



**HAL**  
open science

## Directives anticipées : connaissance des patients de l'agglomération Grenoble Alpes métropole

Gabrielle Célin

► **To cite this version:**

Gabrielle Célin. Directives anticipées : connaissance des patients de l'agglomération Grenoble Alpes métropole. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03275542

**HAL Id: dumas-03275542**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03275542v1>**

Submitted on 1 Jul 2021

**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.

## AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance.

La propriété intellectuelle du document reste entièrement celle du ou des auteurs. Les utilisateurs doivent respecter le droit d'auteur selon la législation en vigueur, et sont soumis aux règles habituelles du bon usage, comme pour les publications sur papier : respect des travaux originaux, citation, interdiction du pillage intellectuel, etc.

Il est mis à disposition de toute personne intéressée par l'intermédiaire de [l'archive ouverte DUMAS](#) (Dépôt Universitaire de Mémoires Après Soutenance).

Si vous désirez contacter son ou ses auteurs, nous vous invitons à consulter la page de DUMAS présentant le document. Si l'auteur l'a autorisé, son adresse mail apparaîtra lorsque vous cliquerez sur le bouton « Détails » (à droite du nom).

Dans le cas contraire, vous pouvez consulter en ligne les annuaires de l'ordre des médecins, des pharmaciens et des sages-femmes.

Contact à la Bibliothèque universitaire de Médecine  
Pharmacie de Grenoble :  
[bump-theses@univ-grenoble-alpes.fr](mailto:bump-theses@univ-grenoble-alpes.fr)

Année : 2021

# **DIRECTIVES ANTICIPÉES : CONNAISSANCE DES PATIENTS DE L'AGGLOMERATION GRENOBLE ALPES METROPOLE**

THÈSE  
PRÉSENTÉE POUR L'OBTENTION DU TITRE DE DOCTEUR EN MÉDECINE  
DIPLÔME D'ÉTAT

Gabrielle CÉLIN

*[Données à caractère personnel]*

THÈSE SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE GRENOBLE

Le 22 juin 2021

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE

Président du jury :

M. le Professeur Patrick IMBERT

Membres :

Mme. le Docteur Sandrine BRIOT-VALETTE (directrice de thèse)

Mme. le Professeur Mireille MOUSSEAU

M. le Professeur Christophe PISON

M. le Professeur Guillaume ROYER DE VERICOURT

*L'UFR de Médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.*

# Résumé

---

**Introduction** Les directives anticipées créées en 2005 ont été modifiées en 2016 par la loi Claeys-Leonetti. Elles permettent aux patients d'exprimer leurs volontés concernant la prise en charge de leur fin de vie, au cas où ils seraient hors d'état de les exprimer. La loi renforce l'autonomie des patients. Leurs souhaits s'imposent au médecin.

La place du médecin traitant est centrale, il a le rôle d'informateur.

Les directives anticipées font partie d'un processus qui permet au patient d'échanger avec les équipes soignantes, sur les valeurs et les objectifs des soins qu'il pourrait recevoir lors de sa fin de vie. Ce processus est appelé aux États-Unis « Advance Care Planning ».

Les bénéfices de l'« Advance Care Planning » sont des soins médicaux moins agressifs, une meilleure qualité de fin de vie, une diminution des hospitalisations. Le stress et la dépression dans l'entourage sont moindres lorsque le patient décède.

Malgré ces aspects positifs, les directives anticipées sont encore peu connues des Français et peu rédigées.

L'objectif principal de cette étude était d'évaluer l'état des connaissances des patients issus de la métropole Grenoble Alpes à propos des directives anticipées.

Les objectifs secondaires étaient de déterminer la place accordée au médecin traitant et de caractériser les facteurs sociodémographiques qui influencent la connaissance des directives anticipées.

**Méthode** Nous avons mené une étude quantitative, par sondage, dans dix cabinets de médecine générale de la métropole Grenoble Alpes.

**Résultats** 392 questionnaires ont été inclus. 34% des patients connaissaient les directives anticipées et seulement 5 % les avaient rédigées.

Les facteurs significativement associés à la connaissance des directives anticipées sont : l'âge (patient de plus de 45 ans), le niveau de diplôme (diplôme supérieur au baccalauréat) et la perception de l'état de santé (bon ou très bon état de santé).

78% des patients souhaitent être informés par le médecin traitant sur les directives anticipées.

**Conclusion** Cette étude montre que les directives anticipées sont peu connues de la population de la métropole Grenoble-Alpes et encore moins rédigées. Au vu des bénéfices de la discussion autour de la fin de vie et de la rédaction des directives anticipées, il serait important d'informer plus efficacement la population afin d'augmenter le pourcentage de rédaction des directives anticipées. L'étude permet de mieux cibler la population à informer des directives anticipées, celle qui est réceptive à la rédaction des directives anticipées et de situer la place que peut tenir le médecin traitant.

**Mots-clefs** Directives anticipées, médecine générale, fin de vie.

# Abstract

---

**Introduction** The advance directives created in 2005 were changed in 2016 by “Claeys-Leonetti” Law. They allow patients to express their preferences for end-of-life care if they are unable to make decisions for themselves.

The law reinforces the patients’ autonomy. Doctors must follow their wishes.

The role of the general practitioner is important, as he delivers the information about advance directives.

The advance directives are part of a process that considers and communicates about values and goals of end-of-life care. In the United-States, this process is called: “Advance Care Planning”.

The benefits of “Advance Care Planning” are less aggressive medical care, a better quality of end of life, diminution of hospitalization. When the patient dies, their relatives suffer less depression and anxiety.

Despite these positive aspects, the advance directives are not well known in France, and the take up is low.

**Objective** The main goal of this study was to evaluate patients’ knowledge about advance directives in Grenoble Metropolis.

The secondary objectives were to determine the role of the general practitioners (according to patients) and characterize social-demographic factors that influenced the knowledge of advance directives.

**Method** We carried out a quantitative survey study, in 10 general practitioner clinics in the Grenoble Metropolis.

**Results** 392 questionnaires were included. 34% of the patients know about the advance directives but only 5% have already completed them.

A significant relationship between the knowledge of advance directives and three factors was found. The factors are age (patient over 45 years old), academic qualification (over bachelor’s degree), and self-perceived health (very and good state).

78% of the patients want to be informed by the general practitioner about advance directives.

**Conclusion** This study shows that advance directives are not very well-known by the population of Grenoble Metropolis and as a consequence, few people draft them. This study allows better targeting of the population, which is not informed of advance directives, those who are receptive to the drafting of advance directives and to identify the role of the general practitioner.

**Mesh terms** Advance directives, advance care planning, primary care.

# Liste des Professeurs de l'Université



Doyen de la Faculté : Pr. Patrice MORAND

Année 2020-2021

## ENSEIGNANTS DE L'UFR DE MEDECINE

CORPS	NOM-PRENUM	Discipline universitaire
PU-PH	ALBALADEJO Pierre	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
PU-PH	APTEL Florent	Ophthalmologie
PU-PH	ARVIEUX-BARTHELEMY Catherine	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH	BAILLET Athan	Rhumatologie
PU-PH	BARONE-ROCHETTE Gilles	Cardiologie
PU-PH	BAYAT Sam	Physiologie
MCF Ass.MG	BENDAMENE Farouk	Médecine Générale
PU-PH	BENHAMOU Pierre-Yves	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	BERGER François	Biologie cellulaire
MCU-PH	BIDART-COUTTON Marie	Biologie cellulaire
PU-PH	BLAISE Sophie	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
PR Ass. Méd.	BOILLOT Bernard	
MCU-PH	BOISSET Sandrine	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH	BONAZ Bruno	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
PU-PH	BONNETERRE Vincent	Médecine et santé au travail
PU-PH	BOREL Anne-Laure	Nutrition
PU-PH	BOSSON Jean-Luc	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	BOTTARI Serge	Biologie cellulaire
PR Ass.MG	BOUCHAUD Jacques	Médecine Générale
PU-PH	BOUGEROL Thierry	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	BOUILLET Laurence	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
MCU-PH	BOUSSAT Bastien	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	BOUZAT Pierre	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
PU-PH émérite	BRAMBILLA Christian	Pneumologie
PU-PH émérite	BRAMBILLA Elisabeth	Anatomie et cytologie pathologiques
MCU-PH	BRENIER-PINCHART Marie Pierre	Parasitologie et mycologie
PU-PH	BRICAULT Ivan	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	BRICHON Pierre-Yves	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
MCU-PH	BRIOT Raphaël	Thérapeutique-médecine de la douleur ; Addictologie
PU-PH émérite	CAHN Jean-Yves	Hématologie
PU-PH émérite	CARPENTIER Patrick	Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire
PR Ass.MG	CARRILLO Yannick	Médecine Générale
PU-PH	CESBRON Jean-Yves	Immunologie
PU-PH	CHABARDES Stephan	Neurochirurgie
PU-PH	CHABRE Olivier	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	CHAFFANJON Philippe	Anatomie
MCF Ass.MG	CHAMBOREDON Benoît	Médecine Générale
PU-PH	CHARLES Julie	Dermato-vénéréologie
MCF Ass.MG	CHAUVET Marion	Médecine Générale
PU-PH	CHAVANON Olivier	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	CHIQUET Christophe	Ophthalmologie
PU-PH	CHIRICA Mircea	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH	CINQUIN Philippe	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	CLAVARINO Giovanna	Immunologie
PU-PH	COHEN Olivier	Histologie, embryologie et cytogénétique
PU-PH	COURVOISIER Aurélien	Chirurgie infantile
PU-PH	COUTTON Charles	Génétique
PU-PH	COURIER Pascal	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
PU-PH	CRACOWSKI Jean-Luc	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PU-PH	DEBATY Guillaume	Médecine d'Urgence
PU-PH	DEBILLON Thierry	Pédiatrie
PU-PH	DECAENS Thomas	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
PR Ass. Méd.	DEFAYE Pascal	Cardiologie
PU-PH	DEGANO Bruno	Pneumologie ; addictologie
PU-PH	DEMATTEIS Maurice	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PU-PH émérite	DEMONGEOT Jacques	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	DERANSART Colin	Physiologie
PU-PH	DESCOTES Jean-Luc	Urologie
PU-PH	DETANTE Olivier	Neurologie
MCU-PH	DIETERICH Klaus	Génétique
MCU-PH	DOUTRELEAU Stéphane	Physiologie
MCU-PH	DUMESTRE-PERARD Chantal	Immunologie
PU-PH	EPAULARD Olivier	Maladies infectieuses ; Maladies tropicales
PU-PH	ESTEVE François	Biophysique et médecine nucléaire
MCU-PH	EYSSERIC Hélène	Médecine légale et droit de la santé
PU-PH	FAUCHERON Jean-Luc	Chirurgie viscérale et digestive
MCU-PH	FAURE Julien	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	FERRETTI Gilbert	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	FEUERSTEIN Claude	Physiologie
PU-PH	FONTAINE Éric	Nutrition
PU-PH	FRANCOIS Patrice	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MCU-MG	GABOREAU Yoann	Médecine Générale
PU-PH	GARBAN Frédéric	Hématologie ; Transfusion
PU-PH	GAUDIN Philippe	Rhumatologie
PU-PH	GAVAZZI Gaëtan	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
PU-PH	GAY Emmanuel	Neurochirurgie
MCU-PH	GILLOIS Pierre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	GIOT Jean-Philippe	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; Brûlologie
MCU-PH	GRAND Sylvie	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH émérite	GRIFFET Jacques	Chirurgie infantile
MCU-PH	GUZUN Rita	Nutrition
PU-PH	HAINAUT Pierre	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH émérite	HALIMI Serge	Nutrition
PU-PH	HENNEBICQ Sylviane	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
PU-PH	HOFFMANN Pascale	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
PU-PH émérite	HOMMEL Marc	Neurologie
PU-MG	IMBERT Patrick	Médecine Générale

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH émérite	JOUK Pierre-Simon	Génétique
PU-PH	KAHANE Philippe	Physiologie
MCU-PH	KASTLER Adrian	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	KRAINIK Alexandre	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	LABARERE José	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MCU-PH	LABLANCHE Sandrine	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
MCU-PH	LANDELLE Caroline	Bactériologie – virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH	LANTUEJOUL Sylvie	Anatomie et cytologie pathologiques
PR Ass. Méd.	LARAMAS Mathieu	Cancérologie ; radiothérapie
MCU-PH	LARDY Bernard	Biochimie et biologie moléculaire
MCU - PH	LE GOUELLEC LE PISSART Audrey	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	LECCIA Marie-Thérèse	Dermato-vénéréologie
MCF Ass.MG	LEDOUX Jean-Nicolas	Médecine Générale
PU-PH émérite	LETOUBLON Christian	Chirurgie viscérale et digestive
PU-PH	LEVY Patrick	Physiologie
PU-PH	LONG Jean-Alexandre	Urologie
MCU-PH	LUPO Julien	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH	MAIGNAN Maxime	Médecine d'urgence
PU-PH	MAITRE Anne	Médecine et santé au travail
MCU-PH	MALLARET Marie-Reine	Bactériologie – virologie ; Hygiène hospitalière
MCU-PH	MARLU Raphaël	Hématologie ; Transfusion
PR Ass. Méd.	MATHIEU Nicolas	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
MCU-PH	MAUBON Danièle	Parasitologie et mycologie
PU-PH	MAURIN Max	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
MCU-PH	MC LEER Anne	Histologie, embryologie et cytogénétique
MCU-PH	MONDET Julie	Histologie, embryologie et cytogénétique
PU-PH	MORAND Patrice	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH	MOREAU-GAUDRY Alexandre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	MORO Elena	Neurologie
PU-PH	MORO-SIBILOT Denis	Pneumologie ; addictologie
MCU-PH	MORTAMET Guillaume	Pédiatrie
PU-PH	MOUSSEAU Mireille	Cancérologie ; radiothérapie
PU-PH émérite	MOUTET François	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
MCF Ass.MG	ODDOU Christel	Médecine Générale
PR Ass. Méd.	ORMEZANO Olivier	Cardiologie
MCU-PH	PACLET Marie-Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	PAILHE Régis	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	PALOMBI Olivier	Anatomie
PU-PH	PARK Sophie	Hématologie ; Transfusion
PU-PH	PASSAGGIA Jean-Guy	Anatomie
PR Ass.MG	PAUMIER-DESBRIERES Françoise	Médecine Générale
PU-PH	PAYEN DE LA GARANDERIE Jean-François	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
MCU-PH	PAYSANT François	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	PELLETIER Laurent	Biologie cellulaire
PU-PH	PELLOUX Hervé	Parasitologie et mycologie
PU-PH	PEPIN Jean-Louis	Physiologie
PU-PH	PERENNOU Dominique	Médecine physique et de réadaptation



CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	PERNOD Gilles	Chirurgie vasculaire ; Médecine vasculaire
PU-PH	PIOLAT Christian	Chirurgie infantile
PU-PH	PISON Christophe	Pneumologie ; Addictologie
PU-PH	PLANTAZ Dominique	Pédiatrie
PU-PH	POIGNARD Pascal	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière
PU-PH	POLACK Benoît	Hématologie ; Transfusion
PU-PH	POLOSAN Mircea	Psychiatrie d'adultes ; Addictologie
PU-PH	RAMBEAUD Jean-Jacques	Urologie
PU-PH	RAY Pierre	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
PR Ass. Méd.	RECHE Fabian	Chirurgie viscérale et digestive
MCU-PH	RENDU John	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH émérite	RIALLE Vincent	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	RIETHMULLER Didier	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
PU-PH	RIGHINI Christian	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH émérite	ROMANET Jean Paul	Ophthalmologie
PU-PH	ROSTAING Lionel	Néphrologie
PU-PH	ROUSTIT Matthieu	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
MCU-PH	ROUX-BUISSON Nathalie	Biochimie et biologie moléculaire
PR Ass.MG	ROYER DE VERICOURT Guillaume	Médecine Générale
PU-PH émérite	SARAGAGLIA Dominique	Chirurgie orthopédique et traumatologie
MCU-PH	SATRE Véronique	Génétique
PU-PH	SAUDOU Frédéric	Biologie cellulaire
PU-PH	SCHMERBER Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	SCHWEBEL Carole	Médecine intensive-réanimation
PU-PH	SCOLAN Virginie	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	SEIGNEURIN Arnaud	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH émérite	STAHL Jean-Paul	Maladies infectieuses ; Maladies tropicales
PU-PH	STANKE Françoise	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
MCU-PH	STASIA Marie-José	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	STURM Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
PU-PH	TAMISIER Renaud	Physiologie
PU-PH	TERZI Nicolas	Médecine intensive-réanimation
PU-PH	THEVENON Julien	Génétique
MCU-PH	TOFFART Anne-Claire	Pneumologie ; Addictologie
PU-PH	TONETTI Jérôme	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	TOUSSAINT Bertrand	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	VALMARY-DEGANO Séverine	Anatomie et cytologie pathologiques
PU-PH	VANZETTO Gérald	Cardiologie
PU-PH	VUILLEZ Jean-Philippe	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	WEIL Georges	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	ZAoui Philippe	Néphrologie
PU-PH émérite	ZARSKI Jean-Pierre	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

PU-PH : Professeur des Universités - Praticiens Hospitaliers  
 MCU-PH : Maître de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers  
 PU-MG : Professeur des Universités de Médecine Générale  
 MCU-MG : Maître de Conférences des Universités de Médecine Générale  
 PR Ass. Méd. : Professeur des Universités Associé de Médecine  
 PR Ass.MG : Professeur des Universités Associé de Médecine Générale  
 MCF Ass.MG : Maître de Conférences Associé de Médecine Générale

# **L**e serment d'Hippocrate

Texte revu par l'Ordre des médecins en 2012

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

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

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

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

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

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

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

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque. ”

# Remerciements

---

**À Monsieur le Professeur Patrick Imbert**, pour l'honneur que vous me faites de présider ce jury de thèse. Merci de m'avoir permis de réaliser mon dernier stage au Portugal qui m'a donné des clefs importantes pour ma vie professionnelle et personnelle.

Merci pour vos conseils, votre soutien et votre disponibilité à toutes mes questions.

Veillez trouver, ici, l'expression de mon profond respect et sincère reconnaissance.

**À Madame le Professeur Mireille Mousseau**, pour avoir accepté de siéger à ce jury. Veuillez accepter mes sincères remerciements pour l'intérêt que vous portez à mon travail.

**À Monsieur le Professeur Christophe Pison**, pour avoir accepté de siéger à ce jury. Veuillez accepter mes sincères remerciements pour l'intérêt que vous portez à mon travail.

**À Monsieur le Professeur Guillaume Royer De Vericourt**, pour avoir accepté de siéger à ce jury. Merci pour vos orientations dès la naissance du sujet de thèse. Veuillez accepter mes sincères remerciements pour l'intérêt que vous portez à mon travail.

**À ma directrice de thèse, le Docteur Sandrine Briot-Valette**, pour avoir accepté de diriger ce travail. Je te remercie sincèrement pour toute l'aide pendant ce long travail de thèse, pour le soutien, pour ta disponibilité, les nombreuses relectures et les améliorations que tu as apporté à la thèse. Je te remercie pour ta gentillesse en tant que maître de stage, ta disponibilité pour toutes mes questions et surtout pour m'avoir incité au bon moment à prendre mon envol en consultation.

**Aux médecins et assistantes des dix cabinets de médecine générale** pour avoir accepté de participer à ma thèse. Encore merci pour m'avoir soutenu et pour avoir fait la promotion du questionnaire. Merci de vous être adaptés au fait que je sois à distance. Sans vous je n'aurai pas réussi.

Aux cabinets qui ont accepté de participer à l'étude : Dr Sophie Netter, Dr Agnès Grasset, Dr Aurélie-Milly Wong, Dr Luc Rossary, Dr Sandrine Gignoux, Dr Mathilde Petit, Dr Bénédicte Girard.

À mes anciens maitres de stages : au cabinet d'Echirolles avec Olivier, Coline, Judith et spécialement à Coline pour son investissement.

Au cabinet de Saint-Georges-de-Commiers, à Jean-Yves et sa femme Emmanuelle.

Au cabinet de Vaulnaveys-le-Haut, à Philippe, Olivier et à Madeleine pour sa super organisation.

Au cabinet de Gières, à Aurélie.

Au cabinet de Meylan, à Florence et à Nathalie pour son organisation.

**À l'ensemble des participants de l'étude**, pour le temps qu'ils m'ont accordé.

**Aux statisticiens** pour leurs conseils : Alizé Guyomard, Elsa Revel et Noémie Briot.

**À mes parents** pour tout. Merci pour votre amour inconditionnel, pour votre soutien sans faille pendant toutes ces années, vos encouragements, toujours là surtout dans les petits moments difficiles. La thèse ... vous en doutiez presque mais elle arrive, en retard par rapport à la fin de mon internat. C'est moi qui la présente, mais au fond c'est à vous que je la dois.

**À ma sœur**, ma petite Flo, pour mon enfance heureuse à tes côtés, pour notre complicité, j'espère que ça ne s'arrêtera jamais et que ça restera toujours aussi fort.

**À ma mamie** pour tout ... ta présence est depuis toujours un équilibre, un soutien, un exemple également ... J'espère que les moments qui t'attendent seront les plus doux possibles car tu le mérites.

**À ma famille**, les oncles et tantes qui m'ont vu grandir, qui m'accompagnent : Roseline et José, Marie-Claire et René, Joël et Claudine. Et bien sûr les cousins pour animer les repas de famille : Sarah, Cristelle, Julien, Yann. Aux petits cousins tous plus incroyables les uns que les autres : Pablito et Oliver. A Romain.

À Mathilde, pour notre amitié depuis la maternelle (déjà), à distance depuis quelques temps mais toujours très proche.

À mes amis de la P1, Marine, Charline, Juliette, Yous, Charly, Xavier, Marie-Noémie, Laura, Samy ; deux années inoubliables ... de travail mais surtout de belles rencontres et d'amitié.

À mes copains de la fac, pour toutes ces années remplies d'examens, de stages de folie et d'heures de BU mais surtout pour tous les bons moments passés ensemble.... Je me suis tellement amusée avec vous, je souhaite que ça continue malgré la distance grâce à nos super weekend retrouvailles. Merci à Émilie (à nos fou rire), Hélène (à ta gentillesse et ton soutien), à Sévérine, Marie, Anne-Laude, Gaëtan, Jehan, Camille, Berty, Victor, Philippe, Laurie, Émilie, Julia, Thomas, Marion, Dorian, Luca, Fanny, Tess.

À cette année d'Erasmus, une bouffée d'oxygène, pleine de rencontres et de voyages avec Gabi, Ana Luisa, Maria-Jose ... et tous les autres de Karolkova.

Aux copains d'internat, la bande de pédiatrie d'Annecy : Anna, Julie, Esther, Florent, Hugues, Marine et Bérengère, ainsi que Céline, Pauline, Rose, Lisa, Mathilde pour un super 1<sup>er</sup> semestre d'internat, riche en soirées et escapades à la montagne ou autour du lac.

Aux copains des urgences d'Annecy : Alice, Louise, Hugo, Greg... Travailler certes mais aussi s'amuser...La rando du Beaufortain restera gravée dans ma mémoire.

Aux belles rencontres de l'internat : Laure pour notre super coloc à Chambé et nos discussions autour d'un thé, Camille pour ton énergie communicative et ta bonne humeur.

Aux copines de Lisbonne : Ana-Sofia, Sofia ... Pour tous ces moments de complicités. A Florence, pour notre installation synchrone au Portugal et toutes les difficultés qui nous font maintenant rire.

Aux copains portugais « do meu noivo » pour leur accueil très chaleureux.

À Alegria, une aventure professionnelle au Portugal.

Aux relecteurs : Sandrine, mon père, Rui, tatie Roseline pour votre disponibilité. Au traducteur : Julien.

**À tous mes maîtres de stages** pour le savoir qu'ils m'ont transmis. Une pensée spéciale à tous les maîtres de stage de médecine générale, à votre accueil, à votre bienveillance, je m'y suis vraiment épanouie.

Au service d'endocrinologie de Chambéry, pour l'autonomie que j'ai acquise.

À Aurélie Barjhoux pour ce super premier semestre en médecine générale et une jolie rencontre.

À Matilde, qui m'a chaleureusement accueilli au Portugal, avec qui j'ai perfectionné mon portugais et compris le fonctionnement de la médecine portugaise, et surtout à ses « bouleia » en musique.

**Et spécialement à Rui**, pour ton soutien sans faille particulièrement dans cette difficile période de la thèse, pour ton amour, pour nos moments de complicité au quotidien, et surtout pour nos nombreuses et heureuses aventures passées et à venir...

Et à tous ceux que j'oublie ... Merci

# Sommaire

---

Résumé.....	2
Abstract.....	3
Liste des Professeurs de l'Université.....	4
Remerciements.....	9
Abréviations.....	13
Introduction.....	14
Méthode.....	18
Population cible.....	18
Questionnaire.....	18
Organisation de la collecte des données.....	19
Critères d'évaluation.....	20
Analyse des données.....	20
Résultats.....	21
Caractéristiques de l'échantillon.....	21
Connaissance des directives anticipées.....	23
Place du médecin traitant.....	25
Autres données.....	27
Discussion.....	31
Résultats principaux et hypothèses.....	31
Forces et faiblesses du travail.....	37
Perspectives.....	38
Conclusion.....	40
Bibliographie.....	43
Annexe 1 : Modèle des directives anticipées de l'HAS.....	45
Annexe 2 : Questionnaire distribué aux patients.....	53
Annexe 3 : Réponses aux questionnaires.....	55

# Abréviations

---

ACP : Advance Care Planning

ALD : Affection Longue Durée

CNSPFV : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

DA : Directives anticipées

DMP : Dossier Médical Partagé

DREES : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

HAS : Haute Autorité de Santé

# Introduction

---

Les directives anticipées (DA) sont d'actualité, de nouvelles législations en France et en Europe se mettent en place sur la fin de vie.

La fin de vie fait débat dans la société, plusieurs facteurs expliquent ces questionnements : l'allongement de la durée de vie, les progrès de la médecine sur les maladies chroniques et les maladies graves, la relation médecin-malade (le patient pouvant questionner ou refuser les traitements) et le recours fréquent aux tribunaux pour des situations de fin de vie conflictuelles (1). « Mourir sans souffrir est devenue l'une des aspirations les plus fortes de nos sociétés contemporaines »(2).

Nous avons souhaité aborder ce thème après des expériences professionnelles difficiles à gérer à l'hôpital, où il faut prendre rapidement des décisions médicales pour des patients dont on ne connaît pas les souhaits en cas de complications, souvent non accompagnés par leurs familles, sans personne de confiance déclarée. En particulier, aux urgences, devant des situations cliniques pour des personnes plutôt âgées. Le manque de directives anticipées rend les décisions plus compliquées pour les équipes soignantes, avec un vécu personnel difficile, questionnant, dans certaines situations.

Les directives anticipées ont été créées en France en 2005 par la loi Leonetti. Elles permettent à chacun d'exprimer sa volonté sur la prise en charge en situation de fin de vie, pour les cas où le patient serait hors d'état d'exprimer sa volonté. Ce dispositif est un outil dans la quête de l'autonomie du patient.

Depuis la loi du 2 mars 2002, dite « loi Kouchner » la promotion de l'autonomie du patient est l'un des grands principes de l'éthique médicale (3). Cette loi a introduit la nécessité de consentement aux soins, le droit à l'information sur l'état de santé et la désignation de la personne de confiance.

La personne de confiance est désignée par un patient pour l'accompagner dans son parcours médical et le représenter pour ses décisions médicales au moment où le patient n'est plus en mesure de s'exprimer (4).



La loi Leonetti de 2005 a créé les directives anticipées. Elle a également promu pour la première fois l'interdiction de l'obstination déraisonnable, c'est-à-dire la pratique d'actes qui « apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie »(5). Elle a introduit un droit « au laisser mourir » mais sans permettre l'euthanasie active « le faire mourir ».

La loi a également autorisé l'utilisation d'antalgiques pour soulager les souffrances même s'ils pouvaient abrégé la vie.

Deux cas de patients en fin de vie ont interpellé la population, ils ont également influencé les deux lois sur les directives anticipées ;

Vincent Humbert devenu tétraplégique, aveugle et muet après un accident, demande au Président de la République un « droit à mourir », il est finalement décédé en 2003 avec l'aide de sa mère.

Vincent Lambert, un infirmier en état de conscience minimale après un accident de voiture en 2008, voit sa famille se déchirer lors d'une bataille juridique. Sa femme était pour l'arrêt des soins et ses parents étaient contre, il n'avait pas rédigé de directives anticipées. Il est finalement décédé en 2019, après le rejet du recours des parents contre une décision collégiale d'arrêt des soins.

Lors de la campagne présidentielle en 2012, le thème de la fin de vie et de l'euthanasie sont débattus. Une des promesses électorales de François Hollande est de proposer une assistance médicale pour terminer la vie dans la dignité en cas de maladie incurable provoquant une souffrance psychique ou physique. Suite à son élection, de nombreuses instances ont été consultées entre 2012 et 2016, dont le rapport du Professeur Sicard, ancien président du Comité Consultatif National d'Éthique (6).

A l'issue de 4 ans de débat public et parlementaire, est promulguée la loi du 2 février 2016 dite « Loi Claeys-Leonetti ». Celle-ci a redéfini les directives anticipées et ses modalités.

« Les directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux », pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté (7).

Les directives anticipées peuvent être rédigées selon deux modèles de la Haute Autorité de Santé : le patient en bonne santé et le patient malade (cf Annexe 1).

La loi rend les directives anticipées plus contraignantes, elles s'imposent alors au médecin sauf en situation d'urgence, si elles paraissent inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

Leur durée devient illimitée, elles peuvent être modifiées à tout moment. De plus la place du médecin traitant devient centrale, il a le rôle d'informateur.

Le patient acquiert le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, à l'issue d'une procédure collégiale, sous certaines conditions.

Il est spécifié que la nutrition et l'hydratation artificielle sont bien des traitements et donc peuvent être arrêtés ou refusés conformément à la volonté du patient.

La rédaction des directives anticipées fait partie d'un processus qui permet au patient d'échanger avec les équipes soignantes, sur les valeurs et objectifs des soins qu'il pourrait recevoir lors de sa fin de vie. Ce processus est appelé aux États-Unis « Advance care planning », que l'on pourrait traduire par « discussions anticipées ».

Les bénéfices de l'ACP sont nombreux d'après des études américaines et australiennes (8)(9) :

- identifier, respecter et mettre en œuvre les souhaits de fin de vie
- améliorer la satisfaction des patients et leur qualité de fin de vie (« par la diminution des traitements agressifs »)
- diminuer le recours à la médecine intensive en fin de vie
- diminution des décès hospitaliers, augmentation des soins palliatifs, diminution des coûts lors de la fin de vie
- diminution du stress, de l'anxiété et de la dépression dans les familles des patients décédés qui avaient rédigés leurs directives anticipées.

L'une des fonctions essentielles des directives anticipées est de promouvoir l'autodétermination du patient (10).

Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) a été créé en 2016, il a mené plusieurs campagnes d'informations sur les directives anticipées auprès des patients et des médecins.

Malgré les aspects positifs, les directives anticipées sont encore peu rédigées et peu connues des français. Le sondage BVA 2019 montre que 56% des français connaissent la loi Claeys-Leonetti mais seulement 13% des français de plus de 50 ans ont rédigé leurs directives anticipées (11).

L'objectif principal de cette étude était d'évaluer la connaissance des patients de l'agglomération grenobloise sur les directives anticipées.

Les objectifs secondaires étaient de déterminer la place accordée au médecin traitant et de caractériser les facteurs sociodémographiques qui influencent la connaissance des directives anticipées.

# Méthode

---

Pour étudier les connaissances de la population, une étude observationnelle quantitative type sondage a été réalisée.

## Population cible

La population cible était la population de la Métropole Grenoble Alpes à travers les patients suivis et consultants en médecine générale.

La population de la métropole Grenoble-Alpes représentait 444 533 habitants (Insee 2017).

Le calcul du nombre de sujets nécessaires a été réalisé avec un risque d'erreur, soit  $\alpha$  inférieur à 5%, un intervalle de confiance à 95% et une proportion attendue de réponse  $p=0,5$  (par défaut car la proportion n'est pas connue), avec l'aide du site « SurveyMonkey ».

Le nombre de sujets nécessaires calculé était de 384 patients.

Les patients étaient issus de 10 cabinets de médecine générale de la Métropole Grenoble Alpes.

Les villes sélectionnées représentaient des populations urbaines et des populations semi-rurales (Saint George de Commiers).

Environ la moitié des cabinets recrutés étaient ceux de mes anciens maîtres de stage, j'ai ensuite sélectionné des cabinets pour représenter géographiquement l'ensemble de l'agglomération.

Les critères d'exclusion étaient : patient âgé de moins de 18 ans, patient sans médecin traitant.

## Questionnaire

Le questionnaire comportait 24 questions fermées. Il contenait des variables qualitatives (réponses « autre »). Il est présenté en Annexe 2.

Il a été créé à partir des résultats d'études qualitatives réalisées en médecine générale. Ces études portent sur la connaissance des directives anticipées, en particulier sur les freins et motivations à la rédaction des directives anticipées (12)(13)(14).

La première partie du questionnaire permettait d'évaluer la connaissance des DA, la place du médecin traitant et la rédaction des DA.

La deuxième partie du questionnaire comprenait les données sociodémographiques de la population dont la catégorie socio-professionnelle (selon la nomenclature INSEE PCS 2003) et le

niveau de scolarité. L'état de santé a été évalué par la perception de l'état de santé (15) et la présence ou non d'ALD.

Le questionnaire a été testé sur dix personnes avant la mise en place de l'étude pour évaluer la compréhension de celui-ci. Ces réponses n'ont pas été incluses dans l'étude.

## **Organisation de la collecte des données**

Au début de l'étude, 40 questionnaires ont été envoyés par cabinet. S'il y avait plusieurs médecins dans le même cabinet, un nombre supplémentaire de questionnaires était envoyé.

Une affiche d'information pour les patients était visible dans les cabinets, elle expliquait les objectifs de l'étude et proposait le remplissage du questionnaire en ligne via le QR code.

La promotion des questionnaires a été faite par les secrétaires (si présentes) et les médecins généralistes.

Initialement les questionnaires devaient être disponibles dans la salle d'attente en libre-service.

Des changements d'organisation ont eu lieu en lien avec la pandémie du Covid19 : certains cabinets ne pouvaient pas laisser les questionnaires en salle d'attente, ils étaient alors donnés par la secrétaire ou le médecin directement au patient (6 cabinets sur 10).

Le remplissage du questionnaire en ligne via le QR code était disponible sur la plateforme SphinxOnline (grâce à l'Université Grenoble Alpes).

Les questionnaires étaient anonymes et auto-administrés.

Ils ont été remis dans une urne à la fin du remplissage.

Le questionnaire a été disponible pendant 4 mois dans les cabinets de médecine générale.

Un dossier CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) via le DPO (Délégué à la Protection des données) a été validé.

## **Critères d'évaluation**

Le critère de jugement principal de l'étude était la connaissance des directives anticipées, il a été défini par :

- La connaissance du terme « directive anticipée »
- Associé à la connaissance de la définition des directives anticipées : « les directives anticipées servent à exprimer vos volontés si un jour vous ne pouvez plus communiquer »
- Une absence de réponse « je ne connaissais pas les directives anticipées » à la question : « comment connaissiez-vous les directives anticipées auparavant ? ».

Le critère de jugement secondaire était défini par le souhait de recevoir une information sur les directives anticipées par le médecin traitant, les modalités de réponse étaient oui, plutôt oui, plutôt non, non.

## **Analyse des données**

L'enregistrement des résultats a été fait avec le logiciel Microsoft Excel® (version 16.49). Les résultats ont été codés pour faciliter les statistiques.

Les questionnaires qui avaient des réponses manquantes n'ont pas été exclus, les autres données du questionnaire ont été utilisées.

Pour la comparaison des populations, le dossier complet de 2017 de l'INSEE sur la métropole de Grenoble a été utilisé (16). Concernant la comparaison des classes d'âges ; seulement la population de plus de 18 ans a été sélectionnée, via la base de données de recensement de la population française de 2017 par villes (les 49 villes de la métropole ont été sélectionnées).

Le test de Chi2 avec  $p = 0,05$  a été utilisé pour comparer les variables qualitatives. Le logiciel utilisé était « Jamovi ».

L'analyse multivariée a été faite avec la régression logistique binomiale sur « Jamovi ».

# Résultats

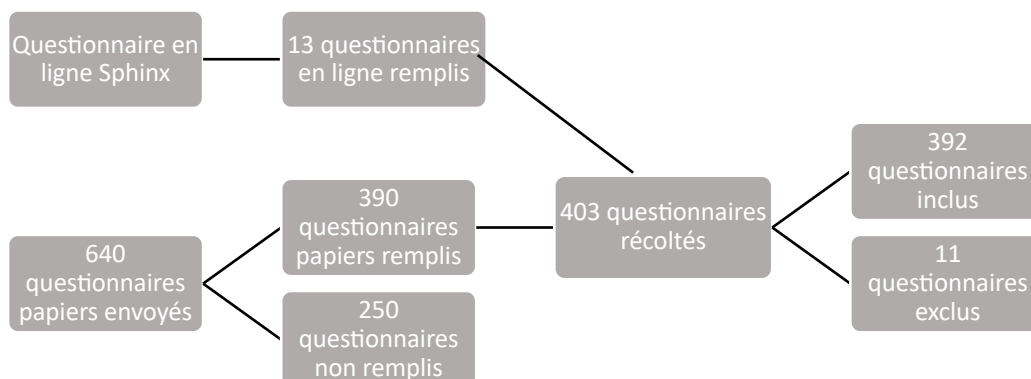
---

## Caractéristiques de l'échantillon

Il a été envoyé 640 questionnaires papiers, 390 questionnaires papiers ont été remplis. De plus, 13 questionnaires en ligne ont été obtenus.

Tous les questionnaires récupérés ont été analysés, 11 ont été exclus : 2 répondants de moins de 18 ans et 9 répondants sans médecin traitant (ou sans réponse ou ne sait pas).

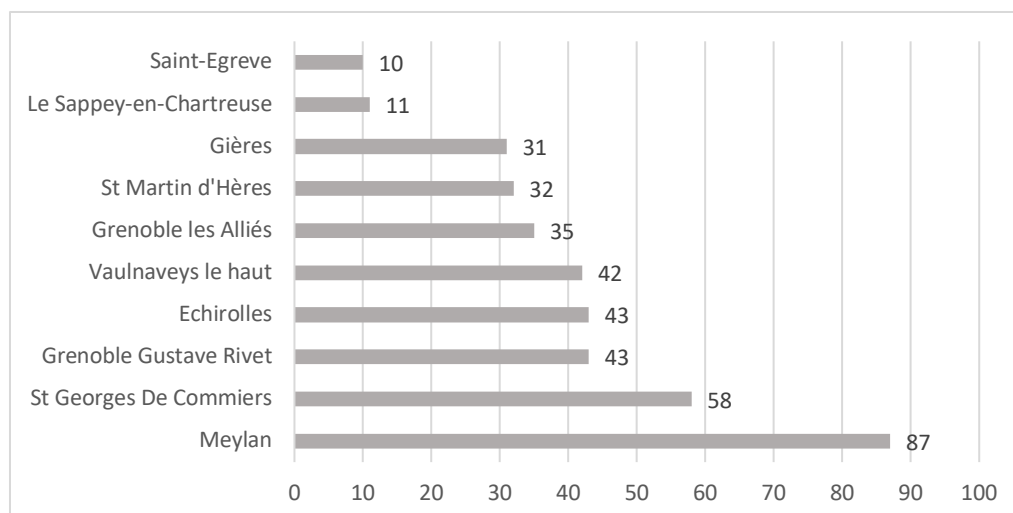
### Flow Chart



Les données sont exposées sans les non-réponses, le détail de tous les résultats est présenté en annexe 3.

Les données sociodémographiques de l'échantillon sont résumées dans le tableau 1, elles sont comparées à la population cible (Grenoble Alpes Métropole). Les données sur l'état de santé de la population sont présentées dans le tableau 2.

Les réponses sont issues de 10 cabinets de médecine générale, la répartition est présentée dans le graphique 1.



Graphique 1 :  
nombre de  
questionnaires  
par cabinet.

Tableau 1 : Données sociodémographiques de l'échantillon comparées à la Métropole

	Population de l'étude n (%)	Population Grenoble-Alpes Métropole en %	pvalue
<b>Sexe (n=371)</b>			
Femme	255 (69 %)	52 %	<0,001
Homme	116 (31 %)	48 %	<0,001
<b>Tranche d'âge (ans) (n=382)</b>			
18-44	117 (31 %)	49 %	<0,001
45-64	151 (40 %)	29 %	0,003
65-79	99 (26 %)	15 %	0,002
Plus de 80	15 (4 %)	7 %	0,65
<b>Catégorie socio-professionnelle (n=354)</b>			
Agriculteur	0 (0 %)	1 %	-
Artisan / Commerçant / Chef d'entreprise	7 (2 %)	3 %	0,88
Cadre et profession intellectuelle supérieure	79 (22 %)	14 %	0,04
Profession intermédiaire	21 (6 %)	15 %	0,63
Employé	96 (27 %)	15 %	0,001
Ouvrier	17 (5 %)	9 %	0,56
Retraité	107 (30 %)	23 %	0,09
Sans activité professionnelle ou étudiant	27 (8 %)	20 %	0,12
<b>Niveau de scolarité (n=364)</b>			
Sans diplôme	30 (8 %)	19,7 %	0,1
Diplôme inférieur au baccalauréat	61 (17 %)	24,1 %	0,2
Baccalauréat	78 (21 %)	15,5 %	0,23
Diplôme supérieur au baccalauréat	195 (54 %)	40,9 %	<0,001



---

<b>Situation conjugale (n=313)</b>	
En couple	215 (69 %)
Personne seule	98 (31 %)

---

<b>Enfants (n=338)</b>	
Avec enfant	199 (59 %)
Sans enfant	139 (41 %)

---

Tableau 2 : Caractéristiques de la perception de santé de l'échantillon

---

<b>Perception de l'état de santé (n=387)</b>	
	n (%)
Très bon	48 (12 %)
Bon	206 (53 %)
Moyen	119 (31 %)
Mauvais	11 (3 %)
Très mauvais	3 (1 %)

---

<b>Maladies chroniques (n=386)</b>	
	n (%)
Porteur d'une Affection Longue durée	119 (31 %)
Non porteur ALD	267 (69 %)

---

## Connaissance des directives anticipées

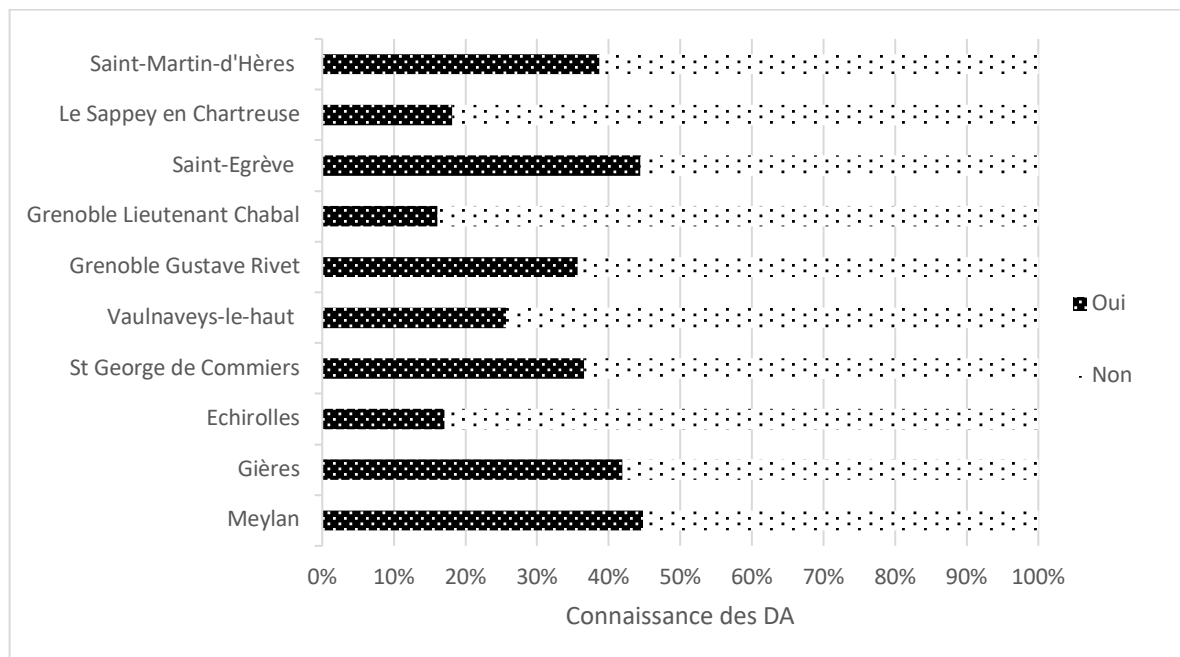
Dans l'échantillon (374 répondants), 248 personnes ne connaissaient pas les directives anticipées, 126 connaissaient les DA et 18 n'ont pas répondu, le détail est présenté ci-dessous. La connaissance des DA est déterminée par le critère de jugement principal (cf méthodes).

Il n'y a pas de relation statistiquement significative entre le sexe, le fait d'être en couple, d'avoir des enfants ou être porteur d'une ALD et la connaissance des directives anticipées. Le tableau 3 présente le critère principal en fonction des facteurs sociodémographiques significatifs.

Les pourcentages sont présentés en ligne (pour chaque sous-groupe).

Tableau 3 : Critère de jugement principal et analyse univariée en sous-groupe

	Oui n (%)	Non, n (%)	pvalue
<b>Critère de jugement principal, n=374 :</b>			
<b>Connaissance des directives anticipées</b>	126 (34 %)	248 (66 %)	
<b>En fonction de l'âge, n=366</b>			<b>0,04</b>
-18-44 ans	28 (24 %)	88 (76 %)	
-45-64 ans	56 (39 %)	87 (61 %)	
-65-79 ans	37 (40 %)	56 (60 %)	
-plus de 80 ans	4 (29 %)	10 (71 %)	
<b>En fonction du niveau scolaire, n=349</b>			<b>&lt;0,001</b>
-sans diplôme	3 (12 %)	23 (88 %)	
-diplôme inférieur au baccalauréat	15 (25 %)	44 (75 %)	
-baccalauréat	21 (27 %)	56 (73 %)	
-diplôme supérieur au baccalauréat	84 (45 %)	103 (55 %)	
<b>En fonction de la perception de l'état de santé, n=369</b>			<b>0,04</b>
-Très bon	21 (45 %)	26 (55 %)	
-Bon	70 (35 %)	128 (65 %)	
-Moyen	29 (26 %)	81 (74 %)	
-Mauvais	1 (9 %)	10 (91 %)	
-Très mauvais	2 (67 %)	1 (33 %)	
<b>En fonction des catégories socio-professionnelles n=338</b>			<b>0,009</b>
- Agriculteur	0	0	
-Artisan / Commerçant / Chef d'entreprise	0	6 (100 %)	
-Cadre et profession intellectuelle supérieure	30 (39 %)	47 (61 %)	
-Profession intermédiaire	13 (65 %)	7 (35 %)	
-Employé	30 (33 %)	62 (67 %)	
-Ouvrier	3 (19 %)	13 (81 %)	
-Retraité	37 (37 %)	63 (63 %)	
-Sans activité professionnelle	5 (19 %)	22 (81 %)	



Graphique 2 : analyse du critère de jugement principal en fonction du cabinet, n = 374 ,  $p = 0,03$

Une analyse multivariée a été effectuée pour quantifier l'association en l'ajustant aux autres facteurs.

Les facteurs statistiquement liés à la connaissance des DA sont :

- Niveau de scolarité  $p < 0,001$
- Age  $p < 0,001$
- La perception de l'état de santé  $p = 0,03$

Les 2 autres facteurs : catégories socio-professionnelles et les différents cabinets de médecine générale ont un  $p > 0,005$ , ils n'influencent pas significativement la connaissance des DA.

## Place du médecin traitant

Le critère de jugement secondaire est défini par le souhait de recevoir une information sur les directives anticipées par le médecin traitant, les réponses sont reportées dans le tableau 4.

Afin de faciliter l'interprétation de l'analyse statistique, j'ai groupé le oui/ plutôt oui et non / plutôt non. Je n'ai pas trouvé de lien statistiquement significatif entre les caractéristiques sociodémographiques des patients et leur souhait d'être informé sur les directives anticipées par le médecin traitant.

Tableau 4 : critère de jugement secondaire

<b>Souhait de recevoir une information sur les DA par le médecin traitant (n=370)</b>	<b>n (%)</b>
-Oui	151 (41 %)
-Plutôt oui	137 (37 %)
-Plutôt non	55 (15 %)
-Non	27 (7 %)

A propos de : « qui devrait initier la discussion sur les directives anticipées », 2 facteurs influencent cette réponse : le niveau de scolarité et la perception de l'état de santé. Les autres ne sont pas significatifs.

Tableau 5 : initiation discussion DA, analyse univariée en sous-groupe

<b>Qui devrait initier la discussion sur les DA ?</b>	<b>Médecin traitant n (%)</b>	<b>Le patient n (%)</b>	<b>Indifférent n (%)</b>	<b>pvalue</b>
<b>Réponses générale, n= 359</b>	<b>164 (46 %)</b>	<b>91 (25 %)</b>	<b>104 (29 %)</b>	
<b>En fonction du niveau de scolarité, n=339</b>				<b>0,037</b>
-Sans diplôme	21 (75 %)	3 (11 %)	4 (14 %)	
-Diplôme inférieur au baccalauréat	26 (47 %)	13 (23 %)	17 (30 %)	
-Baccalauréat	29 (40 %)	22 (31 %)	21(29 %)	
-Diplôme supérieur au baccalauréat	73 (40 %)	49 (27 %)	61 (33 %)	
<b>En fonction de la perception de l'état de santé, n=355</b>				<b>0,027</b>
-Très bon	18 (38 %)	7 (15 %)	22 (47 %)	
-Bon	78 (42 %)	55 (29 %)	54 (29 %)	
-Moyen	58 (54 %)	25 (23 %)	24 (22 %)	
-Mauvais	6 (55 %)	3 (27 %)	2 (18 %)	
-Très mauvais	3 (100 %)	0	0	

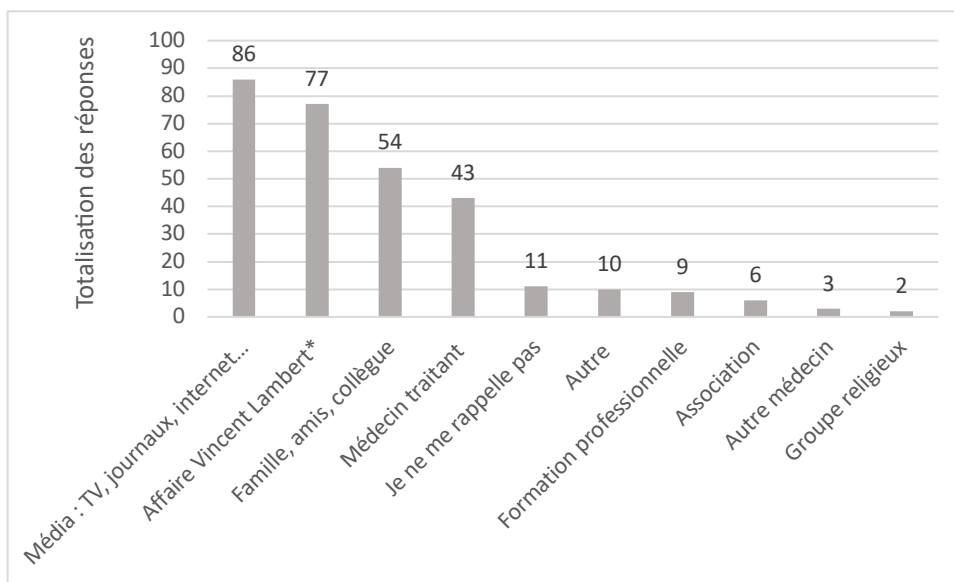
Les répondants aimeraient que le sujet des DA soit abordé en consultation de routine (261 réponses), lors d'une découverte de maladie grave (151) ou lors d'une maladie grave en cours de traitement (89), lors d'une consultation dédiée (68), au cours d'une situation personnelle (56), autre (20).

Les patients qui ont souhaité parler des DA en consultation de routine, préfèrent que le sujet soit abordé :

- après 18 ans : 43 réponses
- après 45 ans : 72 réponses
- après 65 ans : 118 réponses
- après 80 ans : 32 réponses

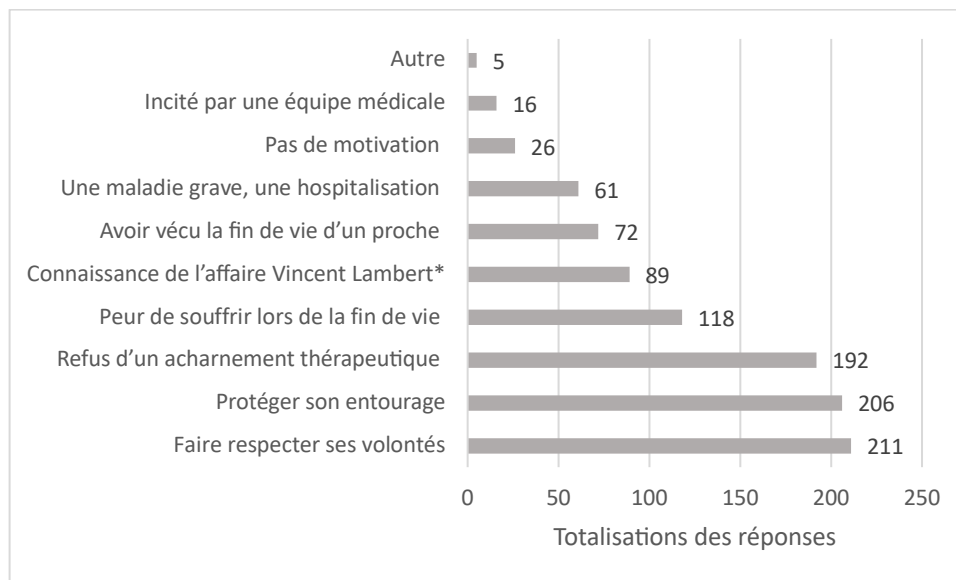
## Autres données

Les sources d'informations sur les directives anticipées, les freins et motivations à la rédaction des DA sont présentés ci-dessous (graphique n°3-4-5).



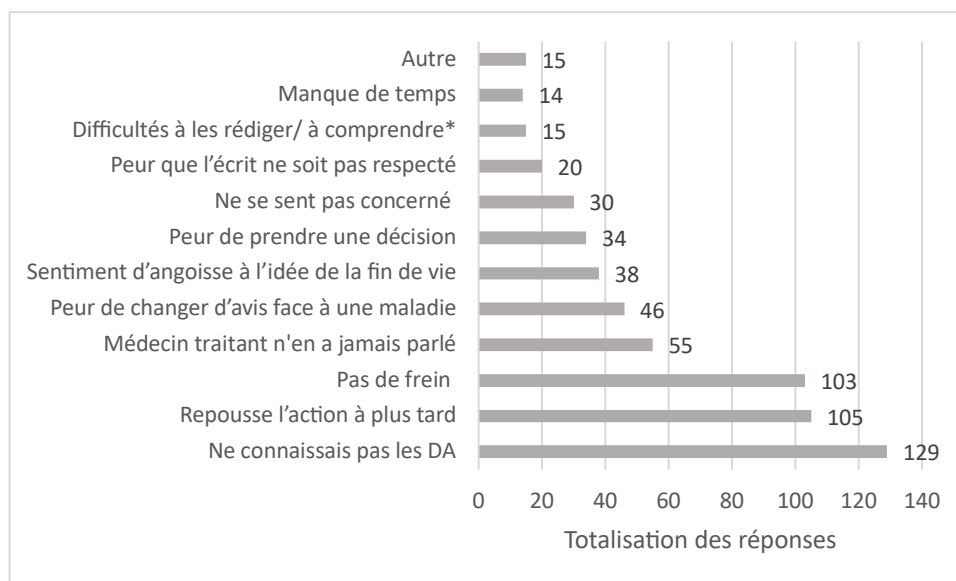
Graphique 3 : les sources d'informations sur les DA

\*affaire Vincent Lambert ou autre affaire médiatique sur la fin de vie



Graphique 4 : les motivations à la rédaction des directives anticipées

\*Connaissance de l'affaire Vincent Lambert ou autre affaire médiatique sur la fin de vie



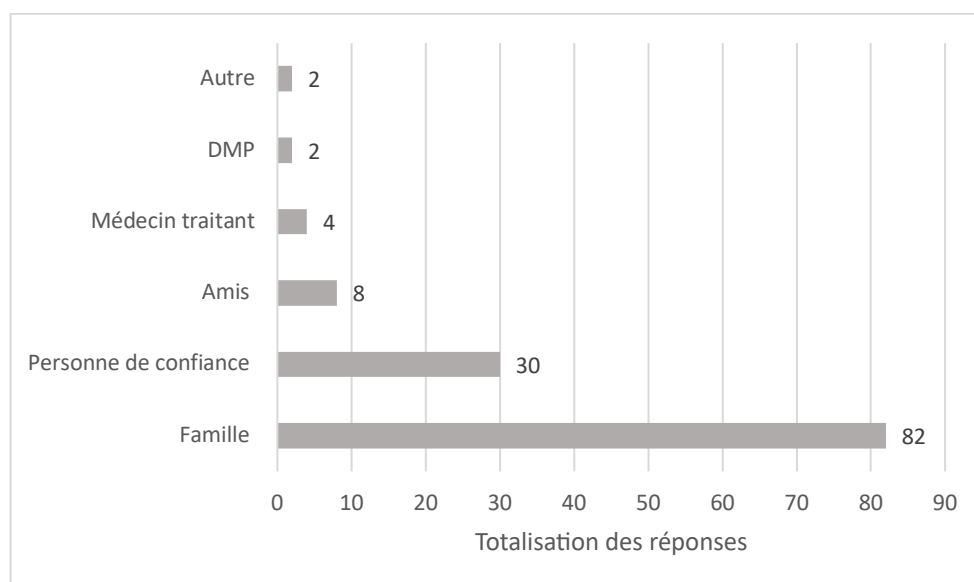
Graphique 5 : les freins à la rédaction des directives anticipées

\*Difficultés à les rédiger / à comprendre le langage médical

Les patients qui ont déclaré ne pas avoir de frein à la rédaction des DA sont majoritairement des gens en bonne santé. 31 % des patients sans ALD n'ont pas de frein à la rédaction ; 20 % de ceux avec une ALD n'ont pas de frein.

Les modes de conservation des DA sont le dossier médical (198 réponses), le Dossier Médical Personnalisé (166) et le domicile (160), autre (27).

105 patients soit 27% ont partagé leurs souhaits pour la fin de vie, à l'entourage ou au médecin, au cours d'une conversation ou autre, 278 (73 %) ne les ont jamais exprimés. Le graphique 6 présente la répartition des réponses (question à réponses multiples).



Graphique 6 : A qui les patients ont exprimé leurs souhaits de fin de vie ?

Les résultats à propos de la rédaction effective des directives anticipées sont présentés dans le tableau 6. L'analyse en sous-groupe a été effectuée avec le chi2, au terme d'une analyse multivariée seul l'âge influençait le taux de rédaction des DA.

Tableau 6 : taux effectif de rédaction de DA et analyse en sous-groupe, multivariée

Rédaction des directives anticipées	Oui n (%)	Non n (%)	pvalue
<b>Réponse générale</b> n=383 (100 %)	<b>18 (5 %)</b>	<b>365 (95 %)</b>	
<b>En fonction de l'âge</b> , n=375			<b>0,04</b>
-18-44 ans	4 (3 %)	112 (97 %)	
-45-64 ans	3 (2 %)	147 (98 %)	
-65-79 ans	9 (9 %)	87 (91 %)	
-plus de 80 ans	2 (15 %)	11 (87 %)	

Les résultats des « souhaits de rédiger les DA » après la lecture du questionnaire sont présentés dans le tableau 7 et 8.

Tableau 7 : souhait de rédiger les DA

<b>Souhait de rédiger les directives anticipées après remplissage du questionnaire, n=356 (100%)</b>	<b>n (%)</b>
-Oui	<b>71 (20 %)</b>
-Plutôt oui	<b>197 (55 %)</b>
-Plutôt non	63 (18 %)
-Non	25 (7 %)

Afin de faciliter l'interprétation de l'analyse statistique, j'ai fait deux groupes : « oui/ plutôt oui » et « non / plutôt non ». Le niveau de scolarité et la connaissance antérieure des DA influencent de manière significative les réponses (analyse en sous-groupe avec chi2 et confirmation en analyse multivariée).

Tableau 8 : analyse en sous-groupe du souhait de rédiger les DA, analyse multivariée

<b>Souhait de rédiger les directives anticipées après remplissage du questionnaire</b>	<b>Oui n (%)</b>	<b>Non n (%)</b>	<b>pvalue</b>
<b>Réponses de l'étude, n=356</b>	<b>268 (75 %)</b>	<b>88 (25 %)</b>	
<b>Connaissance antérieure des DA (critère de jugement principal), n=342</b>			<b>0,02</b>
-Oui	99 (85 %)	17 (15 %)	
-Non	157 (69 %)	69 (31 %)	
<b>Expression antérieure des souhaits pour la fin de vie (oral), n=256</b>			<b>0,006</b>
-Oui	85 (87%)	13 (13%)	
-Non	183 (71%)	73 (29%)	
<b>Niveau de scolarité, n=339</b>			Non significatif
-Sans diplôme	13 (46 %)	15 (54 %)	
-Diplôme inférieur au baccalauréat	41 (73 %)	15 (27 %)	
-Baccalauréat	55 (74 %)	19 (26 %)	
-Diplôme supérieur au baccalauréat	145 (80 %)	36 (20 %)	



# Discussion

---

## Résultats principaux et hypothèses

### Caractéristiques de l'échantillon

La population de l'étude n'est pas statistiquement représentative de la population de la métropole Grenoble Alpes.

Les populations surreprésentées sont : les femmes, les 45-80 ans, le niveau de scolarité supérieur au baccalauréat, les catégories socio-professionnelles : retraités, employés, cadres.

On peut également noter que les personnes porteuses d'une ALD sont plus nombreuses (31 % dans la population de l'étude contre 17 % dans la population générale).

Un rapport de la DREES de 2004 (direction de la recherche des études, de l'évaluation et des statistiques) montre que les patients qui consultent en médecine générale sont : à 60% âgés de plus de 45 ans, à 55 % des femmes. Les patients porteurs d'une ALD représentent 27 % des consultations (17).

La population des cabinets de médecine générale est donc différente de la population générale.

La population de l'étude paraît correspondre à la population rapportée dans le rapport de la DREES de 2004 (à propos des variables âge, sexe et ALD).

Les patients de plus de 80 ans sont probablement moins représentés car le recueil s'est fait en majorité au cabinet et non pendant les visites à domicile.

Les retraités sont plus représentés probablement car les patients de l'étude sont plus âgés que la population générale.

Les résultats de l'étude ne sont donc pas extrapolables à la population de la métropole Grenoble Alpes.

### Connaissances des directives anticipées

L'étude révèle que seulement 34 % des répondants connaissent les directives anticipées (ou encore 36% des plus de 45 ans).

Une thèse similaire de 2018 retrouvait 54 % de patients connaissant les directives anticipées dans un échantillon de 500 personnes recrutés dans des cabinets médicaux (18).

Un récent sondage du CNSPFV détermine un taux de connaissance des DA à 48 % (chez les patients de plus de 50 ans) (19).

La connaissance des DA des patients de l'étude apparaît plus faible comparée au sondage national ou à la thèse similaire à la nôtre.

Les facteurs présentant un lien statistique significatif avec la connaissance des DA sont l'âge (patient de plus de 45 ans), le niveau de diplôme (diplôme supérieur au baccalauréat) et la perception de l'état de santé (bon ou très bon état de santé).

Les catégories socio-professionnelles des ouvriers ou des personnes sans activité professionnelle apparaissent avoir une moindre connaissance des DA que la moyenne des répondants (sans différence significative mise en évidence).

Pour améliorer la connaissance des DA dans la population générale, selon les résultats de l'étude, il serait intéressant d'informer plus spécifiquement les patients avec les caractéristiques suivantes :

- Niveau de scolarité inférieur ou égal au baccalauréat
- Perception de l'état de santé : moyenne ou mauvais
- Age inférieur à 45 ans
- Catégories socio-professionnelles : « ouvrier » ou sans activité professionnelle

### **Place du médecin traitant**

78 % des patients souhaitent recevoir une information par leur médecin traitant sur les directives anticipées. Cette volonté n'est pas influencée par les caractéristiques sociodémographiques des patients. (Cf tableau 4).

On peut voir dans l'étude que les patients ne sont pas informés par le médecin traitant, il arrive en quatrième position des sources d'information.

En effet d'après une étude qualitative auprès de médecins généralistes en 2019, les médecins généralistes ne se sentent pas légitimes d'aborder le sujet des DA (20).

La grande majorité des patients se sent concernée par les DA et aimerait être informée par leur médecin traitant. Cette information est importante à faire passer aux médecins pour déconstruire l'idée reçue du sentiment d'illégitimité pour aborder un tel sujet.

Le médecin traitant est un interlocuteur privilégié car il connaît en général bien le patient et son entourage. Une relation de confiance est établie entre lui et le patient, elle favorise le dialogue autour des DA.

46 % des patients souhaiteraient que le médecin initie la conversation sur les DA. Ce choix est influencé par le niveau de diplôme et la perception de l'état de santé.

Les personnes peu diplômées et les personnes qui se perçoivent en mauvais état de santé privilégient surtout l'initiation de la discussion par le médecin traitant.

Dans notre étude, les patients souhaiteraient que les DA soient abordées surtout en consultation de routine (en majorité après 65ans) et lors d'une maladie grave.

On peut en déduire que le médecin traitant est un acteur important de la promotion des directives anticipées, son implication est souhaitée par les patients.

### **Rédaction des directives anticipées**

Le taux effectif de rédaction des directives anticipées est très faible : 5 % (ou encore 12 % des plus de 65 ans). Le sondage du CNSPFV de 2021 retrouvait 18 % de rédaction des DA chez les plus de 50 ans (19).

Le taux de rédaction des DA est statistiquement lié à l'âge, plus les personnes sont âgées, plus la probabilité augmente de rédiger les DA (cf tableau 6). Le taux de rédaction augmente significativement pour les plus de 65 ans.

Après le remplissage du questionnaire, 75% des patients souhaitaient rédiger ses DA (oui et plutôt oui).

Ce souhait était statistiquement associé à deux facteurs : la connaissance des DA et le fait d'avoir énoncé (à l'oral) des souhaits pour sa fin de vie.

Bien qu'il n'y ait pas de lien statistique, les patients sans diplôme apparaissent moins enclins que les autres à rédiger les DA.

Pour améliorer le taux rédaction des DA dans la population générale, il serait intéressant de proposer la rédaction des DA aux patients avec les caractéristiques suivantes :

- Age : de 65 ans ou plus
- Personne déjà informée sur les DA
- Dialogue antérieur avec des proches ou avec sa personne de confiance à propos des souhaits de fin de vie

## **Synthèse du rôle du médecin traitant, idées pour la promotion des DA**

Le médecin traitant a un rôle pédagogique considérable. Il informe les patients à propos des directives anticipées, il explique l'intérêt de les rédiger, il précise leurs rôles, il s'assure de la bonne compréhension des DA et il aide à la rédaction. Il participe à faire valoir un droit récent qui promeut l'autonomie décisionnelle du patient.

Une attention particulière pourra être portée aux patients avec un niveau de scolarité faible ou avec une perception de l'état de santé basse, en initiant activement la discussion. Le patient qui acquiert ces connaissances augmente ses chances de vouloir rédiger les DA. L'information incite au changement.

Les patients de moins de 45 ans consultent peu leur médecin proportionnellement au reste de la population. On peut envisager plutôt une information pour cette population par les médias, qui par ailleurs, arrivent en première position comme source d'information dans l'étude.

Entre 45 et 65 ans, une proposition serait de promouvoir l'information sur les DA à âge fixe pour tous les patients (malades ou non), au cours des consultations de routine des 45 et 65 ans (associé à la vaccination par exemple) par le médecin généraliste ou suite à l'envoi d'une information papier par l'intermédiaire de la sécurité sociale. A cette occasion, il serait possible d'informer de l'intérêt de la rédaction des DA et de réfléchir à la désignation de la personne de confiance.

A partir de l'âge de 65 ans, le médecin pourrait promouvoir la rédaction des DA, en s'appuyant sur les 3 arguments qui viennent en tête des motivations des patients dans l'étude :

- faire respecter ses volontés,
- protéger son entourage
- refus d'un acharnement thérapeutique. (cf graphique 4).

Des articles ont montré que les moments opportuns pour promouvoir la rédaction des DA pourraient être « la fin de vie d'un proche, une affaire médiatique sur la fin de vie, la création d'un dossier, l'échange sur le don d'organe » par exemple (21).

Les patients atteints de maladie grave sont particulièrement concernés par les directives anticipées. L'abord des DA n'est pas conseillé lors du diagnostic, mais plus tard lors de la prise en charge de la maladie, à l'occasion de période d'aggravation de la maladie ou discussion autour d'un traitement par exemple.(21)

« L'information sur les droits des patients est souvent bien acceptée par la personne malade : elle est perçue comme s'inscrivant dans un cadre sociétal plus large, qui peut faire rempart contre l'angoisse individuelle de mort. »(22)

« Cette discussion n'est pas toujours facile à initier, mais peut se développer lors d'un entretien autour des valeurs et préférences du patient en explorant ce que signifie une qualité de vie pour lui ».(23)

### **Barrières et limites à la rédaction des DA**

Les 4 premières causes de frein à la rédaction des DA selon l'étude sont :

- manque de connaissance des DA
- repousse l'action à plus tard
- pas de frein
- le médecin n'en a jamais parlé

En ce qui concerne le manque de connaissance des DA, il paraît primordial de réfléchir à la façon de transmettre ces informations comme proposé précédemment. En troisième position, les gens n'ont pas de frein à la rédaction des DA ce qui doit motiver encore plus la diffusion de la connaissance des DA.

Selon les résultats, la deuxième cause de frein à la rédaction des DA est le fait de repousser l'action à plus tard. L'entretien motivationnel par la prise en compte de l'ambivalence pourrait être un outil supplémentaire pour favoriser le passage à la rédaction.

La rédaction des DA est longue, subtile et compliquée, c'est une étape qu'il ne faut pas sous-estimer. « Traduire toutes les subtilités essentielles à la compréhension de la volonté de la personne est plus difficile à l'écrit que dans le cadre d'un dialogue »(22).

On peut imaginer une équipe, le médecin traitant et une infirmière d'éducation thérapeutique, pour accompagner la rédaction des DA auprès des patients.

Cela rejoint l'opinion d'un médecin de soins palliatif qui explique que « cet accompagnement par le médecin traitant permettra d'enrichir le questionnement, de préciser certains points techniques ou médicaux (réanimation, support aux fonctions vitales...), d'adapter ces outils à la personne et à sa situation singulière»(21).

« Communiquer avec les patients à propos de la mort ou de la fin de vie n'est pourtant pas facile pour les soignants, confrontés eux-mêmes à leurs propres angoisses face à la mort »(24)

Pour rendre possible cet accompagnement, il serait nécessaire de former spécifiquement les médecins aux discussions anticipées : améliorer la connaissance des dispositifs existants et améliorer la communication en situation complexe. Une thèse récente a montré que les médecins généralistes étaient peu formés aux DA, les changements de la loi Claeys-Leonetti n'étaient souvent pas connus (25).

Des supports au dialogue peuvent être utilisés pour faciliter la discussion comme : « projet de soin personnalisé et anticipé » et le guide rédigé par le CNSPFV.

L'accompagnement peut être fait par d'autres soignants (médecins d'autres spécialités ou infirmières).

Des associations de patients comme l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité proposent des ateliers d'aide à la rédaction des directives anticipées en groupe ou individuellement. Ils expliquent les principes des DA et de la personne de confiance puis les guident dans la rédaction.

Une étude sur la place des médecins généralistes montre qu'un autre frein à l'abord des DA est le manque de temps, l'information sur la fin de vie et les DA est chronophage. Une amélioration possible serait une consultation dédiée, plus longue, prise en charge par la sécurité sociale, pour donner plus de temps au médecin généraliste.(26)

Une autre limite est la stabilité des choix, le rapport à la projection dans le temps. « Car une volonté qui n'est pas exprimée en temps réel apparaît fragile au regard du caractère changeant des idées, tributaires des convictions, des certitudes et des incertitudes sur lesquelles influe le mouvement de la vie. »(3)

### **Ouverture vers l'ACP (Advance Care Program) ou discussions anticipées**

Le processus d'information progressif et répété sur la durée d'un parcours de soins, à propos des directives anticipées, de la personne de confiance fait partie de l'ACP ou « discussions anticipées ». Il accorde une place propre aux proches.

« L'ACP 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. Il s'agit de préciser avec le patient quels sont ses souhaits et ses limites en matière de qualité de vie, de préférences quant aux lieux de prise en charge, ou encore quant à ce qui serait supportable ou non concernant ses conditions de fin de vie »(27).

L'ACP valorise l'acte de communication comme un acte soignant à part entière.

Le Professeur d'éthique Jacquemin propose une vision plus large des DA : « l'importance des DA réside dans le fait qu'elles ouvrent un espace-temps de discussion, de reconnaissance mutuelle entre patient, soignants et proches, de questionnement, de mise en lumière du sens d'une vie à venir à partir du sens de la vie vécue jusqu'alors. »(24)

« Les directives anticipées renvoient donc d'abord à une histoire de confiance dont j'espère qu'un autre-familier, proche, soignant, institution- pourra être le témoin vivant. D'un contenu ? Peut-être, mais surtout du récit de ma propre vie ! »(24)

« Dans ce contexte, les directives anticipées apparaissent comme un objet transitionnel précieux. Elles permettent au soignant et au patient d'aborder la mort en utilisant des détours qui rendent la confrontation potentiellement moins violente. Elles constituent un outil de dialogue favorisant le cheminement de la personne atteinte de maladie grave et traduisant le plus fidèlement possible l'expression de son autonomie de décision. » (10)

## **Forces et faiblesses du travail**

### **Forces**

La principale force de l'étude est le nombre de participants, le nombre de sujets nécessaires est atteint.

J'ai adapté l'envoi des questionnaires en fonction de la progression du nombre de questionnaires remplis pour obtenir le maximum de réponses.

Cette étude décrit le point de vue des patients à propos des DA, elle est originale car la plupart des autres études sur les DA étudie le point de vue des soignants.

Le pourcentage de non-réponse était de 5 % (médiane), généralement considéré comme suffisant pour être interprétable, à noter minimum de 1 % et maximum de 20 % (question sur le fait d'être en couple).

### **Faiblesses**

Le biais principal de cette étude est le biais de sélection, en effet la population de l'étude est statistiquement différente de la population de la métropole Grenoble-Alpes.

Entre autres, certaines catégories socioprofessionnelles ont des effectifs très petits, qui rend difficile l'interprétation des résultats.

Ce biais de sélection peut être dû à plusieurs facteurs :

- Recrutement dans des cabinets de médecine générale
- Choix des cabinets dans la métropole non aléatoire
- Nombre de questionnaires remplis par cabinet non proportionnel aux nombres de patients suivis dans les cabinets.

Les personnes ne pouvant pas se déplacer aux cabinets ont été sous-évaluées.

Une faiblesse est présente dans la méthode de distribution du nombre de questionnaires aux cabinets, non standardisé (l'objectif était d'avoir le maximum de réponses).

L'organisation du remplissage des questionnaires a été modifiée par la Covid, les questionnaires n'étaient pas en libre-service le plus souvent. Les médecins ou secrétaires qui donnaient le questionnaire pouvaient sélectionner inconsciemment les patients.

Le questionnaire en ligne a été peu utilisé, car probablement le QR code n'est pas facile d'utilisation.

La forme d'évaluation (par questionnaire) peut être limitante pour certaines personnes qui ont des difficultés avec le langage écrit, cela peut être un biais de compréhension.

De plus les non-répondants n'ont pas pu être caractérisés, nous ne savons pas qui ils sont.

La définition du critère de jugement principal peut sous-estimer la connaissance des directives anticipées dans la population.

Il peut y avoir un biais d'apport de connaissance. En effet au cours du questionnaire des connaissances sont apportées au répondant. Il pourrait changer ses réponses en fonction de celles-ci. Mais c'est aussi la force du questionnaire.

## **Perspectives**

Il serait intéressant de faire une étude sur la population de la métropole de Grenoble, en ayant un échantillon représentatif, recruté en dehors des cabinets médicaux. Il s'agirait d'évaluer si la connaissance des DA reste statistiquement associée aux facteurs de l'âge, du niveau de diplôme et de la perception de l'état de santé.

L'intérêt des patients pour les directives anticipées d'après l'étude est important, ils souhaitent majoritairement être informés par leur médecin traitant et émettent le souhait de les rédiger.



Afin que le médecin traitant puisse s'approprier ce rôle, il faudra améliorer sa formation, l'informer sur les évolutions législatives en ce qui concerne les DA, améliorer l'abord de la fin de vie et la communication en situation complexe.

L'inquiétude grandissante vis-à-vis de la fin de vie dans la société pourrait être apaisée par un dialogue plus ouvert, d'abord avec les proches puis avec les soignants pour améliorer la qualité des soins, plus ajustés aux souhaits des patients. Ce dialogue sera favorisé si la fin de vie devient un sujet moins tabou dans la société.

# Conclusion

---

Les directives anticipées créées en 2005 ont été modifiées en 2016 par la loi Claeys-Leonetti. Elles permettent aux patients d'exprimer leurs volontés de prise en charge en situation de fin de vie, pour les cas où ils seraient hors d'état de s'exprimer. La loi renforce l'autonomie des patients, leurs souhaits s'imposent au médecin.

La place du médecin traitant est centrale, il a le rôle d'informateur.

Les directives anticipées font parties d'un processus qui permet au patient d'échanger avec les équipes soignantes, sur les valeurs et objectifs des soins qu'il pourrait recevoir lors de sa fin de vie. Ce processus est appelé aux États-Unis « Advance care planning ».

Il a été prouvé que communiquer avec le patient sur ses valeurs à propos des soins qui lui seront prodigués en fin de vie est positif, impliquant des soins médicaux moins agressifs pour une meilleure qualité de fin de vie, une diminution des hospitalisations. Le stress et la dépression dans l'entourage sont moindres lorsque le patient décède.

Malgré ces aspects positifs, les directives anticipées sont encore peu connues des Français et peu rédigées.

L'objectif principal de cette étude était d'évaluer l'état des connaissances des patients issus de la métropole Grenoble Alpes à propos des directives anticipées.

Les objectifs secondaires étaient de déterminer la place accordée au médecin traitant et de caractériser les facteurs sociodémographiques qui influencent la connaissance des directives anticipées.

Nous avons mené une étude quantitative, par sondage, les questionnaires étaient disponibles dans dix cabinets de médecine générale de la métropole Grenoble Alpes.

392 questionnaires ont été inclus. 34 % des patients connaissaient les directives anticipées et seulement 5 % les avaient rédigées.

Les facteurs statistiquement associés à la connaissance des directives anticipées sont : l'âge (patient de plus de 45 ans), le niveau de diplôme (diplôme supérieur au baccalauréat) et la perception de l'état de santé (bon ou très bon état de santé).

78% des patients souhaitent être informés par le médecin traitant sur les directives anticipées.

Cette étude montre que les directives anticipées sont peu connues de la population de la métropole Grenoble-Alpes et encore moins rédigées. Au vu des bénéfices de la discussion autour de la fin de vie et de la rédaction des directives anticipées, il serait important d'informer plus efficacement la population afin d'augmenter le pourcentage de rédaction des directives anticipées.

L'étude permet de mieux cibler la population qui n'est pas informée des directives anticipées, celle qui est réceptive à la rédaction des directives anticipées et de situer la place du médecin traitant.

**THÈSE SOUTENUE PAR :** Gabrielle CÉLIN

**TITRE :** DIRECTIVES ANTICIPÉES : CONNAISSANCE DES PATIENTS DE L'AGGLOMERATION GRENOBLE ALPES METROPOLE

**CONCLUSION :**

Les directives anticipées créés en 2005 ont été modifiées en 2016 par la loi Claeys-Leonetti. Elles permettent aux patients d'exprimer leurs volontés de prise en charge en situation de fin de vie, pour les cas où ils seraient hors d'état de s'exprimer. La loi renforce l'autonomie des patients, leurs souhaits s'imposent au médecin.

La place du médecin traitant est centrale, il a le rôle d'informateur.

Les directives anticipées font parties d'un processus qui permet au patient d'échanger avec les équipes soignantes, sur les valeurs et objectifs des soins qu'il pourrait recevoir lors de sa fin de vie. Ce processus est appelé aux États-Unis « Advance care planning ».

Il a été prouvé que communiquer avec le patient sur ses valeurs à propos des soins qui lui seront prodigués en fin de vie est positif, impliquant des soins médicaux moins agressifs pour une meilleure qualité de fin de vie et une diminution des hospitalisations. Le stress et la dépression dans l'entourage sont moindres lorsque le patient décède. Malgré ces aspects positifs, les directives anticipées sont encore peu connues des Français et peu rédigées.

L'objectif principal de cette étude était d'évaluer l'état de la connaissance des patients issus de la métropole Grenoble Alpes à propos des directives anticipées.

Les objectifs secondaires étaient de déterminer la place accordée au médecin traitant et de caractériser les facteurs sociodémographiques qui influencent la connaissance des directives anticipées.

Nous avons mené une étude quantitative, par sondage, les questionnaires étaient disponibles dans dix cabinets de médecine générale de la métropole Grenoble Alpes.

392 questionnaires ont été inclus. 34 % des patients connaissaient les directives anticipées et seulement 5 % les avaient rédigées.

Les facteurs statistiquement associés à la connaissance des directives anticipées sont : l'âge (patient de plus de 45 ans), le niveau de diplôme (diplôme supérieur au baccalauréat) et la perception de l'état de santé (bon ou très bon état de santé).

78% des patients souhaitent être informés par le médecin traitant sur les directives anticipées.

Cette étude montre que les directives anticipées sont peu connues de la population de la métropole Grenoble-Alpes et encore moins rédigées. Au vu des bénéfices de la discussion autour de la fin de vie et de la rédaction des directives anticipées, il serait important d'informer plus efficacement la population afin d'augmenter le pourcentage de rédaction des directives anticipées. L'étude permet de mieux cibler la population qui n'est pas informée des directives anticipées, celle qui est réceptive à la rédaction des directives anticipées et de situer la place du médecin traitant.

**VU ET PERMIS D'IMPRIMER**

**Grenoble, le :**

**LE DOYEN**



Le Doyen de l'UFR de Médecine  
Pr. Patrice MORAND

**Pr. Patrice MORAND**

**LE PRÉSIDENT DE LA THÈSE**

**Pr. Patrick IMBERT**

# Bibliographie

---

1. Pierre-Antoine Gailly. Fin de vie : la France à l'heure des choix. Avis du Conseil économique, social et environnemental, présenté par M. Pierre-Antoine Gailly, rapporteur au nom de la commission temporaire « Fin de vie ». J Off Répub Fr. 2018 Apr 10;90.
2. Leonetti J, Badinter R. C'est ainsi que les hommes meurent: les sociétés et leur fin de vie. Paris: Plon; 2015.
3. Depadt V. L'anticipation de la volonté par les directives anticipées. In: Fins de vie, éthique et société. Toulouse: ERES; 2016. p. 720.
4. Quel est son rôle ? | 1.3. La personne de confiance | Contenu du cours 171001 | FUN-MOOC [Internet]. [cited 2021 May 11]. Available from: <https://lms.fun-mooc.fr/courses/course-v1:spfv+171001+session01/courseware/a288c879e8a34e768a71e88e5dd7dd8f/3a050ae6eea34325ac04ea58480c8e75/>
5. Chapitre préliminaire : Droits de la personne (Articles L1110-1 à L1110-11) - Légifrance [Internet]. Available from: <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI000006685748/2005-04-23>
6. Doublet Y-M. Fin de vie, cadre juridique : nouveaux droits, directives anticipées. Laennec. 2017 Nov 7; Tome 65(4):5–17.
7. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 Feb 2, 2016.
8. Lum HD, Sudore RL, Bekelman DB. Advance care planning in the elderly. Med Clin North Am. 2015 Mar;99(2):391–403.
9. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. BMJ. 2010 Mar 23;340(mar23 1):c1345–c1345.
10. Mallet D, Chaumier F. Éthique, psychique, pratique, sociétale : quatre fonctions pour les directives anticipées. Laennec. 2016;64(3):41.
11. EHPAD : Les directives anticipées, partage d'expériences [Internet]. Parlons Fin de Vie. [cited 2021 Mar 4]. Available from: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/press/ehpad-les-directives-anticipees-partage-dexperiences/>
12. Belhachemi A. Intérêt d'une consultation de médecine générale dédiée aux directives anticipées: étude qualitative réalisée dans les Alpes-Maritimes (06). 2017;89.
13. Grassi P. La rédaction des directives anticipées : motivations, ressenti et difficultés rencontrées. Enquête qualitative auprès de 10 patients picards. 2017 Nov 30;78.
14. Dubuisson L, Chèvre A. 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. France; 2019.
15. Glossary:Self-perceived health - Statistics Explained [Internet]. [cited 2021 Apr 26]. Available from: [https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Glossary:Self-perceived\\_health](https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Glossary:Self-perceived_health)
16. Dossier complet – Intercommunalité-Métropole de Grenoble-Alpes-Métropole (200040715) | Insee [Internet]. [cited 2021 May 27]. Available from: [https://www.insee.fr/fr/statistiques/2011101?geo=EPCI-200040715#tableau-FOR\\_G2](https://www.insee.fr/fr/statistiques/2011101?geo=EPCI-200040715#tableau-FOR_G2)
17. 2004 - Les consultations et visites des médecins générali.pdf [Internet]. [cited 2021 May

- 30]. Available from: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er315.pdf>
18. MARIA, Guillaume E. Connaissance des directives anticipées dans la population générale. 2018.
19. Anniversaire de la loi Claeys-Leonetti : le regard des Français, 5 ans après la loi (étude BVA) [Internet]. Parlons Fin de Vie. [cited 2021 May 7]. Available from: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/press/anniversaire-de-la-loi-claeys-leonetti-le-regard-des-francais-5-ans-apres-la-loi-etude-bva/>
20. Pancher J. Quels sont les freins à l'application des directives anticipées pour les médecins généralistes? Une étude qualitative par entretiens collectifs auprès de médecins généralistes dans le Finistère.
21. Hirsch G. Saisir le moment, oser en parler en premier. *Rev Prat.* 2017;67:5.
22. Vinant P, Bouleuc C. Directives anticipées : pour une meilleure qualité de la fin de vie ? *Laennec.* 2014;62(3):43.
23. Vayne-Bossert DP, Vailloud C, Ducloux D, Matis C. Planification du projet thérapeutique et directives anticipées dans la prise en soins palliative. *Rev MÉDICALE SUISSE.* 2017;4.
24. Jacquemin D, Jobin G. Directives anticipées: spiritualité, subjectivité, temporalité. Montpellier: Sauramps médical; 2019.
25. Michon H. État des lieux des connaissances des médecins généralistes sur les directives anticipées [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Strasbourg; 2019.
26. Gagneux S. La place des médecins généralistes face aux directives anticipées [Mémoire de DES]. [France]: Université de Lorraine; 2018.
27. Un an de politique active en faveur des directives anticipées. Quels progrès, quelles limites, quelles pistes pour l'avenir ? 2018 Jan. (Les cahiers du CNSPV).

# Annexe 1 : Modèle des directives anticipées de l'HAS

Directives anticipées

---

**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

Veuillez joindre la copie de l'autorisation.

**3**

## **Informations ou souhaits**

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

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

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

Je les écris ici :

.....  
.....  
.....

Fait le ..... à .....

**Signature**



4

Mes directives anticipées  
**Modèle A**

→ *Je suis atteint d'une maladie grave*

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

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

Mes volontés sont les suivantes :

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

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

.....  
.....

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

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

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

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

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

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

**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).

**Témoïn 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**

**Témoïn 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 **5**

## Annexe 2 : Questionnaire distribué aux patients

### Les Directives Anticipées, ça vous parle ?



Avez-vous un médecin traitant ?

- Oui     Non     Ne sait pas

Comment estimez-vous votre état de santé ?

- Très bon     Bon     Moyen     Mauvais     Très mauvais     Pas d'avis

Avez-vous une maladie prise en charge à 100% par la sécurité sociale : diabète, insuffisance cardiaque, AVC, bronchite chronique, affection psychiatrique, infarctus, tumeur maligne... ?

- Oui     Non     Ne sait pas

Connaissez-vous :

o Le terme les « DA : Directives Anticipées »

- Oui     Non

o La loi *Clayes-Leonetti*

- Oui     Non

Savez-vous :

o Que les Directives Anticipées servent à exprimer vos volontés si un jour vous ne pouvez plus communiquer ?

- Oui     Non

o Que la loi *Clayes-Leonetti* vous permet d'exprimer vos souhaits pour la fin de vie ?

- Oui     Non

Comment avez-vous été informé des Directives Anticipées **auparavant** ? (*plusieurs réponses possibles*)

- Famille, amis, collègue     Médecin traitant     Je ne connaissais pas les DA  
 Association     Autre médecin     Je ne me rappelle pas  
 Média : TV, journaux, internet...     Groupe religieux     Autre .....  
 Affaire Vincent Lambert ou autre affaire médiatique sur la fin de vie

« Les **Directives Anticipées** concernant les situations de fin de vie sont vos volontés, exprimées par écrit, sur les traitements ou les actes médicaux que vous souhaitez ou non, si un jour vous ne pouvez plus communiquer après un accident grave ou à l'occasion d'une maladie grave. »

Avez-vous déjà rédigé ou exprimé vos Directives Anticipées? (*plusieurs réponses possibles*)

- Non     J'ai rédigé mes DA, je les ai confiées à     J'ai exprimé mes souhaits pour la fin de vie à

personne de confiance     autre .....

famille     amis     médecin traitant

personne de confiance     autre .....

famille     amis     médecin traitant

Quels sont ou seraient vos freins à la rédaction des DA ? (*plusieurs réponses possibles*)

- J'ai un sentiment d'angoisse important à l'idée de la fin de vie  
 J'ai des difficultés à les rédiger et/ou je comprends mal le langage médical  
 Je ne me sens pas concerné     J'ai peur de prendre une décision  
 Je repousse l'action à plus tard     J'ai peur que l'écrit ne soit pas respecté  
 Je ne connaissais pas les DA     J'ai peur de changer d'avis face à une maladie  
 Je manque de temps.     Mon médecin traitant ne m'en a jamais parlé  
 Pas de frein     Autre .....

Tournez la page s'il vous plait

1

## Les Directives Anticipées, ça vous parle ?

Quelles sont ou seraient vos motivations pour la rédaction des DA ? *(plusieurs réponses possibles)*

- Connaissance de l'affaire Vincent Lambert ou autre affaire médiatique sur la fin de vie
- Faire respecter mes volontés
- Protéger mon entourage
- Avoir vécu la fin de vie d'un proche
- Peur de souffrir lors de la fin de vie
- Une maladie grave, une hospitalisation
- Incité par une équipe médicale
- Refus d'un acharnement thérapeutique
- Pas de motivation  Autre .....

Savez-vous qu'il existe un formulaire d'aide à la rédaction des Directives Anticipées ?

- Oui  Non *(disponible sur : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/R44952>)*

La nouvelle loi de 2016 a mis le médecin traitant au centre du dispositif des Directives Anticipées.

Souhaiteriez-vous qu'il vous en parle ?  Oui  Plutôt oui  Plutôt non  Non

Qui devrait initier la discussion sur les DA ?  Médecin traitant  Vous  Indifférent

Aimeriez-vous qu'il vous aide à les rédiger?  Oui  Non  Pas d'avis

Où souhaiteriez-vous que les Directives Anticipées soient conservées ? *(plusieurs réponses possibles)*

- Dossier médical  Dossier Médical Partagé  Domicile  Autre .....

Quand aimeriez-vous que le médecin traitant aborde ce thème ? *(plusieurs réponses possibles)*

- Consultation de routine :  après 18 ans  après 45 ans  après 65 ans  après 80 ans
- Consultation dédiée
- Découverte de maladie grave
- Maladie grave en cours de traitement
- Au cours d'une situation personnelle (mort d'un proche...)
- Jamais
- Autre .....

### La loi Claeys-Leonetti

La nouvelle loi de 2016 lutte contre l'acharnement thérapeutique en réaffirmant le droit à l'arrêt de tous les traitements, renforce le rôle de la personne de confiance et la portée des directives anticipées.

Après ce questionnaire, envisagez-vous de rédiger vos DA ?

- Oui  Plutôt oui  Plutôt non  Non

Ce questionnaire étant anonyme, quelques informations sur vous :

- Femme  Moins de 18 ans  Employé
- Homme  Entre 18-44  Ouvrier
- Personne seule  Entre 45-64  Artisan, commerçant et chef d'entreprise
- En couple  Entre 65-79  Profession Intermédiaire
- J'ai des enfants  Plus de 80 ans  Cadre et prof. intellectuelle supérieure
- Sans diplôme  Retraité
- Diplôme inférieur au baccalauréat  Étudiant ou sans activité professionnelle
- Baccalauréat  Agriculteur exploitant
- Supérieur au baccalauréat

Vos Directives Anticipées s'imposent alors aux professionnels de santé. Vos volontés sont valables sans limite de temps mais vous pouvez les modifier ou les annuler à tout moment.

Questionnaire à déposer dans l'urne. Je vous remercie de votre participation. Gabrielle Célin.

2



## Annexe 3 : Réponses aux questionnaires

Questions	Réponses en nombre
<b>Question 1 : Avez-vous un médecin traitant ?</b>	
Oui	392
Non	0
Non répondu	0
<b>Question 2 : Comment estimez-vous votre état de santé ?</b>	
Très bon	48
Bon	206
Moyen	119
Mauvais	11
Très mauvais	3
Pas d'avis	0
Non répondu	5
<b>Question 3 : Avez-vous une maladie prise en charge à 100% par la sécurité sociale (ALD) ?</b>	
Oui	119
Non	267
Ne sait pas	0
Non répondu	6
<b>Question 4 : Connaissez-vous le terme les « DA : Directives Anticipées » ?</b>	
Oui	138
Non	242
Non répondu	12
<b>Question 5 : Connaissez-vous le terme « loi Claeys – Leonetti » ?</b>	
Oui	92
Non	262
Non répondu	38
<b>Question 6 : Savez-vous que les Directives Anticipées servent à exprimer vos volontés si un jour vous ne pouvez plus communiquer ?</b>	
Oui	167
Non	213
Non répondu	12
<b>Question 7 : Savez-vous que la loi Claeys-Leonetti vous permet d'exprimer vos souhaits pour la fin de vie ?</b>	
Oui	119
Non	252
Non répondu	21

---

**Question 8<sup>1</sup> : Comment avez-vous été informé des Directives Anticipées auparavant ?**

Média : TV, journaux, internet...	86
Affaire Vincent Lambert ... <sup>2</sup>	77
Famille, amis, collègue	54
Médecin traitant	43
Association	6
Autre médecin	3
Groupe religieux	2
Autre (dont formation professionnelle)	19 (9)
Je ne connaissais pas les DA	164
Je ne me rappelle pas	11
Non répondu	34

---

**Question 9 : Avez-vous déjà rédigé vos Directives Anticipées?**

Oui	18
Non	365
Non Répondu	9

**A qui avez-vous confié les DA<sup>1</sup> ?**

Personne confiance	9
Famille	5
Médecin traitant	5
Amis	3
Autre (dossier médical partagé)	1

---

**Question 9 bis : Avez-vous exprimé vos souhaits pour la fin de vie ?**

Oui	105
Non	278
Non Répondu	9

**A qui avez-vous confié vos souhaits pour la fin de vie<sup>1</sup> ?**

Famille	82
Personne confiance	30
Amis	8
Médecin traitant	4
Autre (dont dossier médical partagé)	4 (2)

---

**Question 10 : Quels sont ou seraient vos freins à la rédaction des DA<sup>1</sup> ?**

Ne connaissais pas les DA	129
Repousse l'action à plus tard	105
Pas de frein	103
Médecin traitant n'en a jamais parlé	55
Peur de changer d'avis face à une maladie	46
Sentiment d'angoisse important à l'idée de la fin de vie	38
Peur de prendre une décision	34

---

Ne se sent pas concerné	30
Peur que l'écrit ne soit pas respecté	20
Difficultés à les rédiger / à comprendre le langage médical	15
Manque de temps	14
Autre	15
Non répondu	22
<b>Question 11 : Quelles sont ou seraient vos motivations pour la rédaction des DA<sup>1</sup> ?</b>	
Faire respecter ses volontés	211
Protéger son entourage	206
Refus d'un acharnement thérapeutique	192
Peur de souffrir lors de la fin de vie	118
Connaissance de l'affaire Vincent Lambert... <sup>2</sup>	89
Avoir vécu la fin de vie d'un proche	72
Une maladie grave, une hospitalisation	61
Pas de motivation	26
Incité par une équipe médicale	16
Autre	5
Non répondu	14
<b>Question 12 : Savez-vous qu'il existe un formulaire d'aide à la rédaction des Directives Anticipées ?</b>	
Oui	52
Non	329
Non répondu	11
<b>Question 13 : Souhaiteriez-vous que le médecin traitant vous en parle ?</b>	
Oui	151
Plutôt oui	137
Plutôt non	55
Non	27
Non répondu	22
<b>Question 14 : Qui devrait initier la discussion sur les DA ?</b>	
Médecin traitant	164
Indifférent	104
Patient	91
Non répondu	33
<b>Question 15 : Aimeriez-vous qu'il vous aide à les rédiger ?</b>	
Oui	171
Non	98
Pas d'avis	102
Non répondu	21

---

**Question 16 : Où souhaiteriez-vous que les Directives Anticipées soient conservées<sup>1</sup> ?**

Dossier médical	198
Dossier Médical Partagé	166
Domicile	160
Autre	27
(dont famille)	(5)
(dont personne de confiance)	(5)
(dont notaire)	(3)
(dont « sur soit »)	(3)

---

**Question 17 : Quand aimeriez-vous que le médecin traitant aborde ce thème<sup>1</sup> ?**

Consultation de routine	261
Découverte de maladie grave	151
Maladie grave en cours de traitement	89
Consultation dédiée	68
Au cours d'une situation personnelle (mort d'un proche.)	56
Jamais	10
Autre	10
Non répondu	17

---

**Question 17 bis : A quel âge les DA peuvent être abordés en consultation de routine<sup>1</sup> ?**

Après 65 ans	118
Après 45 ans	72
Après 18 ans	43
Après 80 ans	32

---

**Question 18 : Après ce questionnaire, envisagez-vous de rédiger vos DA ?**

Oui	71
Plutôt oui	197
Plutôt non	63
Non	25
Non répondu	36

---

Les données sociodémographiques sont dans le tableau 1.

Légende :

<sup>1</sup> : réponses à choix multiples

<sup>2</sup> : Affaire Vincent Lambert ou autre affaire médiatique sur la fin de vie

