ces facteurs favorisants on cite : le fait d'être une femme, le fait d'être en couple, le fait d'être atteint d'une pathologie chronique et l'âge avec un maximum de réponses positives dans la classe d'âge 60-70 ans.

Concernant le lien entre le motif de consultation et la volonté de recevoir l'information on observe qu'il existe une augmentation significative de la volonté d'information lors de l'abord dans un contexte de médecine préventive ou de suivi de pathologie chronique par rapport aux motifs aigus. De la même façons l'information apportée est jugée inadaptée dans le contexte d'une consultation pour motifs aigus par 48% des patients dans ce groupe. La volonté de rédaction est également plus faible dans ce groupe. Pour aller plus loin, l'abord et l'information des patients dans un contexte aigue semble assez peu judicieux du fait de 2 facteurs. Premièrement la relative inefficacité de la méthode dans ce contexte et deuxièmement le manque de pertinence clinique. En effet placer cette discussion lors d'un contexte aigue ne permet pas d'aborder sereinement le sujet de la fin de vie et pourrait être source, pour le patient et pour le médecin, d'erreurs de jugements inhérentes à la représentation de la maladie dans un contexte de souffrance et/ou de détresse.

Les volontés déclarées de rédaction des directives anticipées ou de désignation de la personne de confiance sont significativement influencées par l'information sur le sujet avec un volonté de désignation de la personne de confiance plus importante. Cette préférence concernant la personne de confiance peut être expliquée par une proportion plus importante de patients ayant déjà connaissances de ce droit (proposition de désignation à l'entrée en institution de santé). De même l'exercice de rédaction des directives anticipées est ressenti par les patients comme un exercice complexe (pouvant être simplifié par l'utilisation du modèle préétabli). Concernant la volonté de rédaction plusieurs facteurs favorisant ont été mis au jour : le fait d'être une femme, d'être porteur d'une pathologie chronique ainsi qu'un lien avec l'âge avec un maximum de volonté de rédaction des directives anticipés entre 50 et 60 ans et un maximum de volonté de désignation de la personne de confiance entre 40 et 50 ans. Les résultats obtenus sont concordant avec d'autres menées sur le sujet.

Enfin sur les 910 patients inclus on observe que 1.6% (n=15) ont rédiger leurdirectives anticipées et 2.4% (n=22) ont désigné une personne de confiance ce qui est assez faible. On observe des différences significatives sur les taux de rédactions des directives anticipées et de désignation des personnes de confiance entre les groupes informés et non informés ce qui tend à prouver l'efficacité de l'information. Sur la même période dans le cabinet seulement 5 directives anticipéeset 6 désignations de personne de confiance ont été recueillis pour des patients n'ayant pas participé à l'étude.Ainsi il existe une augmentation significative de rédaction entre le groupe ayant participé à l'étude qu'il soit ou non informé et les patients n'ayant pas bénéficier de l'abord du sujet, ce qui tend à prouver l'intérêt de la méthode d'abord.

Au total malgré un taux de rédaction assez faible au cours de l'étude on observe que les méthodes d'abord et d'information portent leurs fruits dans une logiqued'établissement du dialogue sur les dispositions légales concernant la fin de vie. En pratique l'étude tend à montrer qu'un abord systématique et précoce est intéressant et possible en pratique courante. Les résultats obtenus nous poussent à éviter l'abord du sujet dans un contexte de pathologie aigue par manque d'efficience et par risque de biais dans la rédaction des directives anticipées.

Clermont-Ferrand, le 11.6.19
Pierre CLAVELOU
Doyen - Directeur

Clermont-Ferrand, le
Le Président du Jury
Professeur J.E. BAZIN

Service d'Anesthésie Réanimation
CHU ESTAING
1, Place Lucie Aubrac
63003 CLERMONT-FERRAND Cedex 1

(Conseil national de l'ordre des médecins)

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.
Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.
Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

Nom, Prénom Signature

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette FACULTE et de mes chers CONDISCIPLES, 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 je n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. 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 leurs pères.

Que les HOMMES m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'OPPROBRE et méprisé de mes confrères si j'y manque.

Nom, Prénom Signature

RESUME DE LA THESE

Evaluation d'un abord systématique de la question des directives anticipées et de la personne de confiance en pratique courante de médecine générale. Effet sur la rédaction des directives anticipés et sur la désignation de la personne de confiance

Contexte : les droits en fin de vie de vie des patients ont été modifiés et renforcés par la loi Clayes Leonetti de 2016. Pourtant le taux de rédaction des directives anticipés reste faible en France. Le moment et la méthode d'abord de la fin de vie reste un problème pour beaucoup de médecin.
Objectif : Quel est l'effet sur le taux de rédaction des directives anticipées et/ou de désignation de la personne de confiance d'une méthode d'abord et d'information systématique sur ces sujets
Méthode : Il s'agit d'une étude quantitative prospective, réalisée sur une population de médecine générale.
Résultats : Sur les 910 patients abordés 34% ont souhaité participer à une information sur leurs droits. Dans le groupe de patient ayant participé à l'information 58% expriment la volonté de rédiger leurs directives anticipées et 67% envisagent la désignation d'une personne de confiance. L'abord du sujet lors d'une consultation pour motif aigue est lié à un taux plus faible de participation à l'information qui est jugé inadaptée par 48% des patients interrogés dans ce contexte.
En fin d'étude sur la population incluse nous avons recueilli 15 directives anticipés et 22 désignations de personne de confiance ce qui représente une large augmentation par rapport à la population n'ayant pas participer à l'étude dans le même cabinet. On observe également une augmentation significative du taux de rédaction chez les patients ayant été informés.
Conclusion : L'abord et l'information systématique sur ces sujets augmentent significativement le taux de rédaction des DA ou de désignation de la personne de confiance et peuvent être intégrés dans la pratique courante du médecin généraliste. On note pourtant que l'abord de ces sujets lors des consultations pour motifs aigus n'apporte pas de bénéfice et est considéré comme inadapté par les sujets interrogés.

Mots clés : directives anticipées, personne de confiance, motivation, rédaction, fin de vie, droit des patients, médecine générale.