



**HAL**  
open science

# Quelles sont les conséquences de la remise systématique du formulaire “ Directives anticipées ” proposé par le Ministère des solidarités et de la santé aux patients consultant leur médecin généraliste ?

Yoann Gondonneau

## ► To cite this version:

Yoann Gondonneau. Quelles sont les conséquences de la remise systématique du formulaire “ Directives anticipées ” proposé par le Ministère des solidarités et de la santé aux patients consultant leur médecin généraliste?. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-02977163

**HAL Id: dumas-02977163**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02977163>**

Submitted on 24 Oct 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.

**Université de Bordeaux**

**U.F.R. DES SCIENCES MEDICALES**

Années 2020

Thèse n°103

Thèse pour l'obtention du  
**DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE**  
Spécialité Médecine Générale.

Présentée et soutenue publiquement  
Le 30 septembre 2020 à Bordeaux  
Par **Yoann Gondonneau**  
Né le 09 août 1988 à Moulins (03)

**Quelles sont les conséquences de la remise systématique du formulaire  
« Directives anticipées » proposé par le Ministère des solidarités et  
de la santé aux patients consultant leur médecin généraliste ?**

**Directrice de Thèse**

Madame la Docteure Maryse GARRABOS

**Rapporteur de Thèse**

Madame la Professeure Claire ROUBAUD BAUDRON

**Jury**

Monsieur le Professeur Bernard GAY	Président
Madame la Professeure Claire ROUBAUD BAUDRON	Rapporteur et juge
Monsieur le Professeur Michel GALINSKI	Juge
Monsieur le Docteur Alexandre CLAUDE	Juge
Madame la Docteure Maryse GARRABOS	Directrice et juge

## Remerciements.

Au Professeur Bernard GAY qui me fait l'honneur de présider ce travail.

Merci pour votre intérêt sur le sujet, accepter de faire une exception pour être là ce jour en est une preuve forte.

Je vous prie de trouver ici l'expression de ma sincère gratitude.

A la Professeure Claire ROUBAUD BAUDRON, merci d'avoir accepté de rapporter et juger cette thèse. Merci également pour votre intérêt immédiat, votre disponibilité et vos remarques ayant permis de rendre ce travail meilleur.

Je vous prie de croire en l'expression de ma reconnaissance et tout mon respect.

Au Professeur Michel GALINSKI, pour avoir accepté de juger cette thèse.

Votre présence et vos compétences me semblaient indispensables ce jour.

Je vous en suis profondément reconnaissant.

A la Docteure Maryse GARRABOS, d'avoir accepté de diriger cette thèse.

Merci d'être là depuis le début, de m'avoir fait confiance en me confiant tes patients, et de m'avoir accompagné pour ce travail qui marque une vie.

Au Docteur Alexandre CLAUDE, pour tes conseils techniques avisés et la relecture de mon travail. Tu es un exemple. Je suis ravi que l'introduction t'aie touché.

A mes parents,

Merci d'avoir toujours été là pour moi, pour vos sacrifices, pour m'avoir accompagné sans jamais me mettre de pression ou me juger (il y a pourtant parfois de quoi).

Vous êtes mes modèles en bien des choses. Je vous aime.

A mes frère et sœur, Titou et Karine, on se voit peu mais vous savez la place que vous avez pour moi. Je suis fier de vous.

A mes grands parents, présents et absents.

A mes maîtres, Monsieur Dupont et Martha à La Teste, Bachir et Babette à Bergerac, Pierre Cabrol (Professeur Cabrol) et Christian De Gaye à Mauléon, les urgentistes et toute l'équipe des urgences de Lesparre, Professeur Douard et Thomas pour le débrief des weekends sportifs avec les externes, et enfin Franck et Ingrid à Bayonne, qui ont participé à faire de moi le médecin que je suis et que j'espère devenir.

A mes amis d'enfance, les rugbymen du passé et du présent, les Lindois, mes cailles.

Merci d'être toujours là quand il faut et parfois même quand il ne faut pas.

Nous avons créé une petite famille et j'espère bien l'agrandir un jour.

A mes amis du lycée, que je vais citer cette fois pour faire profiter de leurs surnoms (Grand poney, Lapin russe, Manie, V, Chovy), ceux que j'essaye de tirer vers le haut depuis le début, avec comme réussite principale cette terminale... Je vous souhaite beaucoup de bonheur sauf à un.

A mes amis de médecine, là aussi je pourrais faire part de vos surnoms mais pour

Alexandra ce serait gênant et Marie Jo est rentré dans le langage courant.

Rory merci pour tout, notamment ... tu sais pour quoi. François merci de me laisser être ton étudiant et Pauline merci pour ces imitations parfaites de Mickey.

Juju et Titi je vous souhaite bon courage et surtout du bonheur pour tout ce qui est à venir.

A ceux que j'ai oublié...

Mais surtout, merci à Milou, d'être là depuis toutes ces années et de me supporter, de voir ce qu'il y a de bon en moi et de me rendre meilleur. Je t'aime très très fort.

## **TABLE DES MATIERES**

<b>I)</b>	<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>6</b>
	1) Les directives anticipées, définition et cadre législatif .....	7
	2) Où en est-on aujourd'hui ? .....	11
	3) Objectifs de l'étude .....	16
<b>II)</b>	<b>MATERIELS ET METHODES .....</b>	<b>17</b>
<b>III)</b>	<b>RESULTATS .....</b>	<b>20</b>
	1) Analyse de l'échantillon .....	20
	2) Impact d'une information systématique sur la rédaction des directives anticipées .....	22
	3) Connaissance des directives anticipées et de la personne de confiance .....	24
	4) Intérêt porté aux directives anticipées et désir d'information .....	27
	5) Freins à la rédaction des directives anticipées .....	28
<b>IV)</b>	<b>DISCUSSION .....</b>	<b>31</b>
	1) Forces et faiblesses de l'étude .....	31
	2) Une méconnaissance des directives anticipées toujours importante .....	33
	3) Des freins basés sur la méconnaissance des directives anticipées .....	36
	4) L'information systématique est-elle la solution ? .....	39
	5) Perspectives .....	43
<b>V)</b>	<b>CONCLUSION .....</b>	<b>46</b>
<b>VI)</b>	<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>47</b>
<b>VII)</b>	<b>ANNEXES .....</b>	<b>54</b>
	1) Annexe 1 : Fiche « Directives Anticipées » du Ministère des Solidarités et de la Santé .....	54
	2) Annexe 2 : Questionnaire patients .....	65

## **LISTE DES ABREVIATIONS**

DA : Directives anticipées

PC : Personne de confiance

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personne âgée dépendante

INED : Institut national des études démographiques

IFOP : Institut français d'opinion publique

CNSPFV : Centre national des soins palliatifs et fin de vie

HAS : Haute autorité de santé

CNIL : Centre national de l'informatique et des libertés

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

ACP : Advance care planning

PAPT : Planification anticipée de projet thérapeutique

## **D) INTRODUCTION.**

La relation médecin malade a évolué depuis des années, passant d'une relation paternaliste où le médecin détenait le savoir et le patient suivait ses recommandations en toute confiance, à une relation plus équilibrée, où le patient arrive bien souvent avec une demande précise et a pu trouver des informations la concernant.

L'accès facilité à l'information (quelle qu'en soit la qualité) a permis une autonomisation du patient quant aux décisions de santé le touchant.

Dans une société où les patients souhaitent de plus en plus de contrôle, et où la mort, bien qu'une constante de la vie, n'est pas envisagée, la fin de vie reste une question parfois abstraite, souvent mise de côté.

Lorsque l'on est jeune, il paraît presque normal de ne pas y penser, de ne pas en parler ; alors que lorsque l'on est en fin de vie, il est parfois trop tard pour s'exprimer sur ce que l'on aurait souhaité. Pourtant la fin de vie n'a pas d'âge.

De ces « non-dits » peuvent naître des situations compliquées, douloureuses, pour la personne concernée ou ses proches.

L'affaire Vincent Lambert a été très médiatisée et est connue par la plupart d'entre nous.

Ancien soignant, ce jeune homme aurait fait part à sa compagne de sa volonté de ne pas subir d'acharnement thérapeutique. Mais se retrouvant dans un état pauci relationnel suite à un accident de la voie publique, ne pouvant s'exprimer et n'ayant posé ses mots par écrit, il était impossible de faire la preuve de ses volontés.

Cela a entraîné une querelle judiciaire et familiale durant de nombreuses années.

C'est dans ce cadre que s'inscrivent les directives anticipées.

Elles permettent à toute personne majeure d'exprimer par avance et par écrit, sa volonté de poursuivre, limiter, arrêter ou refuser des traitements ou actes médicaux, pour le jour où l'on ne peut plus le faire soi-même, par exemple du fait d'un accident ou d'une maladie grave (1).

Ce document est là pour aider les médecins à choisir le moment venu, les soins à apporter à une personne ne pouvant plus s'exprimer (2).

## 1- Les directives anticipées, définition et cadre législatif.

Afin de mieux comprendre ce que sont les directives anticipées et ce qu'elles apportent, il paraît utile d'examiner l'évolution de leur support législatif.

Celui-ci a suivi l'évolution des pensées concernant la fin de vie et a parfois été influencé par des faits médiatiques (affaires Vincent Humbert et Chantal Sebire dans les années 2000, affaire Vincent Lambert plus récemment).

Dès 1978, le sénateur Henri Caillavet a suggéré une loi relative au droit de vivre sa mort mais le projet avait alors été refusé, la commission des affaires sociales estimant qu'il ne fallait pas « *retenir des textes qui angoissent plus qu'ils n'apaisent* » (3).

La notion de « droits des malades en fin de vie » a émergé pour la première fois en France avec la loi du 9 Juin 1999, visant à garantir le droit et l'accès aux soins palliatifs.

Puis en 2002, la « Loi Kouchner », relative aux droits des malades et au système de santé, apportait une autorisation de refuser les soins proposés, le droit de quitter un hôpital contre l'avis médical, l'obligation de vérité médicale, la définition de la personne de confiance, le droit des usagers de réclamer et obtenir des soins palliatifs, l'interdiction de l'acharnement thérapeutique. Elle permettait donc une certaine autonomisation du patient quant aux décisions sur sa santé (4,5).

La personne de confiance, qui est une personne qui « *pourra vous accompagner dans vos démarches liées à votre santé et, si un jour vous êtes hors d'état d'exprimer votre volonté, (...) sera consultée en priorité pour l'exprimer : elle pourra recevoir l'information médicale à votre place et sera votre porte-parole* », était donc créée.

A noter que la personne de confiance n'avait pas la responsabilité de prendre de décision concernant les traitements à entreprendre ou non, mais témoignait des souhaits, volontés et convictions de la personne qu'elle représentait. Cette décision appartenait au médecin et était prise après avis d'un autre médecin en concertation avec l'équipe soignante, mais le fait qu'une personne « non-médicale » intervienne dans le parcours de soin était une avancée importante (6).

Les directives anticipées sont réellement créées en France avec la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « Loi Léonetti ».

Cette loi condamne l'obstination déraisonnable (qui remplace la notion d'acharnement thérapeutique) et renforce l'autonomie des patients avec notamment le droit de refus de soins par le patient.

L'article L. 1111-11 nous dit que *« toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. » « A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. »*

L'article L. 1111-12 concerne la personne de confiance et nous dit que *« lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable quelle qu'en soit la cause, et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. » (7).*

Les directives anticipées ont donc ainsi été créées et la personne de confiance a pris une place plus importante. Par contre il est important de noter les limites de ces directives anticipées, qui n'étaient valables que 3 ans, qu'elles n'étaient pas opposables au médecin et que la personne de confiance n'avait toujours que ce rôle consultatif.

Le rapport du Professeur Sicard, relatif à la fin de vie, et rendu au Président de la République en décembre 2012, montrait 7 ans après la promulgation de la « Loi Léonetti » que 48% des personnes interrogées ne connaissaient pas l'existence d'une loi permettant un arrêt des thérapeutiques, 47% celle interdisant l'acharnement thérapeutique et 16% pensaient que l'euthanasie était légale (8).

L'euthanasie étant illégale en France, elle ne sera pas développée dans ce travail mais pourra être évoquée succinctement.

C'est en février 2016 par la Loi dite « Loi Claeys-Léonetti », que les directives anticipées sont de nouveau modifiées, et que le cadre légal actuel est posé, permettant une autonomie toujours plus grande du patient quant à sa fin de vie (8). Cette loi précise les directives anticipées dans son Article 8 (Article L.1111-11 du Code de santé publique).

Deux situations sont alors prises en compte, avec 2 modèles de rédaction dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Haute Autorité de Santé, selon que la personne se sait, ou non, malade au moment de la rédaction de ses directives anticipées.

Les directives anticipées sont depuis opposables aux médecins. Ils ont l'obligation de rechercher des directives anticipées dans le dossier du patient, dans le fichier national des directives anticipées proposé par l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (9), ou bien de demander l'existence de celles-ci à la personne de confiance ou au médecin généraliste du patient (10).

Si elles ont été rédigées, les volontés du patient devront être suivies à de rares exceptions près qui sont le cas de l'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. La décision devra alors être prise de façon collégiale.

Les directives anticipées depuis la loi de 2016, n'ont plus de limite de validité et peuvent être révisées et révoquées à tout moment et par tout moyen.

Elles peuvent être rédigées par une personne sous tutelle, et dans le cas où la personne ne serait pas en mesure de les rédiger soit même, elle peut être aidée par deux personnes/témoins (dont la personne de confiance) (11).

La notion de sédation profonde et continue jusqu'au décès en cas d'affection grave et incurable avec pronostic vital engagé à court terme est elle aussi introduite (Article L1110-5-2). Elle est en lien avec celle du « double effet thérapeutique » qui consiste en l'administration d'un traitement pouvant avoir des effets secondaires majeurs, tant que le bénéfique en termes de confort est supérieur (la morphine, par exemple, en cas de détresse respiratoire).

Le rôle de la personne de confiance est aussi précisé dans l'Article 9 de la loi Claeys Léonetti (Article L.1111-6 du Code de santé publique). A partir de 2016, la PC doit être désignée par écrit, et son témoignage prévaut sur tout autre témoignage.

Enfin dans cette nouvelle loi, l'article 8 précise que c'est « *le médecin traitant (qui) informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées* ».

En avril 2018 est paru un rapport de l'inspection générale des affaires sociales visant à évaluer l'application de la loi de février 2016 sur la fin de vie, deux ans après la promulgation de celle-ci (13). Ce rapport, initié par Madame Buzyn, Ministre des solidarités et de la santé, était le fruit d'une étude du cadre législatif, d'entretiens auprès de professionnels de la santé et de la fin de vie, et d'échanges avec des spécialistes internationaux, et avait pour but « d'améliorer l'appropriation et la mise en œuvre effective de la loi du 2 février 2016 ».

Les résultats de ce rapport étaient alors positifs mais contrastés.

Quand d'un côté il montrait que « *la loi offre une réponse adaptée à la prise en charge de l'immense majorité des parcours de fin de vie et son appropriation progresse sur le terrain. [...] Sur le terrain, nombreuses sont les initiatives locales, régionales et nationales qui ont permis de franchir une étape significative dans l'appropriation et la mise en œuvre des principales dispositions de la loi. Le nombre de personnes affirmant connaître la législation a progressé, celui des rédacteurs de directives anticipées également, et le dialogue sur la fin de vie entre professionnels de santé et patients s'est ouvert, étoffé et amélioré. Le droit au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès est en train de s'instaurer peu à peu.* »

De l'autre, le rapport d'évaluation « *appelle notamment l'attention sur le caractère perfectible du recueil des directives anticipées et sur l'absence de registre national, sur la confusion créée par le double régime légal de la personne de confiance dans les codes de l'action sociale et de la santé publique, sur le défaut de traçabilité des décisions de limitations ou d'arrêts de traitements et les questions posées par la reconnaissance de l'hydratation et de la nutrition artificielles comme un traitement dans ce contexte. Il souligne également le même défaut de traçabilité des décisions de sédation profonde et continue jusqu'au décès comme le manque de cadre réglementaire à l'usage du médicament utilisé ainsi que les problèmes de sécurité et de qualité de la sédation terminale à domicile et en établissement d'hébergement pour personne âgée dépendante (EHPAD)* ».

La loi a donc évolué au fil des années pour répondre aux demandes du grand public et permettre toujours plus d'autonomie concernant la fin de vie, mais où en est-on aujourd'hui ?

## 2- Où en est-on aujourd'hui ?

Depuis l'apparition des directives anticipées en 2005, on a pu voir que la loi avait évolué pour permettre une autonomie toujours plus grande du patient.

Les premiers freins à la rédaction des directives anticipées (durée de validité trop courte, non imposables aux médecins donc aucune assurance que sa volonté soit respectée, rôle limité de la personne de confiance) ont été modifiés progressivement, cependant, de nombreuses études montrent que la rédaction des directives anticipées n'évolue pas ou peu.

En novembre 2012, l'Institut national des études démographiques (INED) publiait une étude révélant que seuls 2.5% des personnes majeures décédées avaient rédigé leurs directives anticipées (14).

Les modifications de la loi et la promotion des directives anticipées a permis une progression de ce chiffre avec en novembre 2017, dans une enquête réalisée par l'Institut français d'opinion publique (IFOP) pour Alliance Vita, un taux de rédaction des directives de 14% dans la population étudiée (échantillon de 1000 personnes majeures). Le frein principal à leur rédaction, pour 42%, était la méconnaissance de celles-ci, puis venaient la peur de penser à la fin de vie pour 16% ou le fait de trouver cela trop compliqué pour 8% (15).

En 2018, Maria G. montrait dans sa thèse sur la « connaissance des directives anticipées dans la population générale » que 54.7% de la population étudiée les connaissaient, et 12.1% de ces personnes les avaient rédigées (soit 6.59% de la population étudiée) (16).

Les deux canaux de communication les plus présents étaient la télévision à 44 % et la presse écrite à 37.6 %. Le médecin était la source d'information dans 20.2 % des cas. Cependant le manque d'information était le frein à la rédaction dans 41.5% des cas.

Afin de pallier à ce manque de connaissances sur les directives anticipées, une campagne de publicité multi support intitulée « La fin de vie, si on en parlait » a été réalisée par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) à la demande du ministère des Solidarités et de la Santé. Elle a été diffusée sur les chaînes France télévision et BFM TV du 14 octobre au 15 novembre 2018. Ils ont également développé en parallèle une plateforme internet, un compte sur Twitter®, Youtube® et Facebook® car 26.3% des utilisateurs de Facebook ont plus de 50 ans.

Le but était de toucher 72% des 50-70 ans mais également les professionnels de santé, en particulier les médecins généralistes (17,18).

Dans sa thèse réalisée en 2018, Lamy L. interrogeait les 18-50 ans sur leur compréhension et perception des directives anticipées et aucun ne connaissait cette campagne de publicité et ne l'avait évoqué spontanément (19). Le public ne semblait pas avoir été atteint par cette campagne.

Le CNSPFV proposait aussi un kit d'information avec cartes postales, posters à afficher en salle d'attente (17), mais là aussi il semble que ces moyens d'information n'aient pas été plus efficaces. Urtizbera M. montrait dans sa thèse sur l'impact d'une affiche promotionnelle ou d'un dépliant qu'il n'y avait pas de différence significative dans les groupes affiches ou dépliant en termes de rédaction des directives anticipées (20).

A noter que dans cette thèse, 86.1% des médecins interrogés pensaient que le médecin généraliste avait un rôle primordial à jouer dans la promotion et l'information sur les directives anticipées.

Pour les aider à la compréhension et à la rédaction de leurs directives anticipées, de nombreux supports ont été proposés en ligne que ce soit par le gouvernement (étudié dans cette thèse et disponible en Annexe 1), le CNSPFV (21), la Haute Autorité de Santé (HAS) (22), des sociétés savantes comme la société de réanimation de langue française (23), et bien d'autres.

En mai 2019, BVA Opinion a réalisé une étude pour le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, en population générale et dans les EHPAD (24).

Il montrait que 59% (60% en 2018) des Français de plus de 50 ans connaissaient l'existence de la loi avec 12% (11% en 2018) qui pouvaient citer son nom et 40% des français déclaraient savoir que la loi avait mis en place les directives anticipées (42% en 2018).

Pourtant seulement 13% des Français de plus de 50 ans avaient rédigé des directives anticipées (+ 2 points par rapport à 2018) et 34% des Français de plus de 50 ans souhaitaient rédiger des directives anticipées (+ 2 points). La rédaction de directives anticipées était plus souvent le cas des personnes de 75 ans ou plus (21% contre 17% en 2018) ainsi que de ceux qui déclaraient un mauvais état de santé perçu (24% contre 22% en 2018).

La source principale d'information sur le sujet des directives était à 86% par les médias, 14% par l'entourage, et seulement 4% par un médecin.

Ces études montrent bien que la population générale connaît encore peu les directives anticipées et ce malgré de récentes campagnes de promotion notamment radiophoniques et télévisuelles, ou les cas médiatiques évoqués précédemment.

C'est ici qu'intervient, ou devrait intervenir, le médecin traitant.

Comme précisé dans la partie sur le cadre législatif, l'article 8 de la Loi Claeys-Léonetti place le médecin généraliste au cœur de la promotion et de l'information concernant les directives anticipées.

Dans son travail réalisé en 2016, Bigourdan-Brouard M. cherchait à déterminer quand le médecin généraliste devait donner une information concernant les directives anticipées et ce qu'il devait en dire. La majorité des patients, malades ou non, souhaitaient une information systématique de la part de son médecin généraliste (de 77.1% chez les patients « en bonne santé » à 91.1% en cas de maladie grave) (25).

Deux thèses bordelaise récentes montraient elles aussi la place centrale que devaient avoir les professionnels de santé et en particulier le médecin traitant dans l'information et le soutien à l'élaboration des directives anticipées (26,27), pourtant le médecin traitant est une source d'information encore minoritaire si on se réfère aux précédentes études (entre 4 et 20% des cas selon les études).

On peut alors se demander quels sont les freins à l'évocation des directives anticipées par ceux-ci.

Un médecin généraliste accompagne en moyenne 1 à 3 patients en fin de vie par an, ce qui est peu et diminue peut-être son implication dans les questions de fin de vie (28).

En 2009, 38% des décès (dont 11% en maison de retraite) sont survenus à domicile alors que 80% des patients souhaitaient décéder à domicile (29) et 8000 personnes vivant en EHPAD décédaient après leur arrivée aux urgences et auraient pour la plupart pu bénéficier de soins palliatifs à domicile (30).

Cela montre que les médecins généralistes pourraient être beaucoup plus impliqués dans les fins de vie de leurs patients dans les années à venir, avec le vieillissement de la population.

Richard C. et Martin-Decis S. s'intéressaient dans leurs travaux de thèse à ces freins et il en ressortait principalement que les médecins interrogés initiaient peu la discussion et qu'ils préféreraient que les patients abordent le sujet (31,32).

Parmi les difficultés décrites pour aborder le sujet, l'un des premiers freins décrits était le rapport à la mort, pour le patient mais aussi pour le médecin, qui était renvoyé à sa propre situation. Certains médecins décrivaient des difficultés à prendre de la distance, avec une projection personnelle qui était vécue parfois comme un manque d'objectivité.

D'autres avaient peur que la relation avec le patient ne se détériore s'ils abordaient le sujet voire qu'il leur en tienne rigueur, en créant une impression de manque de compétence à le soigner ou un doute sur son état de santé, créant ainsi une anxiété chez le patient et/ou sa famille.

Un autre frein présenté par les médecins était qu'ils se sentaient souvent peu compétents en la matière, insuffisamment formés, créant un cercle vicieux et un évitement du sujet.

Dans son état des lieux des connaissances des directives anticipées par les médecins généralistes réalisé en 2019, Michon H. montrait que 74.4% des médecins n'avaient pas reçu de formation à propos de celles ci, que 40% ne connaissaient pas leur durée de validité par exemple. En conséquence, seuls 22.2% avaient réalisé une consultation dédiée et 2.9% seulement proposaient une information sur les directives anticipées en systématique. (33)

On pourrait penser que les nouvelles générations de médecins pourraient avoir de meilleures connaissances concernant les directives anticipées (augmentation du temps de formation et création du Module 6 Douleur-Soins Palliatifs-Accompagnement), mais Duquesne M. montrait en 2018 que même si 99% des internes interrogés pensaient qu'une information était nécessaire et que le dispositif était une aide à la prise en charge du patient, seuls 64% savaient que les directives anticipées s'imposaient au médecin, la moitié ne connaissait pas leur durée de validité ou 2/5 évoquaient le notaire comme lieu de conservation... (34)

Un manque de compétence concernant les soins spécifiques est aussi relevé. Les modalités de la nutrition artificielle ou de l'intubation par exemple sont souvent mal connues par les médecins généralistes, là aussi par manque d'expérience.

Ce manque de connaissance ne date pas de la loi Claeys Leonetti. En 2008, déjà, Jean Léonetti déclarait : « *La loi est peu connue des citoyens et des médecins. Et ceux qui croient la connaître l'appliquent mal. Or, la meilleure loi du monde, mal connue et mal appliquée ne sert à rien* » (35). Il expliquait en partie cette méconnaissance de la loi par l'inexistence d'une campagne d'information, qui a depuis le mérite d'avoir existé avec les résultats qu'on lui connaît.

Enfin, le manque de temps et le manque de reconnaissance par une consultation dédiée sont évoqués parmi les freins modifiables (36). Les médecins interrogés prenant le sujet au sérieux pensent qu'il faudrait du temps pour bien informer les patients et les sensibiliser aux directives anticipées, temps qu'ils considèrent comme un temps de prévention et se rapprochant d'un travail administratif déjà important.

Cela aboutit à une situation compliquée, où le patient est en attente d'information, particulièrement de la part du médecin traitant, quand le médecin attend lui que le patient évoque le sujet le premier.

Les médecins interrogés dans les différentes études tentent alors de chercher une « population cible » avec qui discuter des directives anticipées, de définir des « *facteurs facilitant ou contraignants à l'abord des directives anticipées* » et c'est cette absence de consensus qui justifie cette étude.

### 3- Objectifs de l'étude.

Il existe donc de nombreux désaccords concernant le bon moment et la bonne personne avec qui évoquer les directives anticipées et notre hypothèse est donc qu'une systématisation de l'information, en utilisant un support simple et disponible pour tous (en l'occurrence le formulaire proposé par le Ministère des Solidarités et de la santé), pourrait en faciliter la diffusion et augmenter le nombre de directives anticipées rédigées.

Ce travail a donc plusieurs objectifs qui sont, principalement, de savoir si le fait d'apporter une information systématique sur les directives anticipées aux patients consultant leur médecin traitant a un impact sur leur rédaction, secondairement de savoir si les personnes se présentant en consultation chez leur médecin traitant connaissent les directives anticipées et plus particulièrement le support de rédaction proposé par le gouvernement, et enfin de connaître les freins à la rédaction de ces directives.

## **II) MATERIEL ET METHODES**

La recherche bibliographique a été principalement réalisée en ligne, sur les portails Sudoc, Cismef, Pubmed, Google Scholar, par le biais de l'espace numérique de travail de l'Université de Bordeaux. Les mots clef utilisés étaient : « directives anticipées », « fin de vie », « advance directives », « soins palliatifs », « loi Léonetti », « loi Claeys-Léonetti ».

Afin de répondre à nos questions de recherche, nous avons voulu étudier l'impact d'une information systématique au sujet des directives anticipées, sur les patients se présentant en consultation de médecine générale, puis de connaître leurs connaissances sur le sujet et les freins à la rédaction de ces directives anticipées. Nous avons donc réalisé une étude d'impact descriptive transversale quantitative unicentrique, sous forme d'entretiens dirigés par questionnaires utilisant des questions fermées.

Les directives anticipées pouvant être rédigées par toute personne majeure, les critères d'inclusion ont été choisis en conséquence afin de coller au mieux à la population cible.

Les critères d'inclusions étaient : toute personne majeure, se présentant à une consultation de médecine générale auprès d'un des 4 médecins sénior du cabinet médical du Clos Voissard à Mont de Marsan, quel que soit le motif de consultation.

Etaient exclues toute personne accompagnante, mineure, ou présentant des troubles visuels ou un illettrisme.

Afin de connaître l'avis des patients sur les directives anticipées il nous a paru important de joindre au questionnaire une information au moins minimum à ce sujet.

Le formulaire « Directives Anticipées » proposé par le ministère des Solidarités et de la Santé (comme par la Haute Autorité de Santé) (Annexe 1) nous semblait le plus adapté, celui-ci étant suffisamment court pour être lu rapidement (et ainsi faciliter l'adhésion du patient à l'étude) et surtout étant un document officiel disponible en ligne.

Le document du ministère des Solidarités et de la Santé fait suite à la loi du 2 février 2016. Il commence par définir les directives anticipées et complète ensuite cette information en revenant sur les points importants du dispositif que nous allons détailler.

Tout d'abord il faut noter l'apparition de deux modèles de rédaction. Le modèle A pour les personnes en fin de vie ou malades et le modèle B pour les personnes en bonne santé.

Cependant, ces modèles ne sont pas obligatoires. Les patients gardent le choix soit de s'en servir, soit d'exprimer leurs volontés sur papier libre ou même d'utiliser un autre modèle. Ils peuvent exprimer leurs volontés médicales mais également non médicales. Toutefois, ces dernières ne seront qu'une indication pour le médecin qui n'est pas tenu de les respecter contrairement aux volontés médicales qui s'imposent à lui.

Le questionnaire (Annexe 2) présente deux parties, une première partie contenant des données socio-économiques afin de pouvoir réaliser des analyses en sous-groupes (questions 1 à 6), une seconde permettant d'évaluer les connaissances des patients sur les directives anticipées et la personne de confiance, leurs souhaits et leurs freins concernant la rédaction de celles-ci (questions 7 à 20). Il a été réalisé par l'investigateur principal, après lecture de la bibliographie sur le sujet des directives anticipées. Un premier questionnaire a été réalisé et testé auprès d'un échantillon réduit de patients ne rentrant pas dans l'étude. Il a ensuite été modifié, notamment les questions 9 et 20 auxquelles l'item « Aucun » a été rajouté.

Le document « Directives anticipées » et le questionnaire étaient proposés par l'un des quatre médecins séniors de la maison de santé, avant, pendant ou après la consultation. Il était alors demandé aux patients de lire le formulaire, sans obligation de le remplir, celui-ci étant avant tout là pour apporter une information, puis de répondre au questionnaire et de le rendre au médecin lui ayant distribué. Le fait d'accepter les documents et de répondre au questionnaire anonyme représentait un consentement à l'étude, et aucune donnée n'altérant l'anonymat, une déclaration CNIL n'a pas été nécessaire.

Les questionnaires étaient recueillis par les médecins les ayant distribués, soit directement, soit à l'occasion d'une nouvelle consultation, les patients les rapportant.

Seules les directives anticipées rédigées par un patient ayant rendu le questionnaire et participant donc à l'étude, étaient comptabilisées (à noter qu'aucune autre directive anticipée n'a été enregistrée sur la période de recueil). Chaque directive anticipée rendue par un patient faisant partie de l'étude était donc prise en compte et ajoutée à son dossier médical.

Le recueil a eu lieu du 12/11/2019 au 16/03/2020, date de début du confinement lié à la pandémie de COVID-19. La diminution des consultations était un frein au bon déroulement de l'étude et le risque de présenter ce genre de questionnaire en période de pandémie nous semblait représenter un biais et potentiellement anxiogène. L'objectif de 200 questionnaires avait été fixé mais les événements n'ont permis d'en obtenir que 155.

Les données ont été étudiées à partir d'un tableau Excel®. Nous avons utilisé le test de Wilcoxon pour les variables quantitatives et les variables qualitatives ont été comparées entre les différents sous groupes par le test de Fisher. La différence a été jugée statistiquement significative pour un p strictement inférieur à 0,05. Pour l'objectif principal on utilisera un test binomial adapté aux échantillons appariés.

### III) RESULTATS

#### 1) Analyse de l'échantillon

Cent cinquante cinq patients ont accepté de participer à l'étude sur la période de recueil.

Deux personnes ont refusé d'y participer (un homme et une femme, les deux de plus de 65 ans, car non intéressés par la question). Chaque personne ayant accepté de participer à l'étude a rendu un questionnaire (soit 155 questionnaires).

Les questionnaires incomplets ont été intégrés, les réponses manquantes ont été considérées comme nulles (seules trois réponses étaient manquantes dans les 155 questionnaires).

L'âge médian de la population étudiée était de 53 ans, avec un âge de 20 ans pour le plus jeune et 95 ans pour le plus âgé.

Tableau 1 : Répartition de la population en tranches d'âge.

AGE (médian IQR)	53.00 (44.00, 66.00)
18-35 ans (%)	26 (16.8)
35-50 ans (%)	40 (25.8)
50-65 ans (%)	49 (31.6)
65-80 ans (%)	35 (22.6)
80- inf. (%)	5 (3.2)

L'analyse en tranches d'âge montre que 16.8% de la population étudiée avait moins de 35 ans, 57.4% plus de 50 ans et plus d'un quart de celle-ci (25.8%) plus de 65 ans.

Tableau 2 : Caractéristiques de la population étudiée.

	Caractéristique	Total
Sexe (%)	Homme	52 (33.5)
	Femme	103 (66.5)
Profession (%)	Etudiant(e)	6 (3.9)
	Avec emploi	88 (56.8)
	Sans emploi	8 (5.2)
	Retraité(e)	53 (34.2)
Mode de vie (%)	Seul	36 (23.2)
	En couple	119 (76.8)
Enfant (%)	Oui	127 (81.9)
	Non	28 (18.1)
Maladie Chronique (%)	Oui	42 (27.1)
	Non	113 (72.9)

Près des deux tiers (66.5%) de l'échantillon étudié étaient composés de femmes, contre 33.5% d'hommes. Les étudiants représentaient 3.9%, 56.8% de la population avaient un emploi, 5.2% étaient sans emploi, et 34.2% étaient retraités. Les personnes en couple représentaient 76.8% contre 23.2% vivant seules. 81.9% avaient au moins un enfant et 18.1% n'en avaient pas. 27.1% des répondants se disaient atteints de maladie chronique contre 72.9% non atteints.

La population étudiée était donc une population plutôt jeune, féminine, active, ne présentant pas de maladie chronique.

2) Impact d'une information systématique sur la rédaction des directives anticipées.

Tableau 3 : Nombre de directives anticipées rédigées et personnes de confiance déclarées.

DA rédigées (%)	Oui	22 (14.2)
	Non	133 (85.8)
PC déclarée (%)	Oui	40 (25.8)
	Non	115 (74.2)

Vingt deux personnes sur 155 avaient rédigé leurs directives anticipées après lecture de la fiche d'information, soit 14.2%. Plus d'un quart (25.8%) avaient quant à elles déclaré une personne de confiance. Une majorité de femmes (63.6%) avaient rédigés leurs directives anticipées, contre 36.4% d'hommes.

L'âge moyen de rédaction était de 58.6 ans avec des âges extrêmes de 31 ans pour le plus jeune et 82 ans pour le plus âgé.

Afin de répondre à notre question de recherche principale, la figure 1 a été réalisée.

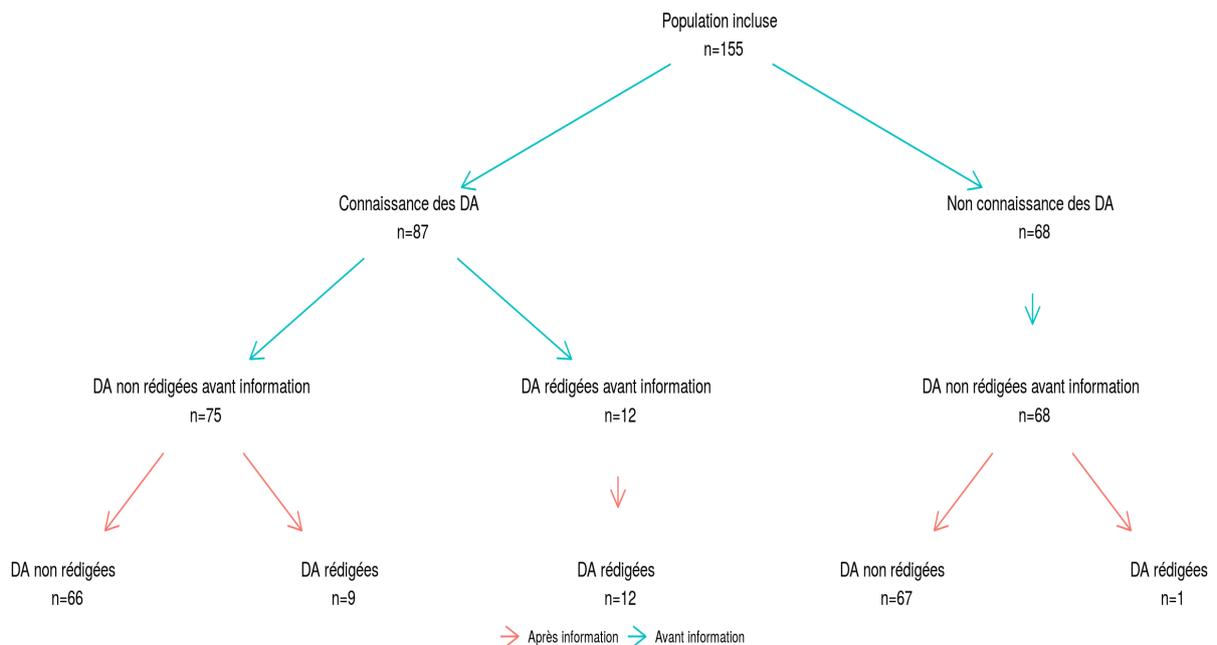


Figure 1 : Evaluation de l'impact de l'information sur le nombre de directives anticipées rédigées.

Elle représente les effectifs de connaissance et de rédaction des directives anticipées avec ou sans information par la fiche proposée par le gouvernement.

En bleu l'évolution naturelle, c'est à dire ce qui se passe avant notre intervention, en termes de rédaction des directives anticipées dans notre population.

En rouge l'impact de l'information.

Pour rappel la fiche d'information et le questionnaire sont les mêmes que ce soit pour les patients ne connaissant pas les directives anticipées ou ceux les ayant déjà rédigées.

La proportion de patients ayant rédigé leurs directives anticipées avant information (lecture du formulaire « Directives anticipées ») et remplissage du questionnaire était de 12/155 soit 7.7%. Après information et remplissage du questionnaire, elle était de 22/155 soit 14.2% pour un p de 0.002.

Il existait donc une différence significative de rédaction des directives anticipées suite à l'information des patients par la fiche d'information proposée par le gouvernement, avec un effectif de directives rédigées multiplié par 1.75.

Parmi ces dix rédactions supplémentaires, neuf l'avaient été chez des patients qui connaissaient déjà les directives anticipées avant l'étude et une chez un patient qui ne les connaissait pas. Une analyse en sous-groupes entre les personnes ayant rédigé leurs directives anticipées avant l'intervention et après a été réalisée, et il n'avait pas été retrouvé de différence statistiquement significative concernant le sexe, l'âge, la profession, le mode de vie, le fait d'avoir des enfants ou le fait d'être atteint de maladie chronique.

Le nombre de personnes de confiance déclarées était par contre plus important dans le sous groupe directives anticipées rédigées avant l'information, avec 83.3% de personnes de confiance déclarées dans ce sous groupe versus 25.3% dans le sous groupe directives non rédigées avant information, avec  $p < 0.001$ .

Enfin, 35,5% des interrogés avaient accompagné un proche en fin de vie, et parmi eux 21.8% avaient rédigé leurs directives anticipées (pas de différence statistiquement significative par rapport à la population étudiée mais une tendance se dégage).

Les directives anticipées étaient donc plutôt rédigées par des femmes d'âge mur, ayant accompagné un proche en fin de vie.

### 3) Connaissance des directives anticipées et de la personne de confiance

Tableau 4 : Connaissance du document et support de connaissance.

	Caractéristique	Total
Document Lu (%)	Oui	152 (98.1)
	Non	3 (1.9)
Autre doc. Lu ? (%)	Oui	36 (23.2)
	Non	119 (76.8)
Support info (%)	Aucun	119 (76.8)
	Journal	6 (3.9)
	Magazine	6 (3.9)
	Internet	17 (11.0)
	Prospectus	2 (1.3)
	Autre	5 (3.2)
Clarté du doc. (%)	Totalement	79 (51.0)
	Plutôt	70 (45.1)
	Pas totalement	6 (3.9)
	Pas du tout	0 (0.0)

Cent cinquante deux personnes sur 155 (98.1%) ont lu le document proposé.

A noter que parmi les trois personnes n'ayant pas lu le document, une connaissait déjà les directives anticipées et les avait même déjà rédigées.

Trente six personnes (23.2%) avaient déjà lu un document similaire.

Parmi ces 36 personnes, le principal support d'information était internet (17/36 soit 47.2%) puis les supports papiers pour 38.9%.

Pour la très grande majorité (96.1%), le document proposé était clair.

Tableau 5 : Connaissance des directives anticipées et de la personne de confiance.

Directives anticipées connues DA (%)	Oui	87 (56.1)
	Non	68 (43.9)
Personne de confiance connue PC (%)	Oui	108 (69.7)
	Non	47 (30.3)

La majorité (56.1%) des personnes interrogées connaissaient les directives anticipées et 69.7% connaissaient la personne de confiance.

L'analyse en sous groupes concernant la connaissance des directives anticipées retrouvait un âge médian de 55 ans dans le sous groupe directives anticipées connues et 52.00 ans dans le sous groupe directives anticipées non connues avec  $p = 0.474$ .

De même, il n'existait pas de différence statistiquement significative concernant le sexe, la profession, le mode de vie, le fait d'avoir ou non un/des enfants ou le fait de présenter une maladie chronique ou non, entre les sous groupes directives anticipées connues et non connues.

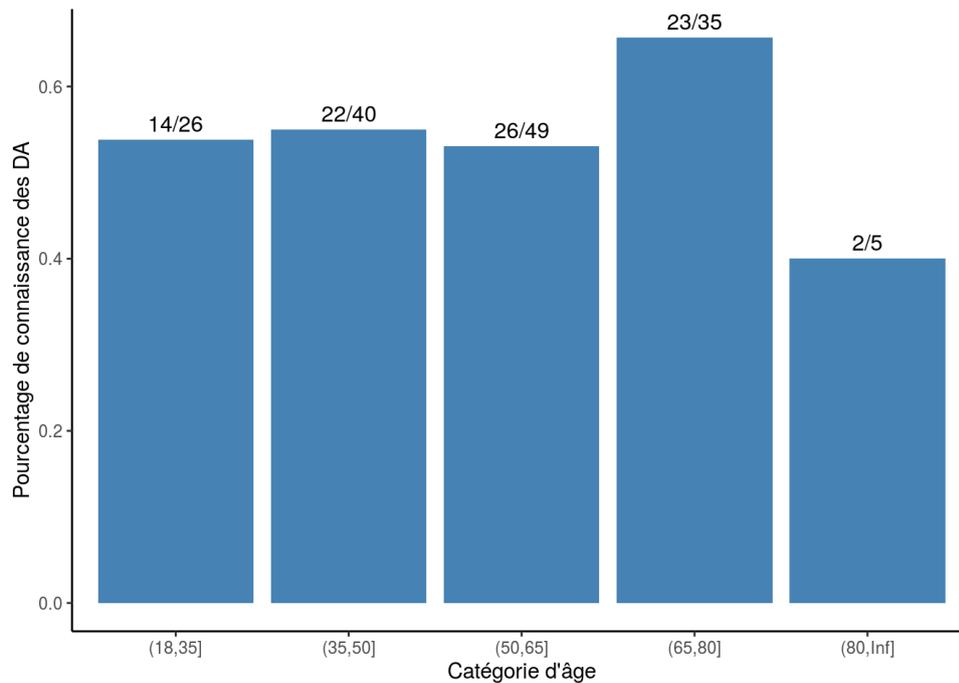


Figure 2 : Connaissance des DA par tranches d'âge.

L'analyse, par tranche d'âge, de la connaissance des directives anticipées, montrait que les 65-80 ans connaissaient plus souvent les directives anticipées avec 65.7% de connaissance, contre 40% pour les plus de 80 ans. 54.5% des moins de 50 ans les connaissaient, et 57.3% des plus de 50 ans.

Enfin, l'analyse en sous groupe directives anticipées connues/non connues retrouvait une différence significative sur la question de la connaissance de la personne de confiance.

90.8% des personnes connaissant les directives anticipées connaissaient la personnes de confiance, alors que 57.4% des personnes ne connaissant pas les directives ne connaissaient pas la personne de confiance ( $p < 0.001$ ). Cependant cette différence de connaissance n'avait pas de conséquence en termes de déclaration de personne de confiance, car il n'y avait pas de différence significative dans les sous groupes.

4) Intérêt porté aux directives anticipées et désir d'information.

Tableau 6 : Intérêt porté aux directives anticipées et à une information les concernant.

Concerné par les DA (%)	Totalement	60 (38.7)
	Plutôt	68 (43.9)
	Pas totalement	24 (15.5)
	Pas du tout	3 (1.9)
Désir informations (%)	Oui	72 (46.5)
	Non	83 (53.5)

La plupart des patients interrogés (128/155 soit 82.6%) se disaient au moins « plutôt concernés » par les directives anticipées.

Par contre une minorité (72/155 soit 46.5%) désirait avoir un complément d'information à ce sujet. Les analyses en sous-groupes montraient que les personnes connaissant les directives anticipées se sentaient plus concernées par celles-ci, sans qu'il n'y ait de différence sur la question du désir d'information.

## 5) Freins à la rédaction des directives anticipées

Tableau 7 : Quand et comment rédiger ses directives anticipées ?

Quand rédiger ses DA ? (%)	Maintenant	50 (32.3)
	Plus tard	104 (67.1)
	Jamais	1 (0.6)
Rédiger seul ? (%)	Totalement	61 (39.3)
	Plutôt	59 (38.1)
	Pas totalement	29 (18.7)
	Pas du tout	6 (3.9)

A la question de quand les patients pensaient rédiger leurs directives anticipées, 50 soit 32.3% ont répondu maintenant, 67.1% plus tard et seulement une personne soit 0.6% jamais.

Enfin à la question de savoir s'ils pensaient pouvoir les rédiger seuls, 120 personnes soit 77.4% étaient plutôt prêts et 22.6% au moins pas totalement prêts.

Tableau 8 : Les freins à la rédaction des directives anticipées.

Aucun (%)	Oui	90 (58.1)
	Non	65 (41.9)
Pas utile (%)	Oui	1 (0.6)
	Non	154 (99.4)
Rédaction difficile (%)	Oui	17 (11.0)
	Non	138 (89.0)
Peur de les rédiger (%)	Oui	22 (14.2)
	Non	133 (85.8)
Pas concerné (%)	Oui	6 (3.9)
	Non	149 (96.1)
Ne veut pas y penser (%)	Oui	28 (18.1)
	Non	127 (81.9)
Le médecin le fera (%)	Oui	7 (4.5)
	Non	148 (95.5)
Un tiers le fera (%)	Oui	12 (7.7)
	Non	143 (92.3)
Religion (%)	Oui	2 (1.3)
	Non	153 (98.7)

A la question du ou des freins à la rédaction des directives anticipées, plusieurs réponses étaient possibles. La majorité des patients (90/155 soit 58.1%) déclaraient ne ressentir aucun frein à leur rédaction.

Ensuite, les freins retrouvés étaient dans l'ordre : le fait de ne pas vouloir y penser (18.1%), la peur de les rédiger (14.2%), la difficulté à les rédiger (11%), le fait de ne pas se sentir concerné (3.9%), la conviction religieuse (1.3%) et enfin le fait de ne pas trouver cela utile pour une personne soit 0.6%. A noter que sept personnes (4.5%) préféraient que leur médecin les rédige pour elles et que 12 personnes (7.7%) préféraient que ce soit un tiers qui le fasse.

La personne ne trouvant pas cela utile avait 50 ans, les personnes ne se sentant pas concernées avaient en moyenne 49.5 ans (1/6 soit 16.6% présentait une maladie chronique), et les personnes ne voulant pas y penser avaient en moyenne 52.1 ans et ne présentaient une maladie chronique que dans 25% des cas.

Les patients avant 50 ans et en bonne santé ne semblent donc pas vouloir penser aux directives anticipées.

#### IV) DISCUSSION

La discussion va suivre une réflexion partant de la problématique (nombre de directives anticipées rédigées encore trop peu nombreuses) et arriver à une solution donnée par ce travail, à savoir l'information systématique, car malgré des effectifs que nous aurions souhaité plus nombreux, le fait d'apporter une information systématique sur les directives anticipées a montré son efficacité en terme de rédaction de celles-ci avec une différence statistiquement significative, ce qui répond positivement à notre question de recherche.

##### 1) Forces et faiblesses de l'étude.

Cette thèse étant un premier travail de recherche, des erreurs, bien que limitées au maximum, ont nécessairement été commises dans la méthodologie et dans la réalisation de celle-ci.

Le choix du thème est une force pour l'étude car il nous concerne tous, c'est celui de la fin de vie. C'est un sujet qui peut paraître tabou mais qu'il faut savoir aborder. Il a souvent été traité mais peu d'études quantitatives ont été réalisées et il est possible de réaliser de futurs travaux à partir des chiffres obtenus, les résultats à la question principale étant statistiquement significatifs. A cela on peut rajouter le fait que c'est une étude d'impact jusque là non réalisée permettant de juger la validité, ou non, d'une pratique. Notre étude apporte enfin des éléments dans la promotion des directives anticipées en population générale, et non chez un groupe d'âge ou atteint (ou non) de maladies.

Notre échantillon correspond à la population visée par les directives anticipées, c'est à dire toute personne majeure. Par contre on peut soulever un biais de sélection car il n'y avait pas de patient gravement malade et/ou dépendant ceux-ci étant souvent vus à domicile (notamment les patients d'EHPAD ou grabataires).

Aux biais de sélection on peut rajouter un biais de recrutement, l'étude n'ayant été réalisée que dans un seul cabinet. La pratique dans ce cabinet est semi-rurale et permet d'atteindre une clientèle variée mais il aurait été bénéfique de réaliser l'étude dans un plus grand nombre de cabinets.

Notre échantillon présente une sur représentation féminine avec 66% de femmes quand en 2020 l'INSEE retrouve une population féminine de 51.5% (tous âges confondus, sachant que notre enquête élimine de fait les mineurs). Notre population est aussi plutôt jeune avec seulement 16.1% de plus de 65 ans quand il y en aurait 20.5% en France.

Le formulaire choisi était « totalement clair » pour 51% de la population et au moins « plutôt clair » pour 96.1%, ce qui semble valider le choix du support et a permis de fournir une information claire sur le sujet, avant de répondre au questionnaire, pour la grande majorité.

Le questionnaire a été élaboré suite à la lecture de différents travaux et les formulaires tests ont permis d'éviter les réponses manquantes, du moins de les diminuer au maximum et il n'y a eu que très peu de questionnaires avec réponses manquantes (trois) ce qui prouve qu'il a été bien reçu et compris. Il n'y a pas eu de test de validité interne car le but n'était pas d'élaborer un test. Par contre le nombre de questionnaires est plus faible que ce qu'on aurait voulu, emmenant à un manque de puissance, et faisant qu'il y a peu de résultats statistiquement significatifs, bien que des tendances fortes ressortent.

A la question de la connaissance des directives anticipées, il y a un biais méthodologique car elle n'est pas objectivée.

Pour éviter le biais d'intervention, les médecins participant à l'étude n'aidaient pas au moment de répondre au questionnaire, ce qui a permis de recueillir des réponses objectives.

Malgré tout un tel biais existe, car malgré l'utilisation d'un questionnaire à réponses fermées et le fait que le patient le remplisse sans l'appui du médecin, les médecins du cabinet étaient plus ou moins intéressés ou compétents sur le sujet des directives anticipées, et certains ont pu donner plus ou moins d'informations au moment de délivrer le formulaire et le questionnaire aux patients.

Enfin il existe un biais de restitution car suite au COVID 19, et l'arrêt des retours de questionnaires, le nombre de directives anticipées rédigées par les patients faisant partie de l'enquête n'ont plus été comptabilisées, d'autant que les patients qui ne connaissaient pas les directives anticipées ont pu se renseigner après notre intervention et les rédiger par la suite.

## 2) Une méconnaissance toujours importante des directives anticipées.

Dans notre échantillon, 56.1% des personnes interrogées connaissaient les directives anticipées, et 14.2% les avaient rédigées. Ces taux sont semblables à ceux retrouvés dans le sondage IFOP (15) et dans la thèse de Maria G. (16) réalisés en 2018, avec une connaissance des directives anticipées de 54.7% dans la population étudiée et des taux de rédaction entre 12.1 et 14%.

Il n'y aurait donc pas eu d'évolution sur les deux dernières années. Les gens ne connaissent que trop peu le concept de directives anticipées. J'ai d'ailleurs pu m'en rendre compte lors de mon travail de thèse, avec mes proches. Lorsque j'étais interrogé sur le sujet de thèse, et que j'évoquais les directives anticipées, les gens me regardaient bien souvent avec un regard interrogateur. Alors je prenais l'exemple de l'affaire Vincent Lambert car c'était le cas le plus récemment médiatisé, et qu'il me permettait de faire comprendre le sujet globalement. Les médias semblaient donc le seul biais d'information qui touche vraiment le grand public.

Maria G. montrait, toujours en 2018, que parmi les personnes qui connaissaient les directives anticipées, les sources d'informations principales étaient pour 44% la télévision, 37.6% la presse écrite et 20.2% le médecin traitant. La plupart des patients (80.9%) étaient demandeurs d'information, et 41.5% disaient ne pas avoir rempli leurs directives par manque d'information (16).

Les patients semblent donc intéressés par les directives anticipées une fois qu'elles ont été évoquées, mais ne semblent pas initier la recherche d'informations les concernant.

Seuls 23.2% des patients interrogés avaient déjà lu un document sur ce sujet, et pourtant une très grande majorité (96.1%) ont trouvé le formulaire proposé par le gouvernement clair.

Dans sa thèse réalisée en 2018, Balaya Gouraya C. évaluait le formulaire HAS d'aide à la rédaction des directives anticipées (même formulaire que celui proposé par le ministère des Solidarités et de la Santé) et 91.5% le trouvaient clair mais seulement 37% connaissaient le formulaire et 4% en avaient entendu parler par leur médecin généraliste (37).

Par contre, seuls 62.5% avaient lu le document en entier car l'avaient trouvé trop long et contenant des termes trop compliqués. Enfin, ce guide avait aidé 59.5% des personnes à remplir le formulaire de recueil de directives anticipées.

Notre taux de lecture du document est bien supérieur avec 98.1% de lecture (il n'y a pas eu d'évaluation du fait que la lecture ait bien été complète), mais il n'y a pas eu d'échange sur la compréhension du document et des termes utilisés. Il n'y a pas eu non plus de consultation dédiée afin de répondre aux questions qu'auraient pu se poser les patients à ce sujet, car l'objet de ce travail n'était pas d'évaluer une nouvelle fois le document, même si une bonne compréhension de celui-ci est un pré requis à la rédaction du formulaire.

On bénéficie donc d'un outil qui est validé comme clair par une grande partie de la population étudiée, et une population qui semble plutôt réceptive et concernée, mais les chiffres de directives rédigées n'évolue que peu ou pas avec le temps.

Pour revenir aux directives anticipées rédigées dans le détail, on peut voir qu'elles l'étaient majoritairement par des femmes (63.6%), d'âge mur (âge moyen 58.6 ans) et que les personnes ayant accompagné un proche en fin de vie avaient un meilleur taux de rédaction que les autres avec 21.8% (vs 14.2% dans la population étudiée). Plusieurs études étrangères retrouvent cette relation entre le fait d'avoir accompagné un proche en fin de vie et le fait d'avoir rédigé ses directives anticipées (38, 39). Le fait que les femmes de bon niveau d'éducation et d'âge mûr remplissent plus souvent leurs directives anticipées est aussi souvent retrouvé dans la littérature.

Une étude réalisée en service d'hématologie à Limoges en 2014 retrouvait une relation entre l'âge et le fait d'avoir rédigé ses directives anticipées (40). Une étude américaine de 2013 montrait même des taux de rédaction allant jusqu'à 26.3% avec comme facteur favorisant le fait d'être une femme (41).

On peut notamment l'expliquer par le fait qu'à l'approche des 60 ans, il existe une anxiété supérieure des femmes par rapport à la mort (42), que l'on est bien souvent à l'âge du passage à la retraite, que l'âge de découverte moyen des cancers en 2012 était de 68 ans chez l'homme et 67 ans chez la femme (43) et enfin que c'est souvent l'âge auquel on accompagne ses parents en fin de vie. Ces faits de vie semblent donc emmener à un questionnement sur la mort, et à ce qu'il est possible de faire pour vivre cette réflexion avec le moins d'anxiété possible.

Enfin dans notre échantillon, 69.7% connaissaient la personne de confiance, et le taux de personnes de confiance déclarées était de 25.8% soit près du double des directives anticipées rédigées. Cela s'explique notamment par le fait qu'une personne de confiance est demandée à chaque hospitalisation alors que les directives anticipées ne le sont pas nécessairement, et par le fait que déclarer une personne de confiance n'emmène pas à une réflexion sur la fin de vie. Un travail de recherche complémentaire pourrait être intéressant afin de connaître plus précisément pourquoi il existe une telle différence.

Même s'il n'existe pas particulièrement de population cible qui se détache concernant l'information à donner ou non, il semblerait que les femmes d'un certain âge soient plus intéressées par le concept de directives anticipées, qu'elles le connaissent mieux et se l'approprient plus. Le fait d'avoir accompagné un proche en fin de vie et qu'un proche remplisse ses directives sont aussi des facteurs favorisant à leur rédaction.

Malgré tout, les chiffres de connaissance et de rédaction des directives anticipées sont stables depuis quelques années et les différentes campagnes de publicité et les cas médiatiques récents ne semblent pas avoir eu d'effet. L'information au patient est donc primordiale mais là aussi on peut voir que les documents à la disposition du grand public ne sont pas connus.

On peut donc se demander ce qui freine la rédaction de ces directives anticipées.

### 3) Des freins basés sur la méconnaissance des directives anticipées.

A la question de savoir quand elles pensaient rédiger leurs directives anticipées, les personnes interrogées ont majoritairement répondu « plus tard » (67.1%), 32.3% maintenant et une seule personne (soit 0.6%) jamais.

Dans son étude initiée avant la promulgation de la loi Claeys Léonetti (et donc avant qu'elles ne deviennent révocables à tout moment), Martineau C. cherchait à connaître l'intérêt porté aux directives anticipées en médecine générale. 90% des personnes interrogées se disaient alors intéressées par le sujet, 64% affirmaient vouloir les rédiger, mais seuls 26% se disaient prêts à le faire « maintenant » contre 13% « en fin de vie » (44).

Cette question est fondamentale car elle montre que malgré l'intérêt porté à ce sujet, il semble que la réflexion les concernant ait besoin d'être repoussée, qu'elle murisse.

Dans un entretien publié en 2017, Jean Léonetti, à l'origine de la législation sur les directives anticipées, disait avoir mis 7 ans à rédiger les siennes (45).

Les patients sont donc intéressés par les directives anticipées, en demande d'information, mais pour la plupart préfèrent repousser leur rédaction. Il existe donc un ou des freins à leur rédaction.

Les résultats de notre étude sont plutôt contradictoires avec cette idée car une majorité (58.1%) disaient n'avoir aucun frein à la rédaction. Parmi les freins principalement évoqués on retrouvait le fait de ne pas vouloir y penser (18.1%), la peur (14.2%) et la difficulté à les rédiger (11%). On peut se demander, dans une population ne décrivant en majorité aucun frein à la rédaction des directives anticipées, pourquoi le taux de remplissage est si faible.

Première piste, les patients ont besoin d'accompagnement dans cette démarche.

Pour 11% ils présentent une difficulté à les rédiger, et on s'aperçoit que les patients ont souvent besoin d'être accompagnés pour cette rédaction. Dans notre étude, 39.3% disaient pouvoir les rédiger seuls, 38.1% étaient plutôt d'accord, et 22.6% pas totalement voire pas du tout prêts à le faire seuls. Plus précisément 4.5% des patients attendent que leur médecin les rédige pour eux et 7.7% que ce soit un proche. Maria G. retrouvait lui aussi une majorité de personnes qui ne rédigeaient pas leurs directives anticipées seules avec 50% qui l'avaient fait avec leur entourage et 20.6% avec leur médecin traitant (16).

L'accompagnement de la famille est très important, car il permet de les intégrer dans le processus de réflexion. D'autant que de telles discussions nécessitent une certaine proximité et du temps. Le médecin peut arriver en deuxième ligne pour apporter son expertise, mais une consultation de 15-20 minutes peut paraître trop courte pour évoquer un sujet si profond. Cet accompagnement de la part du médecin traitant doit permettre de démystifier les directives anticipées, de donner des informations concernant des termes qui n'auraient pas été compris, ou sur les actes techniques proposés. Pour en revenir au cas Vincent Lambert, on peut imaginer que des discussions familiales auraient pu faire ressortir des divergences d'avis et ainsi permettre de mettre les choses par écrit selon ses propres souhaits.

En ce qui concerne les 14% de patients qui disent avoir peur de les rédiger, il faut premièrement discuter avec le patient de ce qu'il en a compris ou non. Souvent l'inconnu fait peur, et la mort en est une. Les directives anticipées doivent être bien connues des praticiens afin de faire comprendre au mieux aux patients de quoi il s'agit. Malheureusement comme vu en introduction les praticiens eux même ne sont pas toujours suffisamment formés à ce sujet et il est donc compliqué d'apporter les informations aux patients.

Il est aussi important d'insister sur les bénéfices ressentis par leur rédaction.

Dans la thèse de Martineau C., 65% des participants pensaient que rédiger leurs directives anticipées assurerait leur respect (44). Lebon C. et Grassi P. ont démontré dans leurs travaux que leur rédaction apportait un sentiment de soulagement et de sérénité (46, 47).

Une étude hollandaise de 2015 montrait elle que les discussions autour des directives anticipées et de la fin de vie renforçait le rôle de soutien des soignants et des proches (48).

Une autre étude, Américaine, montrait que le fait d'en parler avec la famille diminuait l'anxiété liée à la mort (49).

Il y aurait donc des bénéfices pour le patient, les soignants et les proches.

Pour les 18.1% de patients qui ne veulent pas y penser, c'est bien souvent par peur de penser à la mort ou parce qu'ils ne se sentent pas concernés de par leur âge (âge moyen de 52.1 ans) ou leur bonne santé (seuls 25% étaient atteints de maladie chronique), mais il faut utiliser les leviers précédemment évoqués.

Enfin, pour les personnes qui ne se sentent pas concernées (6%) ou qui ne trouvent pas cela utile (0.6%), on en revient à la nécessité d'information. Il est important de leur faire comprendre que tout le monde peut être concerné, sans toutefois utiliser d'exemples trop négatifs. La plupart des personnes qui ne se sentent pas concernées ont moins de 50 ans (âge moyen 49.5 ans) et ne sont pas atteintes de maladie chronique, et c'est pour cette raison que le formulaire de recueil des directives anticipées proposé comprend 2 versions, une pour la personne atteinte de maladie grave au moment de la rédaction et une autre pour la personne non malade.

Le fait que les directives anticipées soient révocables et/ou modifiables à tout moment et par tous les moyens devrait aussi rassurer les patients, jeunes notamment, en leur expliquant que rien n'est figé et qu'en cas de changement de vie ou d'atteinte par une maladie, ces directives anticipées pourront être modifiées et/ou annulées.

Comme bien souvent dans cette thèse, et dans notre métier de médecin, l'information et l'éducation du patient sont primordiales mais pour cela il faut déjà être bien informé soit même.

#### 4) L'information systématique est-elle la solution ?

Comme vu jusque-là, l'information est au centre du sujet.

Une grande majorité des patients (82.6%) de l'étude se disaient au moins « plutôt concernés » par les directives anticipées, mais seulement 46.5% désiraient un complément d'information à leur sujet. On peut donc se demander pourquoi les patients sont si peu demandeurs d'information alors que l'on a pu voir qu'ils ne connaissaient encore que peu les directives anticipées.

Les freins vus précédemment peuvent être évoqués, mais encore une fois la plupart des gens ne présentaient « aucun » frein, et les freins principaux pouvaient être diminués par l'éducation. A noter toutefois que l'objectif principal de cette étude n'était pas de déterminer précisément les freins à la rédaction des directives anticipées ou de leur trouver une solution.

Alors à qui faut-il parler de directives anticipées, si tout le monde ne souhaite pas d'information ?

D'autant qu'en face les médecins généralistes ressentent ce travail d'information de façon négative (dans sa thèse, Granger C. montrait que les médecins interrogés avaient tous une réaction négative concernant l'article de loi qui leur « donnait la mission d'information »), s'il s'avère inutile par la suite, cela peut être décourageant.

Dans notre étude, les résultats sur la demande d'information sont plutôt en deçà de ce que l'on peut retrouver dans la littérature récente. Bigourdan Brouard M. se pose la question de quand informer sur les directives anticipées, et 77.2% des patients interrogés dans son étude estiment nécessaire d'avoir cette discussion sur les directives anticipées, initiée par le médecin traitant, lorsqu'ils sont en bonne santé (71.4% des hommes et 80.3% des femmes). 91.1% souhaitent que cette discussion soit abordée en cas de maladie grave.

A noter que la proportion de patients souhaitant une information sur les directives anticipées augmente avec l'âge en cas de bonne santé (de 72% chez les 18-40 à 81.8% chez les 60-75ans) et diminue en cas de maladie grave (de 96% chez les 18-40 à 86.4 chez les 60-75).

Suite aux entretiens réalisés dans son travail de thèse, 40.6% des patients estimaient vouloir rédiger leurs directives anticipées (principalement des femmes sans que la différence ne soit significative, âgées de 60-75 ans, cadres ou de professions intellectuelles supérieures) (25).

Comme dans notre travail, une certaine population de personnes intéressées par les directives anticipées semble se détacher, mais il ne ressort pas clairement de population cible, et chaque catégorie d'âge semble trouver un intérêt dans le sujet.

On pourrait donc penser qu'il faudrait parler de directives anticipées à tout le monde, mais là encore les différentes études retrouvées sur ce sujet sont contradictoires :

- Certaines proposent de parler de directives anticipées à partir de 50 ans avec le dépistage organisé du cancer du sein et du colon (50).
- D'autres proposent d'en parler lors de l'entrée en hospitalisation ou en EHPAD (51).
- En parler en situation palliative générerait de l'anxiété chez les patients et leurs proches (52).
- Au contraire une étude Parisienne privilégiait le fait d'en parler aux patients en fin de vie (53).
- Mais en fait ce serait mieux de le faire en dehors de toute pathologie grave et incurable (54).
- En parler trop tôt entraînerait un risque de limitation de soins trop précoce (55).

Il faudrait donc en parler à des personnes ni trop vieilles, ni trop jeunes, malades mais pas trop, mais parfois finalement à des personnes en fin de vie... Encore une fois, la recherche d'une population apte à recevoir au mieux une information sur les directives anticipées peut paraître décourageante.

Revenons à nos résultats. Nous avons vu qu'une information systématique sur les directives anticipées augmentait significativement le nombre de directives anticipées rédigées, passant de 12 à 22 (soit de 7.7 à 14.2%). On pourrait donc là aussi se dire que l'information doit être systématique si l'on veut améliorer le nombre de directives anticipées rédigées, et qu'un support papier commenté lors d'une consultation est très efficace.

Mais si on regarde plus dans le détail, on se rend compte que parmi les dix personnes qui ont rédigé leurs directives anticipées après information, neuf connaissaient déjà les directives anticipées. On peut donc penser que ce n'est qu'une population déjà informée, qui n'avait besoin que d'être « stimulée » à la rédaction de ses directives anticipées.

Ne pouvant pas répondre à la question de « qui informer ? » on peut essayer de répondre à celle du « comment ? ». Pour ce qui est du « par qui ? », nous avons vu en introduction que les patients étaient demandeurs d'une information par leur médecin traitant, nous ne reviendrons donc pas là-dessus.

Comme évoqué précédemment, il semblerait que les brochures ou affiches n'aient pas d'effet sur la rédaction des directives anticipées, bien qu'elles susciteraient un intérêt et pourraient donc être un premier pas vers des discussions à ce sujet (20). Une étude américaine montrait qu'un mail avant la consultation augmentait de 5.9 fois le taux de remplissage des directives anticipées, dans un pays où celles-ci sont plus répandues. Encore faut-il que la personne soit informée qu'elle recevra ce mail et qu'elle se donne la peine de le lire, et surtout, qu'elle en ait les moyens (toutes les personnes âgées rencontrées en consultation ne sont pas forcément connectées) (56).

Toujours dans la thèse de Bigourdan Brouard M., la majorité des patients trouvait qu'être informée par une brochure commentée par le médecin en consultation était la meilleure solution, et 50.5% apprécieraient une consultation dédiée. La place du médecin traitant est donc primordiale, et surtout l'accompagnement par celui-ci (25).

Dans sa thèse réalisée en 2019, Jermouni S. se posait la question de discussions anticipées en préalable aux directives anticipées (57). Pour les patients alors interrogés, la rédaction des directives anticipées sert à préserver ses proches, voir ses choix respectés, éviter l'obstination déraisonnable et provoquerait un soulagement/apaisement. Ceux qui sont contre avancent comme argument que ce n'est pas le bon moment (jeunes et en bonne santé). Deux patients sur 12 pensent que ça doit être évoqué au début de la relation médecin/patient afin de laisser le temps d'avoir une discussion évolutive. La majorité veut être informée et guidée par leur médecin traitant, avec des discussions anticipées qui prépareraient et faciliteraient la rédaction des directives anticipées.

Lamouille Chevalier C. montre qu'une méthode dynamique proche des Advance Care Planning (ACP) américains serait bénéfique (52). En effet le caractère figé et la forme contractuelle des directives anticipées semble entrainer un frein voire une anxiété chez le patient et sa famille (alors que l'organisation des obsèques sont vues comme moins effrayantes). Le respect d'une temporalité, avec discours individualisé au malade et intégration des proches dans la discussion semble bénéfique. La discussion sur les ACP est centrée sur l'évolution de la pathologie et les objectifs des soins et traitements que l'on désire plutôt qu'une simple discussion sur ce que l'on refuse.

Les Etats-Unis ont d'ailleurs lancé un programme national nommé PREPARE™ afin de faire de l'information et de la promotion de ces ACP (<https://prepareforyourcare.org/welcome>). En France nous avons des « outils » similaires avec le site du Centre National Soins Palliatifs et Fin de Vie par exemple, et plutôt que de faire de la promotion médiatique des directives anticipées, peut-être faudrait-il plutôt permettre aux gens de se renseigner à ce sujet.

Les interactions répétées avec le médecin généraliste et les professionnels de santé semblent donc être plus bénéfiques, notamment en termes de rédaction des directives, qu'une information unique qui pourrait être mal reçue par le patient, voire anxiogène (58).

Une étude de la Société Française d'anesthésie réanimation montrait d'ailleurs en 2014 que les médecins manquaient souvent l'occasion de parler de directives anticipées et que lorsqu'ils le faisaient, c'était souvent en utilisant des scénarii catastrophes et pendant un temps trop court (6 minutes en moyenne), emmenant à un refus de soins plus qu'à une réflexion sur la fin de vie (59,60).

Davison et Torgurund ont pour leur part, non pas trouvé de population cible, mais des conditions indispensables à la rédaction des directives anticipées : capacité à être impliqué dans la discussion, intérêt pour la démarche, capacité de contrôle et d'affirmation, compréhension du bénéfice à la rédaction, ressources suffisantes notamment intellectuelles, identification possible du représentant thérapeutique (61). Cela est en accord avec nos résultats, car cela montre qu'il faut que la personne soit prête à recevoir l'information qu'on va lui apporter. Il faut suivre un processus en plusieurs étapes afin d'intéresser la personne aux directives anticipées, lui donner des informations pour qu'elle comprenne ce que c'est et ce que ça peut lui apporter.

## 5) Perspectives

L'information systématique a donc fait ses preuves dans notre étude avec des chiffres de directives anticipées quasi doublés. Ne pouvant trouver de population cible à qui donner une information, cela peut permettre aux praticiens de ne pas avoir à se poser la question du « à qui en parler » ni du « comment » et la distribution du formulaire pourrait par exemple être intégrée dans un calendrier de suivi comme les dépistages organisés ou les vaccinations.

Le fait que l'information soit systématique permettrait de supprimer une anxiété au patient (qui ne s'interrogerait pas sur son état de santé en se disant que si le médecin lui parle de fin de vie cela implique une mauvaise nouvelle) et au médecin qui n'aurait pas à se demander à qui il doit en parler pour ne pas créer d'anxiété là aussi.

La distribution des formulaires et des questionnaires lors de ce travail a emmené de nombreuses interrogations des patients sur le sujet des directives anticipées, et il faudrait plusieurs consultations pour permettre d'y répondre.

Le concept de directives anticipées pourrait donc évoluer vers celui d'ACP, qui consiste à discuter d'objectifs de soins et de traitements que l'on désire plutôt que d'actes techniques que l'on accepte ou que l'on refuse. On précise les souhaits et les limites en matière de qualité de vie, les lieux de prise en charge, ce qui serait supportable ou non concernant ses conditions de fin de vie (62). L'ACP est aussi recommandé par l'European Association for Palliative Care (EAPC). Elle a publié les résultats d'une étude, visant à élaborer des recommandations de bonnes pratiques en matière d'élaboration d'ACP (63).

Elle souligne l'importance que ces conversations préparatoires soient ensuite suivies par une véritable discussion médicale, afin d'éclaircir les points cardinaux que sont le diagnostic, le pronostic, les objectifs et préférences des traitements à venir. Le tiers extra-médical est important pour initier la conversation avec le patient. On parle aussi de Planification Anticipée du Projet Thérapeutique (PAPT), qui privilégie l'expérience du patient, explore ce qu'il connaît de son état de santé et souhaite en connaître, ses craintes, ses valeurs, la signification qu'il donne à sa vie, c'est un processus dynamique s'inscrivant dans le temps, auquel les proches sont associés (64).

Les directives anticipées seraient alors la finalité d'un process et l'on peut proposer comme dans les études de Marque-Pillard F. et Rihout E. une démarche en 3 temps (et cela devrait permettre d'augmenter leur rédaction, comme montré dans notre travail).

La première étape serait une initiation au sujet des directives anticipées, avec apport de supports informatifs (document HAS, site internet du CNSPFV par exemple), puis une étape d'accompagnement dans sa réflexion avec des confrères ou paramédicaux (une consultation dédiée avec une infirmière par exemple dans les cabinets qui en sont pourvus) et enfin une aide à la rédaction (65,66).

Notre étude correspondrait dans ce cas à la première étape, et nous avons vu qu'elle avait déjà de bons résultats en termes de rédaction de directives anticipées et malgré le peu de recul nécessaire à une information supplémentaire et accompagnement des patients.

Une consultation dédiée auprès d'une infirmière du réseau ASALEE, présente dans le cabinet médical du Clos Voissard (lieu de l'étude) a depuis été mise en place afin de répondre aux questions des patients sur le sujet des directives anticipées et il est fort probable que le nombre de rédaction continue d'augmenter.

L'importance de ces discussions anticipées est de ne pas avoir un discours trop brutal et d'éviter des exemples toujours négatifs (comme moi lorsque j'utilisais celui de l'affaire Vincent Lambert avec mes proches), car le risque est de ne recueillir que des refus de soins qui ne seraient pas toujours adaptés.

Même s'ils ne paraissent pas intéressés, ce qui est souvent une fausse impression, il faut emmener les jeunes à une réflexion sur la fin de vie sans leur faire peur, mais en leur faisant comprendre les enjeux et les bénéfices qu'apportent les directives anticipées. Cela pourra emmener à des discussions familiales et à éviter des situations qui pourraient devenir délétères.

Il est aussi important de bien faire comprendre aux gens la différence entre l'euthanasie et les propositions qui sont faites dans les directives anticipées (arrêt de soins voire sédation prolongée). L'euthanasie n'est pas légale en France et il y a souvent eu un amalgame (j'en ai d'ailleurs fait un en introduction en utilisant les exemples des affaires Humbert et Sebire qui sont des demandes d'euthanasie, mais elles étaient là pour illustrer la fin de vie et la médiatisation que cela peut apporter).

Il me paraissait aussi important d'évoquer les grands oubliés des études sur les directives anticipées, à savoir les personnes démentes et grabataires. Je n'ai trouvé aucune étude les concernant ni française, ni étrangère, alors que c'est une population qui devrait être au centre du débat car ces personnes peuvent perdre leurs facultés de faire valoir leurs souhaits. Les décisions concernant leur fin de vie sont souvent faites en fonction de leur âge et de leur état de dépendance, avec parfois une vision « économique » de la médecine, et il est peu probable qu'une personne grabataire ne bénéficie de mesures réanimatoires, pour des raisons valables car les soins doivent être adaptés à l'état général du patient et raisonnables, mais une discussion sur les directives anticipées, avec le patient et sa famille, au début de la prise en charge d'une maladie neurodégénérative permettrait d'anticiper une dégradation qui est inéluctable.

Enfin, pour cela, il faut du temps et l'un des principaux freins présentés par les médecins généralistes au sujet de l'évocation des directives anticipées à leurs patients est le manque de temps, il faudrait pour que ce soit plus facilement acceptable, valoriser ce temps d'éducation et d'information en créant pourquoi pas une consultation longue ou une consultation spéciale permettant de les y inciter.

## V) CONCLUSION

Le nombre de directives anticipées rédigées en France n'évolue que très peu avec les années malgré de nombreuses campagnes de publicité. Les médecins généralistes, pourtant au centre du processus d'information, ne sont eux même pas assez formés ou du moins pas assez bien. Au lieu de remettre en cause les patients ou les médecins, peut être faudrait il remettre en cause la façon d'aborder les directives anticipées et les voir comme la finalité d'une réflexion sur la fin de vie.

L'information systématique et la distribution d'un formulaire explicatif ont montré dans ce travail leur efficacité en terme de rédaction des directives anticipées.

Cela ne demande que peu de temps, et le fait que cela soit systématique permet de ne stigmatiser aucune population. Cela permet également d'initier des réflexions sur le sujet et il faudrait trouver un moyen de les intégrer dans des discussions individualisées, lors de consultations dédiées et répétées si besoin, évoquant la vie avant de parler de la fin de celle-ci comme le proposent les ACP, rendant le sujet plus acceptables et moins anxiogènes.

## VI) BIBLIOGRAPHIE

1. Les directives anticipées. Fin de vie Soins palliatifs. [en ligne]. [cité le 13/11/2019].  
Disponible sur : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/les-directives-anticipees/>
2. Directives anticipées : dernières volontés sur les soins en fin de vie. Service-public.fr [en ligne]. [cité le 13/11/2019]. Disponible sur : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32010>
3. Journal officiel de la République Française. Débats parlementaires. Sénat. [en ligne]. 37 mai 1980;p.45. [cité le 15/04/2020]. Disponible sur : [http://www.senat.fr/comptes-rendus-seances/5eme/pdf/1980/05/s19800507\\_1759\\_1803.pdf](http://www.senat.fr/comptes-rendus-seances/5eme/pdf/1980/05/s19800507_1759_1803.pdf)
4. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Legifrance. [en ligne]. [cité le 14/11/2019]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121&categorieLien=id>
5. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Legifrance. [en ligne]. [cité le 14/11/2019]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>
6. HAS. La personne de confiance. Avril 2016. [en ligne]. [cité le 14/11/2019]. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/da\\_personne\\_confiance\\_v9.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_personne_confiance_v9.pdf)
7. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Legifrance. [en ligne]. [cité le 14/11/2019]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>
8. TNS SOFRES. La fin de vie. Décembre 2012. [en ligne]. [consulté le 14/11/2019]. Disponible sur : [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/La\\_fin\\_de\\_vie\\_-\\_Etude\\_quantitative.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/La_fin_de_vie_-_Etude_quantitative.pdf)
9. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Legifrance. [en ligne]. [cité le 19/11/2019]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>

10. Notre fichier des directives anticipées. ADMD. [en ligne]. [cité le 19/11/2019]. Disponible sur : <https://www.admd.net/qui-sommes-nous/une-association-votre-service/notre-fichier-des-directives-anticipees.html>
11. Code de la santé publique - Article L1111-12. Legifrance. [en ligne]. [cité le 19/11/2019]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000031972320&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20160815>
12. Code de la santé publique - Article R1111-17. Legifrance. [en ligne]. [cité le 19/11/2019]. Disponible sur : [https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=510A8418E77A9A7C0E77BD6906218161.tplgfr41s\\_3?idArticle=LEGIARTI000032973637&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20191119](https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=510A8418E77A9A7C0E77BD6906218161.tplgfr41s_3?idArticle=LEGIARTI000032973637&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20191119)
13. Barret L, Fillion S, Voissat LC. Evaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie. Avril 2018. [en ligne]. [cité le 21/11/2019]. Disponible sur : [http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2017-161R\\_Tome\\_1\\_.pdf](http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2017-161R_Tome_1_.pdf)
14. Monnier A et al. Les décisions médicales en fin de vie en France. Population et Sociétés. Novembre 2012. [en ligne]. [cité le 21/11/2019]. Disponible sur : [https://www.ined.fr/fichier/s\\_rubrique/19162/494.fr.pdf](https://www.ined.fr/fichier/s_rubrique/19162/494.fr.pdf)
15. IFOP. Les Français et les directives anticipées. Novembre 2017. [en ligne]. [cité le 21/11/2019]. Disponible sur : [https://www.ifop.com/wp-content/uploads/2018/03/3875-1-study\\_file.pdf](https://www.ifop.com/wp-content/uploads/2018/03/3875-1-study_file.pdf)
16. Maria G. Connaissance des directives anticipées dans la population générale. [Thèse de médecine]. Université Toulouse III-Paul Sabatier; 2018.
17. CNSPFV. Campagne d'information sur les soins palliatifs et la fin de vie. [en ligne]. France: CNSPFV; 2018 [cité le 07/04/2019]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/press/campagne-dinformation-sur-les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/>
18. CNSPFV. Un an de politique publique intensive en faveur des directives anticipées: bilan et perspectives. [en ligne]. France: CNSPFV; 2018 [cité le 07/11/2019]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/press/un-an-de-politique-publique-intensive-en-faveur-desdirectives-anticipees-bilan-et-perspectives/>
19. Lamy L. Compréhension et perception des directives anticipées par la population des 18-50 ans à l'aide du document proposé par le ministère des Solidarités et de la Santé : Enquête dans des cabinets de médecine générale en Côte-d'Or. [Thèse de médecine]. Université de Bourgogne, Dijon; 2019.

20. Urtizbera M. Promotion des directives anticipées et de la personé de confiance en médecine générale : étude de l'impact d'une affiche promotionnelle et d'un dépliant informatif. [Thèse de médecine]. Université Paris-Diderot Paris 7; 2015.
21. CNSPFV. Comment rédiger ses directives anticipées. [en ligne]. [cité le 26/11/2019].  
Disponible sur : [https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Sche%CC%81ma\\_re%CC%81daction\\_directives\\_anticipe%CC%81es.pdf](https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Sche%CC%81ma_re%CC%81daction_directives_anticipe%CC%81es.pdf)
22. HAS. Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie. Modèle de formulaire. Octobre 2016. [en ligne]. [cité le 26/11/2019]. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-11/da\\_formulaire\\_v2\\_maj.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-11/da_formulaire_v2_maj.pdf)
23. SRLF. Mes directives anticipées en réanimation. Formulaire. [en ligne]. [cité le 26/11/2019].  
Disponible sur : [https://www.srlf.org/wp-content/uploads/2018/01/2018-SRLF\\_formulaire-directives\\_anticipees.pdf](https://www.srlf.org/wp-content/uploads/2018/01/2018-SRLF_formulaire-directives_anticipees.pdf)
24. BVA Opinion. Les directives anticipées en mai 2019 : situation générale et dans les EHPAD en particulier. Mai 2019. [en ligne]. [cité le 21/11/2019]. Disponible sur : [https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2019/06/Etude\\_BVA\\_directives\\_anticip%C3%A9es\\_2019.pdf](https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2019/06/Etude_BVA_directives_anticip%C3%A9es_2019.pdf)
25. Bigourdan Brouard M. Applicabilité du recueil des directives anticipées prévu par la loi Leonetti : enquête auprès de patients en médecine générale en Vendée Loire-Atlantique. [Thèse de médecine]. France, Nantes. Université de Nantes; 2016.
26. Valsesia AC. Directives anticipées dans la relation médecin-malade dans le cadre des décisions en fin de vie du point de vue des patients. [Thèse de médecine]. Université de Bordeaux; 2016.
27. Laborde P. Les directives anticipées comme outil de communication dans le dialogue sur la fin de vie et la mort entre le médecin généraliste et ses patients. Enquête qualitative auprès de 16 médecins généralistes de Gironde. [Thèse de médecine]. Université de Bordeaux; 2017.
28. Observatoire national de la fin de vie. Rapport 2012. Vivre la fin de vie chez soi. [en ligne]. 2013 Mars. [cité le 13/05/2020]. Disponible sur : <http://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/134000186.pdf>
29. Pennec S, Gaymu J, Riou F, Morand E, Pontone S, Aubry R et al. Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente. Août 2015;(525). [en ligne]. [cité le 13/05/2020]. Disponible sur : [http://www.ined.fr/fichier/s\\_rubrique/23908/population.societes.2015.524.mourir.chez soi.fr.pdf](http://www.ined.fr/fichier/s_rubrique/23908/population.societes.2015.524.mourir.chez soi.fr.pdf)

30. Observatoire national de la fin de vie. Fin de vie, un premier état des lieux. [en ligne]. 2011 p.268.[cité le 13/05/2020]. Disponible sur : <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/124000093.pdf>
31. Richard C. Directives anticipées : point de vue du médecin généraliste sur les freins à l'élaboration chez le patient tout-venant. [Thèse de médecine]. Université Clermont-Auvergne; 2018.
32. Martin-Decis S. Etude qualitative auprès des médecins généralistes normands pour décrire leur connaissance des directives anticipées, les freins ressentis et leurs attentes en vue d'une meilleure application de ces directives. [Thèse de médecine]. Université de Rouen; 2017.
33. Michon H. Etat des lieux des connaissances des médecins généralistes sur les directives anticipées. [Thèse de médecine]. Université de Strasbourg; 2019.
34. Duquesne M. Connaissance des internes de médecine générale français sur les directives anticipées. [Thèse de médecine]. Université Aix-Marseille; 2018.
35. Civard-Racinais A. Fin de vie: faut-il changer la loi? 2008;(5107):12-9.
36. Szcrupak A. L'abord des directives anticipées en consultation par les médecins généralistes picards. [Thèse de médecine]. Université de Picardie Jules Vernes, Amiens; 2018.
37. Balaya Gouraya C. Evaluation prospective transversale du formulaire de recueil des directives anticipées de la Haute Autorité de santé et de son guide explicatif. [Thèse de médecine]. Université de Nice Sophia Antipolis, Nice; 2018.
38. 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 Palliat Care*. 7 déc 2015;14:71.
39. Del Pozo Puente K, Hidalgo JL-T, Herraes MJS, Bravo BN, Rodriguez JO, Guillen VG. Study of the factors influencing the preparation of advance directives. *Arch Gerontol Geriatr*. 8 août 2014;58(1):20-4.
40. Trarieux-Signol S, Moreau S, Gourin M-P, Penot A, Edoux de Lafont G, Preux P-M, et al. Factors associated with the designation of a health care proxy and writing advance directives for patients suffering from haematological malignancies. *BMC Palliat Care*. 2014;13(1):57.
41. Rao JK, Anderson LA, Lin F-C, Laux JP. Completion of Advance Directives Among US Consumers. *Am J Prev Med*. janv 2014;46(1):65-70.
42. Fondation PFG/IFOP. Les Français et la mort en 2010. [en ligne]. 2010p12. [cité le 01/07/2020]. Disponible sur : [http://www.ifop.fr/media/poll/1283-1-study\\_file.pdf](http://www.ifop.fr/media/poll/1283-1-study_file.pdf)

43. Institut nation du cancer. Les cancers en France – Edition 2014. [en ligne]. 2015 janv;p.245. [cité le 01/07/2020]. Disponible sur : <http://www.unicancer.fr/sites/default/files/Les%20cancers%20en%20France%20-%20Edition%202014%20-%20V5.pdf>
44. Martineau C. Les directives anticipées en soins premiers : enquête concernant l'intérêt porté à leur rédaction auprès de patients en cabinet de médecin générale. [Thèse de médecine]. Université Claude Bernard, Lyon; 2017.
45. Favereau E. Directives anticipées : un débat en phrases finales. Libération. [en ligne]. 2017 fév. 19 [cité le 05/07/2020]. Disponible sur : [http://www.liberation.fr/france/2017/02/19/directives-anticipees-undebat-en-phrases-finales\\_1549573](http://www.liberation.fr/france/2017/02/19/directives-anticipees-undebat-en-phrases-finales_1549573)
46. Lebon C. La rédaction des directives anticipées : quel ressenti ? [Thèse de médecine]. Université Henri Walembourg, Lille. 2014.
47. Grassi P. La rédaction des directives anticipées : motivations, ressenti et difficultés rencontrées. [Thèse de médecine]. Université de Picardie Jules Verne, Amiens; 2017.
48. Korfage IJ, Rietjens JAC, Overbeek A, Jabbarian LJ, Billekens P, Hammes BJ, et al. A cluster randomized controlled trial on the effects and costs of advance care planning in elderly care : study protocol. BMC Geriatr. déc 2015;15(1).
49. Brown AJ, Shen MJ, Ramondetta LM, Bodurka DC, Giuntoli RL, Diaz-Montes T. Does Death Anxiety Affect End-of-Life Care Discussions ? Int J Gynecol Cancer Off J Int Gynecol Cancer Soc. oct 2014;24(8):1521-6.
50. Spoelhof GD, Elliott B. Implementing advance directives in office practice. Am Fam Physician. 1 mars 2012;85(5):461-466.
51. Mallet D, Chaumier F. Éthique, psychique, pratique, sociétale : quatre fonctions pour les directives anticipées. Laennec. 12 juill 2016;64(3):41-57.
52. Lamouille-Chevalier C. Freins et leviers à l'élaboration des directives anticipées en situation palliative. [Thèse de médecine]. Université de Lorraine, Nancy; 2019.
53. De Courson T, Sfeir C, De Guillebon G, Sanson H, Yannoutsos A, Priollet P. Les directives anticipées à l'hôpital : l'affaire de tous ? La Revue de Médecine Interne. [en ligne]. Volume 40, Issue 3, Mars 2019, pages 145-150. [cité le 04/05/2020]. Disponible sur : <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0248866318305320>

54. Liance A. Est-il préférable de recueillir les directives anticipées dans une situation exempte de pathologie grave et incurable ? : Etude sondage sur une population de médecin généralistes en Ile de France. [Thèse de Médecine]. Paris; 2017.
55. Enguidanos S, Ailshire J. Timing of Advance Directive Completion and Relationship to Care Preferences. *J Pain Symptom Manage*. 2017;53(1):49–56.
56. Heiman H, Bates DW, Fairchild D, Shaykevich S, Lehmann LS. Improving completion of advance directives in the primary care setting : a randomized controlled trial. *Am J Med*. 2004;117(5):318–324.
57. Jermouni S. La rédaction des directives anticipées en médecine générale : une démarche facilitée par l'introduction de discussions anticipées ? Opinions de patients des alpes maritimes. [Thèse de médecine]. Université de Nice Sophia Antipolis, Nice; 2019.
58. Ramsaroop SD, Reid MC, Adelman RD. Completing an advance directive in the primary care setting : what do we need for success? *J Am Geriatr Soc*. 2007 Feb;55(2):277–83.
59. Revue de littérature de la Société Française d'Anesthésie Réanimation sur les directives anticipées [en ligne]. 2014. [cité le 04/05/2020]. Disponible sur : [http://www.sfap.org/system/files/directives\\_anticipees\\_201412.pdf](http://www.sfap.org/system/files/directives_anticipees_201412.pdf)
60. Tulskey JA, Fischer GS, Rose MR, Arnold RM. Opening the black box : how do physicians communicate about advance directives ? *Ann Intern Med* 1998;129:441–9.
61. Davison SN, Torgunrud C. The création of an advance care planning procès for patients with ESRD. *Am J Kidney Dis Off J Natl Kidney Found*. janv 2007;49(1) :27-36.
62. Rapport du CNSPFV - Un an de politique active en faveur des directives anticipées. Quels progrès, quelles limites, quelles pistes pour l'avenir ? Paris : CNSPFV;(2018). 48p.
63. Rietjens J.A.C., Sudore R.L., Connolly M., Van Delden J.J., Drickamer M.A., Droger M., Van der Heide A., Heyland D.K., Houttekier D., Janssen D.J.A., Orsi L., Payne S., Seymour J., Jox R.J., Korfage I.J.; European Association for Palliative Care. Definition and recommendations for advance care planning : an international consensus supported by the European Association of Palliative Care.
64. Monod S., Séchaud L. Forum arcos synthèse atelier : Des directives anticipées à la planification anticipée du projet thérapeutique : un élargissement. [en ligne] 21 juin 2012. [cité le 04/05/2020]. Disponible sur : [https://www.reseau-sante-region-lausanne.ch/system/files/2014/02/forum\\_2012\\_atelier\\_4.pdf](https://www.reseau-sante-region-lausanne.ch/system/files/2014/02/forum_2012_atelier_4.pdf)
65. Marque-Pillard F. Personne de confiance et directives anticipées en médecine générale : quel cadre à la discussion sur la fin de vie ? Etude qualitative par focus group. [Thèse de Médecine]. Université de Lorraine, Nancy; 2017.

66. Rihout E. La place du médecin généraliste dans l'accompagnement de fin de vie. [Thèse de Médecine]. Université de Rennes, Rennes; 2013.

## VII) ANNEXES

Annexe 1 : Fiche « Directives anticipées » du Ministère des Solidarités et de la santé.



# Directives anticipées

---

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

1

## Présentation<sup>1</sup>

### 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.

---

<sup>1</sup> 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](http://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 ② vous est proposée à cet effet. Mais sachez que la loi a prévu que seules vos volontés de nature médicale constitueront des directives obligatoires pour les médecins qui s'occuperont de vous à la fin de votre vie. Par conséquent, ce que vous écrirez dans la fiche numéro ③ pourra être une information utile pour le médecin, mais ce ne sera pas une directive au sens de la loi.

► **Avec qui en parler ?**

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

Vous pouvez aussi vous rendre sur le site de la Haute Autorité de Santé qui donne des informations et des conseils pour rédiger vos directives anticipées : [www.has-sante.fr](http://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<sup>2</sup>.

► **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.

---

<sup>2</sup> 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 »<sup>3</sup> a été créé à votre nom, il vous est recommandé d'y faire enregistrer vos directives anticipées car elles seront ainsi aisément consultables en cas de besoin. Parlez-en à votre médecin.

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

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

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

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

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

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

\*\*\*\*\*

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

---

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

2

## Mon identité

Nom et prénoms : .....

Né(e) le : ..... à : .....

Domicilié(e) à : .....

.....

Si je bénéficie d'une mesure de tutelle au sens du Chapitre II du titre XI du livre I<sup>er</sup> du code civil :

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

Veillez joindre la copie de l'autorisation.

3

### Informations ou souhaits

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

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

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

Je les écris ici :

.....

.....

.....

Fait le ..... à .....

Signature

4

## Mes directives anticipées Modèle A

- Je suis atteint d'une maladie grave
- Je pense être proche de la fin de ma vie

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

Mes volontés sont les suivantes :

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

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

.....  
.....

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

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

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

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

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

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

Directives anticipées

---

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

.....  
.....

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

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

.....  
.....

Fait le ..... à .....

Signature

## Mes directives anticipées

### Modèle B

→ *Je pense être en bonne santé*

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

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

Mes volontés sont les suivantes :

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

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

.....  
.....

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

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

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

.....  
.....

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

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

.....  
.....

Fait le ..... à .....

Signature

5

## Cas particulier

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

**Témoin 1** : Je soussigné(e)

Nom et prénoms : .....

Qualité : .....

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M. ou M<sup>me</sup> .....

Fait le ..... à .....

**Signature**

**Témoin 2** : Je soussigné(e)

Nom et prénoms : .....

Qualité : .....

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M. ou M<sup>me</sup> .....

Fait le ..... à .....

**Signature**

6

## Nom et coordonnées de ma personne de confiance<sup>4</sup>

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

<sup>4</sup> 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 3

## Annexe 2 : Questionnaire patient.

Merci de remplir ce questionnaire en cochant la réponse se rapprochant le plus de votre situation, et de le remettre à votre médecin, à l'infirmière du réseau ASALEE, ou enfin de le déposer dans la boîte prévue à cet effet.

1) Age :

2) Sexe : M  F

3) Votre profession : Etudiant(e)  Avec emploi  Sans emploi  Retraité(e)

4) Vous vivez : Seul(e)  En couple

5) Avez-vous des enfants : Oui  Non

6) Etes-vous atteint(e) de maladie(s) chronique(s) ? Oui  Non

7) Avez-vous lu le document fourni ? Oui  Non

8) Aviez-vous déjà lu ce document ou un autre document traitant des directives anticipées ?

Oui  Non

9) Si oui, sur quel support ? Aucun  Journal  Magazine  Internet  Prospectus  Autre

10) Le document fourni était-il « clair » ?

Oui, totalement  Oui, plutôt  Non, pas totalement  Non, pas du tout

11) Aviez-vous déjà entendu parler des directives anticipées ? Oui  Non

12) Aviez-vous déjà entendu parler de la personne de confiance ? Oui  Non

Si oui :- 13) Avez-vous une personne de confiance déclarée ? Oui  Non

- 14) Avez-vous rédigé des directives anticipées ? Oui  Non

15) Souhaiteriez-vous avoir plus d'informations sur les directives anticipées ? Oui  Non

16) Avez-vous déjà accompagné un proche en fin de vie ? Oui  Non

17) Vous sentez vous concerné(e) par les DA ?

Oui, totalement  Oui, plutôt  Non, pas totalement  Non, pas du tout

18) Quand souhaiteriez-vous les rédiger ?

Maintenant  Plus tard  Jamais

19) Pensez-vous pouvoir les rédiger seul(e) ?

Oui, totalement  Oui, plutôt  Non, pas totalement  Non, pas du tout

20) Quel serait le principal frein à la rédaction de vos directives anticipées ? - Aucun

-Je ne vois pas à quoi ça sert  -J'ai des difficultés à les rédiger  -Peur de la mort

-Je ne me sens pas concerné(e)  -Je ne veux pas y penser  -Mon médecin le fera pour moi

-Je préfère que l'on choisisse pour moi le moment venu  -Conviction religieuse

## SERMENT D'HIPPOCRATE.

“Au moment d’être admis 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 dans l’intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés.

Reçu 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 et méprisé si j’y manque.”

## **Résumé.**

Apparues en 2002 avec la « Loi Léonetti », les directives anticipées permettent à toute personne majeure d'exprimer par avance et par écrit, sa volonté concernant la prise en charge médicale de sa fin de vie. Malgré des modifications du support législatif et des campagnes de promotion, le nombre de directives anticipées rédigées peine à progresser.

C'est pourquoi nous avons voulu étudier si le fait de donner une information systématique sur le sujet aux patients se présentant en cabinet de médecine générale augmentait le nombre de directives rédigées.

Nous avons pour cela effectué une étude quantitative unicentrique consistant en la distribution du formulaire « Directives Anticipées » proposé par le Ministère des solidarités et de la santé. Ce formulaire permettait d'apporter une information sur les directives anticipées aux patients se présentant en consultation chez leur généraliste. Un questionnaire était joint au formulaire afin d'évaluer quelles étaient les connaissances de la population sur le sujet des directives anticipées et les éventuels freins à leur rédaction.

Nous avons obtenu 155 questionnaires, avec un taux de connaissance des directives anticipées de 56.1% et parmi eux 22 personnes (soit 14.2%) avaient rédigé leurs directives anticipées. Dans ces 22 directives anticipées rédigées, 10 l'ont été après notre intervention, le pourcentage de directives rédigées passant donc de 8% à 14% dans notre échantillon (effectif multiplié par 1.75 avec  $p < 0.002$ ). Les principaux freins évoqués à la rédaction étaient le fait de ne pas vouloir y penser (18.1%), la peur de les rédiger (14.2%) et la difficulté à les rédiger (11%).

Il apparaît donc que les directives anticipées sont encore trop méconnues et que cette méconnaissance entraîne une crainte lorsqu'il est question de les rédiger.

Le fait de donner une information systématique permet de lever une partie de cette méconnaissance et augmente significativement le nombre de directives anticipées rédigées. Si on regarde dans le détail, on s'aperçoit que les personnes connaissant les directives anticipées avant notre intervention ont été majoritaires dans le groupe de nouvelles directives anticipées rédigées.

Des interventions répétées par le médecin généraliste, se rapprochant des Advance Care Planning américains, avec consultation dédiée, semblent être le meilleur moyen de promouvoir ce dispositif et d'augmenter le nombre de formulaires rédigés.