



HAL
open science

Connaissance et intérêt porté aux directives anticipées et à la personne de confiance dans la population en bonne santé

Marie Perzewski

► To cite this version:

Marie Perzewski. Connaissance et intérêt porté aux directives anticipées et à la personne de confiance dans la population en bonne santé. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03371907

HAL Id: dumas-03371907

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03371907v1>

Submitted on 9 Oct 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.

Année 2021

Thèse n° 76

**THESE
POUR L'OBTENTION DU DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE
SPECIALITE MEDECINE GENERALE**

Présentée et soutenue publiquement le 23 juillet 2021

Par PERZEWSKI Marie

Née le 30 mai 1993 à Fontenay-aux-Roses

**Connaissance et intérêt porté aux directives
anticipées et à la personne de confiance dans la
population en bonne santé**

Sous la direction du Docteur LAGRANGE-CRESSOT Véronique

Membres du jury:

Monsieur le Professeur BOYER Alexandre, PU-PH

Monsieur le Professeur ADAM Christophe, PA

Madame le Professeur AVEROUS Véronique, PA

Madame le Docteur PINGANAUD Geneviève, PH

Madame le Docteur LAGRANGE-CRESSOT Véronique, PH

Président

Rapporteur

Examineur

Examineur

Examineur

Remerciements

Au président du jury,

Monsieur le Professeur Alexandre BOYER, Professeur des universités, médecin réanimateur. Vous me faites l'honneur de présider ce jury, veuillez trouver ici l'expression de mon profond respect et de ma reconnaissance.

A mes maîtres et juges,

Mesdames le Professeur Véronique AVEROUS, professeur associé en soins palliatifs, le Docteur Geneviève PINGANAUD, praticien hospitalier en gériatrie, et Monsieur le Professeur Christophe ADAM, médecin généraliste. Je vous remercie pour l'honneur que vous me faites en acceptant de juger mon travail. Soyez assurés de ma profonde gratitude.

A ma directrice de thèse,

Madame le Docteur Véronique LAGRANGE-CRESSOT, médecin gériatre. Merci de m'avoir accompagnée tout au long de ce travail. Je vous adresse tous mes remerciements.

A mes parents, ma sœur et mes frères,

Merci de m'avoir toujours encouragée dans mes études, merci pour votre compréhension, votre soutien et vos attentions.

A mon fiancé Bastien,

Je te dédie cette thèse. Sans toi ce travail n'aurait pas vu le jour. Merci pour ton soutien depuis le début, ta patience et ton réconfort dans les moments de doutes.

Aux patients que j'ai interrogés,

Un grand merci pour leur participation sur ce sujet sensible qu'est la fin de vie. Ce travail n'aurait pas été possible sans leur volontariat.

Table des matières

Liste des abréviations.....	4
I- Introduction.....	5
A. Notions et définitions.....	6
1/ Directives anticipées.....	6
2/ Personne de confiance.....	6
3/ Obstination déraisonnable.....	6
4/ Abstention thérapeutique.....	7
5/ Euthanasie.....	7
6/ Etat végétatif.....	7
7/ Mort cérébrale.....	8
B. Cadre légal.....	9
1/ Information et consentement.....	9
2/ Directives anticipées.....	9
3/ Personne de confiance.....	11
C. Pertinence de ces dispositifs chez une population en bonne santé.....	12
D. Etudes antérieures.....	14
E. Objectifs de l'étude.....	17
II- Matériel et méthodes.....	18
A. Type d'étude.....	18
B. Population étudiée.....	18
C. Questionnaire et déroulement de l'étude.....	19
D. Analyse.....	20
III- Résultats.....	21
A. Description de la population	21
B. Connaissance et intérêt pour les directives anticipées.....	25
C. Connaissance et intérêt pour la personne de confiance.....	30
D. Expression libre.....	35
IV- Discussion.....	37
A. Forces et limites de l'étude.....	37
B. Des dispositifs encore mal connus et peu utilisés.....	39
C. Un réel intérêt déclaré pour le sujet.....	42
D. Des freins à la mise en œuvre de ces dispositifs.....	44
E. Dimension éthique.....	46
V- Conclusion.....	47
Références.....	48
Annexes.....	53
Serment d'Hippocrate.....	67

Liste des abréviations

ADMD: Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

ALD: Affection de Longue Durée

CCNE: Comité Consultatif National d’Ethique

CHU: Centre Hospitalier Universitaire

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

IFOP: Institut Français d'Opinion Publique

INED: Institut National d'Etudes Démographiques

INSEE: Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

HAS: Haute Autorité de Santé

JALMALV: Jusqu'A La Mort Accompanyer La Vie

ONFV: Observatoire National de la Fin de Vie

USMR: Unité de Soutien Méthodologique à la Recherche

SRLF: Société de Réanimation de Langue Française

I- Introduction

La fin de vie est d'une manière générale, un sujet tabou dans nos sociétés occidentales. Il s'agit d'une problématique complexe mêlant les champs de plusieurs disciplines, telles que la médecine, l'éthique, la religion, ou encore la justice. C'est un sujet toujours très sensible, difficile à aborder pour beaucoup et peut être d'autant plus lorsqu'il s'agit de personnes jeunes et en bonne santé. Or, cette réticence à y penser et à en parler, peut représenter un obstacle à son anticipation.

En France, ces deux dernières décennies ont été marquées par l'apparition des directives anticipées et de la personne de confiance, concrétisées par les lois Kouchner et Leonetti, permettant une anticipation de certaines problématiques en lien avec la fin de vie. Plusieurs campagnes d'information ont été menées, à destination de la population. Ces dispositifs restent cependant peu connus et peu utilisés, et lorsqu'ils le sont, c'est le plus souvent dans le cadre d'une pathologie chronique déjà avancée.

Pourtant, l'intérêt des directives anticipées s'impose peu à peu, la législation évoluant régulièrement à l'occasion de la médiatisation de cas particuliers, avec récemment, celui de M. Vincent Lambert. Ainsi, en 2016, la loi a renforcé le poids des directives anticipées en les rendant contraignantes pour le corps médical et a notamment créé deux modèles de rédaction, dont l'un à l'attention des personnes en bonne santé qui souhaitent anticiper leur fin de vie.

Dans ce contexte, il nous a semblé pertinent de connaître l'avis de la population française en bonne santé sur ce sujet, en étudiant leur connaissance et intérêt pour les directives anticipées et la personne de confiance.

A. Notions et définitions

1/ Directives anticipées

En France toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Elles traduisent la volonté de la personne relative à sa fin de vie, concernant la poursuite, la limitation, l'arrêt ou le refus de traitements ou d'actes médicaux. Elles sont un document écrit, daté et signé par leur auteur, sur papier libre ou formulaire spécifique. Elles sont modifiables ou annulables à tout moment, et ce par quelque moyen que ce soit.

2/ Personne de confiance

La personne de confiance a un rôle d'assistance, d'accompagnement et de soutien, et lorsque le patient n'est plus en état d'exprimer sa volonté, elle a un rôle de consultation; elle rapporte ce que le patient dirait s'il pouvait s'exprimer. Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, à condition que cette dernière soit d'accord pour jouer ce rôle. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment.

3/ Obstination déraisonnable

Il s'agit du refus par un raisonnement buté de reconnaître qu'un être humain est voué à la mort et qu'il n'est pas curable (définition adoptée par le Comité consultatif national d'éthique) (1). Les codes de déontologie médicale et de la santé publique (2-3) indiquent qu'en toutes circonstances, le médecin [...] doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

4/ Abstention thérapeutique

C'est le refus d'instaurer ou d'intensifier un traitement actif relevant d'une obstination déraisonnable. Loin d'être un abandon de soins, cette démarche s'inscrit dans la prise en charge globale du malade (4).

Le questionnement à propos de la limitation ou de l'arrêt de soins actifs ou curatifs ne se pose que dans le cas de maladies incurables, que le malade soit conscient ou non. Il peut s'agir de pathologies aiguës, en contexte d'urgence (traumatologie, pathologies neurologiques ou cardio-circulatoires aiguës massives...) mais aussi de pathologies incurables « longues » arrivées en phase terminale ou très avancée : cancers, maladies neurologiques dégénératives, maladies cardiovasculaires.

L'arrêt de traitement diffère de l'abandon thérapeutique. Arrêter un traitement ne signifie pas « ne pas faire » mais « faire autrement ». Seuls les traitements futiles ou disproportionnés sont arrêtés, les soins visant à préserver le confort et le bien-être étant maintenus ou entrepris (5).

5/ Euthanasie

L'euthanasie est définie comme l'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable (1). Cet acte est réfléchi et prémédité. Cette pratique n'est pas autorisée en France à ce jour.

6/ Etat végétatif

Il s'agit d'un coma profond après destruction plus ou moins complète des structures encéphaliques, mais avec conservation suffisante des structures du tronc cérébral pour permettre la ventilation spontanée.

C'est un état chronique caractérisé par une perte de conscience de tout stimulus externe ou interne, une absence très vraisemblable des fonctions cognitives, mais avec persistance des fonctions végétatives.

Succédant habituellement à un coma prolongé, il est occasionné par des lésions hémisphériques étendues prédominant, selon les cas, sur le cortex ou la substance blanche

sous-corticale.

Quelle que soit l'étiologie (lésion aigüe traumatique ou non, affection dégénérative ou métabolique, malformation encéphalique), l'espérance moyenne de vie est de deux à cinq ans. Une réversibilité devient peu probable après douze mois chez les traumatisés crânio-encéphaliques et trois mois dans les autres cas.

La récupération de la conscience et même des fonctions élémentaires de relation est exceptionnelle. La nutrition doit être assurée de manière artificielle. La difficulté est que cet état ne correspond pas vraiment à une mort cérébrale et ces patients restent à charge dans les services de réanimation sans espoir de convalescence (6).

7/ Mort cérébrale

Désigne l'état d'un sujet qui, après avoir été soumis à une réanimation médicale, présente une inconscience totale caractérisée par:

- l'absence de respiration spontanée qui n'est entretenue que par un appareillage,
- l'abolition de tout réflexe avec hypotonie et mydriase fixe,
- le tracé électro-encéphalographique plat malgré les stimulations artificielles,
- la persistance de ces phénomènes étant constatée pendant une longue durée jugée suffisante en fonction des circonstances d'apparition (7).

B. Cadre légal

1/ Information et consentement

La relation médecin-patient a été profondément modifiée au cours de ces dernières décennies; le modèle paternaliste dans lequel le médecin prenait seul les décisions médicales pour son patient a laissé place au modèle de décision médicale partagée. La législation a évolué et a appuyé cette prise en main par le patient de sa propre santé. En 2002, la loi Kouchner (8) marque une véritable révolution concernant les droits des malades et les obligations corrélatives des professionnels de santé. En effet, la loi Kouchner rend obligatoire le droit du patient à être informé sur son état de santé, c'est-à-dire sur les traitements et actes proposés, ainsi que sur leur utilité, leur degré d'urgence, les risques qu'ils peuvent engendrer et les alternatives possibles. Elle impose également la nécessité du consentement libre et éclairé du patient aux actes et traitements qui lui sont proposés. Cette obligation s'accompagne du droit à l'information, celle-ci devant être claire, loyale, intelligible, et donnée individuellement par le médecin lors d'un entretien personnel avec son patient. Le patient, informé des risques encourus, peut choisir de refuser ou d'interrompre tout acte médical. Ainsi, il devient de plus en plus l'acteur principal de sa prise en charge en participant pleinement aux décisions diagnostiques, thérapeutiques ou de recherche biomédicale le concernant par le biais de son consentement préalable et indispensable.

2/ Directives anticipées

La possibilité d'écrire des directives anticipées a été introduite par la loi Leonetti du 22 avril 2005 (9). Cette loi avait notamment pour objectif de lutter contre l'obstination déraisonnable et donne aux médecins le droit d'interrompre ou de ne pas entreprendre des traitements jugés inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie. Elle met en avant le droit d'utiliser un traitement pour soulager le patient, même si ce dit traitement peut avoir comme effet secondaire d'abrèger la vie.

Le cadre légal concernant la fin de vie a évolué avec la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 (10) créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Cette loi abolit le délai de validité de trois ans des directives anticipées, et leur donne un caractère contraignant; c'est-à-dire qu'elles s'imposent désormais aux médecins pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation, et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. La loi renforce ainsi l'objectif de respecter la volonté de la personne.

En dehors de l'urgence vitale, la décision de refuser l'application des directives anticipées doit être réalisée dans le cadre d'une procédure collégiale, avec au moins un autre médecin apte à évaluer la pathologie concernée et ayant examiné le patient. Elle est inscrite au dossier médical et portée à la connaissance de la personne de confiance, ou à défaut de la famille ou des proches. Lorsqu'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave ou incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées, il recueille le témoignage de la personne de confiance, ou à défaut tout autre témoignage de la famille ou des proches.

Les directives anticipées peuvent être rédigées conformément à un modèle élaboré par la Haute Autorité de santé (HAS). Il existe deux versions de ce modèle, selon que la personne se sait atteinte ou non d'une affection grave au moment où elle les rédige (annexe 2). Pour être valides, il doit s'agir d'un document écrit, daté, signé par leur auteur majeur, identifié par ses nom, prénom, date et lieu de naissance. Les directives anticipées peuvent être conservées par la personne elle-même, être confiées à une personne de confiance désignée comme telle ou à un tiers, ou être conservées chez le médecin traitant dans le dossier médical. Enfin, en présence de plusieurs écrits répondant aux conditions de validité, c'est le document le plus récent qui l'emporte.

3/ Personne de confiance

La possibilité de désigner une personne de confiance a été instaurée par la loi Kouchner du 4 mars 2002 (8).

Depuis la loi Leonetti, le médecin qui se pose la question de limiter ou d'arrêter des soins curatifs pour une personne en fin de vie et hors d'état de s'exprimer a désormais l'obligation de consulter la personne de confiance concernant les souhaits du patient. Cet avis participe à un faisceau d'informations, de témoignages indirects à recueillir lui permettant de respecter au mieux la volonté du malade quant à sa fin de vie.

Depuis la loi Claeys-Leonetti de 2016, son avis prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin.

Il est important d'avoir à l'esprit que si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, c'est au corps médical (et non à la personne de confiance) que revient la responsabilité de la décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés. Celle-ci ne peut être prise sans qu'ait été préalablement mise en œuvre une procédure collégiale. Le médecin en charge du patient peut engager cette procédure de sa propre initiative, et il est tenu de le faire au vu des directives anticipées du patient ou à la demande de la personne de confiance, ou à défaut de l'un des proches.

C. Pertinence de ces dispositifs chez une population en bonne santé

Si la fin de vie peut survenir à l'issue d'une pathologie chronique évoluant depuis plusieurs mois ou années, elle peut aussi se présenter de façon aiguë, à la suite d'un traumatisme sévère par exemple. L'affaire « Vincent Lambert » illustre bien ce cas de figure. Il s'agit d'un jeune homme de 32 ans plongé dans un état végétatif chronique jugé irréversible dans les suites d'un accident de la voie publique en 2008. La décision de poursuivre ou d'arrêter les traitements le maintenant artificiellement en vie est alors au cœur d'un conflit familial où les convictions s'opposent, chacun défendant ce qu'il considère être l'intérêt du patient. L'état de santé de Vincent Lambert a été source de débats éthiques, politiques, judiciaires et médiatiques. De nombreuses décisions médicales et judiciaires contradictoires les unes par rapport aux autres se sont succédées, aboutissant finalement en 2019 à la décision d'arrêter des traitements le maintenant artificiellement en vie (11).

Dans un entretien accordé au journal *Le Monde* en 2013 (12), la femme de Vincent Lambert a confié : « Je ne connaissais pas la loi Leonetti sur la fin de vie. [...] Je savais que c'était une vie dont il n'aurait pas voulu. Nous sommes tous les deux infirmiers, nous en avons parlé ».

Bien qu'antérieurement à son accident Vincent Lambert ait exprimé oralement à son épouse son désir de « ne pas être maintenu artificiellement en vie », il n'avait pas rédigé de directives anticipées ni désigné de personne de confiance. Cette absence d'écrit et de décision clairement établie de la part du patient a constitué la porte ouverte au conflit et au déchirement familial qui s'en est suivi. Le choix entre le maintien en vie même dans un état de conscience minimal et celui de laisser mourir dignement est si personnel et intime qu'il est complexe, hautement délicat et potentiellement source d'anxiété et de culpabilité pour les proches de donner leur avis si le patient n'a pas pris de dispositions pour faciliter cette démarche. Cette affaire dramatique aux multiples rebondissements juridiques met en exergue l'importance de la rédaction des directives anticipées et/ou de la désignation d'une personne de confiance pour exprimer ses souhaits et préférences concernant sa fin de vie. Ces mesures permettent en effet d'être acteur et décisionnaire de sa fin de vie.

Les morts violentes dénommées « causes externes de décès » qui sont par définition des décès survenant de façon brutale et touchant notamment des personnes en bonne santé, constituent la deuxième cause de mortalité prématurée en France (13). Le taux de mortalité prématurée est le nombre de décès, au cours de l'année, d'individus âgés de moins de 65 ans, rapporté à

la population totale des moins de 65 ans (14). Les accidents de la voie publique notamment, ont fait 56016 victimes corporelles dont 3498 décès en 2019 en France (15).

Les situations de fin de vie ne concernent pas uniquement les personnes âgées et/ou atteintes d'une pathologie chronique. L'état de santé d'une personne bien-portante peut se dégrader brutalement, et celle-ci peut se retrouver du jour au lendemain dans l'incapacité d'exprimer ses souhaits. Les dispositifs d'anticipation de la fin de vie s'adressent donc également aux personnes en bonne santé.

D. Etudes antérieures

De nombreuses études ont été réalisées sur le sujet, visant à identifier la connaissance et l'importance donnée à ces dispositifs par le grand public.

En 2010, une étude réalisée par l'Institut national d'études démographiques (INED) et l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV) (16) révélait que sur 4891 personnes décédées en France en 2009, seules 2,5% avaient rédigé leurs directives anticipées. Ainsi, la rédaction par les patients de directives anticipées, proposée par la loi Leonetti pour que les soignants prennent en compte leurs souhaits, reste en pratique très rare. Pourtant, lorsque ces directives existent, les médecins déclarent qu'elles ont été un élément important pour 72% des décisions médicales en fin de vie.

Une enquête réalisée au centre hospitalier universitaire (CHU) de Nancy en 2011 sur 367 personnes, dont l'âge moyen était de 48,7 ans (17), a révélé que plus des trois quarts des personnes connaissaient la possibilité de désigner une personne de confiance. Par contre, la majorité des personnes interrogées ne connaissaient pas la possibilité de rédiger des directives anticipées (62,5%), mais y étaient favorables (93%). La plupart y inscrieraient leur refus d'obstination déraisonnable (75,8%).

En 2012, une enquête réalisée par le ministère des Affaires Sociales et de la Santé (18) met en évidence que 48% des personnes interrogées pensent que la loi n'autorise pas les patients à demander aux médecins l'arrêt de tous les traitements qui les maintiennent en vie, et 47 % pensent que la loi n'interdit pas l'acharnement thérapeutique.

Le rapport Sicard (19) relate que la loi Leonetti est le plus souvent méconnue des malades. Lorsqu'ils en ont entendu parler, la notion de directives anticipées reste confuse pour le plus grand nombre de bien-portants, de malades et de soignants. Leur rédaction reste exceptionnelle, et est en tout cas bien loin d'être encouragée en dehors d'associations militantes comme l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) ou Jusqu'à la mort accompagner la vie (JALMALV).

En 2014 le travail de Sonia Ayllon-Milla (20) ayant porté sur 58 patients consultant en cabinet de médecine générale mettait en évidence que 82,8% déclaraient ne pas savoir ce qu'étaient les directives anticipées, 5,2% des patients proposaient une définition des directives anticipées que l'on peut considérer comme juste, comprenant à la fois la notion d'écrit et d'anticipation de la fin de vie, et aucun n'avait rédigé de directives anticipées.

Par ailleurs, 53,5% estimaient savoir ce qu'était la personne de confiance, 31% donnaient une réponse correcte de la notion de personne de confiance, et 8,6% avaient nommé une personne de confiance.

Après information, la grande majorité (87%) avaient une opinion positive de ces dispositifs, les considérant comme « utile » ou « très utile ».

En 2016, une étude réalisée par l'Institut français d'opinion publique (IFOP) montre que 62% des Français n'ont jamais entendu parler de la loi Claeys-Leonetti, et 26 % en ont entendu parler mais ne savent pas précisément de quoi il s'agit (21).

En 2017, le ministère de la Santé a mis en place une campagne nationale d'information sur la fin de vie (22) – La fin de vie et si on en parlait?- ciblant le grand public. L'objectif était d'informer les Français sur les possibilités offertes par la loi et ses outils, tels que les directives anticipées et la personne de confiance, et de les inciter à ouvrir la discussion sur la fin de vie dans le cercle familial et avec les professionnels de santé. En 2018, à la demande du ministère de la Santé, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) renouvelle une campagne nationale d'information, afin de renforcer l'efficacité de la première campagne (23).

La même année une étude nationale réalisée par le CNSPFV (24), a mis en évidence que 60% des Français connaissaient l'existence d'une loi sur la fin de vie. Plus en détail, 42% des Français savaient que la loi sur la fin de vie avait mis en place les directives anticipées et 19% savaient précisément de quoi il s'agissait. La majorité (77%) ont jugé les directives anticipées comme étant un dispositif intéressant. Ils étaient 11% à les avoir déjà rédigées, et 32% à l'envisager. En termes de profil, on trouve un plus fort taux de personnes ayant déjà rédigé leurs directives anticipées chez les femmes (13% contre 8% chez les hommes), chez les 65 ans et plus, et chez les personnes se disant en mauvaise santé (22%, contre 10% chez les personnes s'estimant en bonne santé). Cette étude a cependant ciblé uniquement les plus de 50 ans.

En 2017, sur 190 militaires interrogés lors d'un travail de thèse (25), 23,7% déclaraient connaître les directives anticipées, et 2,1% les avaient rédigées. Les trois quarts étaient intéressés par leur rédaction. Concernant la personne de confiance, 23,2% en avaient désigné une. L'étude a concerné une population jeune et en bonne santé et même si elle n'est pas superposable à la population civile du fait de son fort engagement opérationnel, elle fournit des données intéressantes sur la population des jeunes adultes en bonne santé.

En 2018, dans sa thèse Guillaume Maria (26) a montré que sur 516 patients consultant en médecine générale, 54,7% déclaraient connaître les directives anticipées et 12% les avaient rédigées.

La même année, l'étude de Catherine Balaya (27) qui a concerné 200 patients, rapporte un taux de connaissance similaire puisque 53,5% connaissaient la loi sur les directives anticipées.

En 2019, le travail de Laurence Lamy (28) qui a consisté à étudier la compréhension et la perception des directives anticipées chez les 18-50 ans, au moyen d'une étude qualitative, a mis en évidence que les personnes souhaitent être informées de la possibilité de rédiger leurs directives anticipées mais appréhendaient leur rédaction, et pensaient les écrire lorsqu'ils seraient plus âgés, ou qu'ils présenteraient un problème de santé.

E. Objectifs de l'étude

La majorité des études réalisées sur le sujet sont de type qualitatif, et ciblent des personnes âgées et/ou hospitalisées.

Pourtant la rédaction des directives anticipées s'adresse également aux personnes en bonne santé, qui souhaitent anticiper leur fin de vie pour le cas où leur état de santé se dégraderait brutalement et de façon non prévisible (accident, événement médical aigu). D'ailleurs, l'un des modèles de rédaction de la HAS a été élaboré pour la population en bonne santé. Ainsi il nous a semblé pertinent d'évaluer si cette population connaissait les dispositifs d'anticipation de la fin de vie.

L'objectif principal de cette étude était d'évaluer la proportion de personnes en bonne santé connaissant les directives anticipées et le concept de personne de confiance, ainsi que le niveau d'intérêt porté à ces deux notions après information.

Les objectifs secondaires étaient de connaître par quel moyen les participants ont eu cette information, et de déterminer le pourcentage de personnes ayant déjà rédigé des directives anticipées, et désigné une personne de confiance, ainsi que le profil de cette dernière. Nous avons également cherché à évaluer les facteurs socio-démographiques associés à la connaissance et à l'intérêt pour les directives anticipées et la personne de confiance. Enfin, un des objectifs de cette étude était de délivrer une information sur ces dispositifs aux patients via leur participation à l'étude.

II- Matériel et méthodes

A. Type d'étude

Nous avons réalisé une enquête descriptive quantitative transversale, sur la période du 13 janvier 2021 au 14 mars 2021. Ce type d'étude cherche à mesurer les niveaux de connaissance et d'intérêt, et non pas à comprendre des opinions comme le ferait une enquête qualitative.

B. Population étudiée

Pour répondre à l'objectif de l'étude, nous avons effectué le recrutement de la population au sein d'un cabinet de médecine générale en région parisienne (Espace Médical Les Petites Graines à Magny-le-Hongre en Seine-et-Marne) avec l'accord préalable du médecin remplacé et de son associée. Il s'agit d'une structure pluriprofessionnelle où exercent également deux pédiatres, trois psychomotriciennes, une psychologue et une sexologue. La patientèle étant plutôt jeune et en bonne santé, elle se prêtait bien à l'étude.

L'étude aurait pu être effectuée dans un plus grand nombre de cabinets, mais nous ne souhaitons pas que les médecins puissent choisir à qui ils adresseraient ou pas le questionnaire, ce qui aurait pu représenter un biais de sélection.

Les personnes interrogées étaient des personnes majeures consultant en cabinet de médecine générale, comprenant l'information délivrée, et en bonne santé. Le critère « en bonne santé » a été défini par le fait de ne pas avoir d'affection de longue durée (ALD), critère objectif et facilement reproductible.

Les mineurs étaient exclus de l'étude car les deux dispositifs légaux étudiés ne les concernent pas. Ont également été exclus les majeurs sous mesure de protection juridique.

Un avis a été demandé auprès de l'Unité de soutien méthodologique à la recherche (USMR) du CHU de Bordeaux afin d'évaluer le nombre de sujets nécessaires pour ce type d'étude. Le nombre de 200 a été retenu.

C. Questionnaire et déroulement de l'étude

Le questionnaire a été réalisé à l'aide d'informations recueillies pendant la bibliographie. Il devait être le plus clair et concis possible afin de favoriser au maximum l'adhésion des participants. Il s'agissait de questions fermées, afin que le temps dédié à remplir le questionnaire ne soit pas trop long, et afin d'avoir des réponses tranchées, et donc plus facilement exploitables dans le cadre d'une enquête quantitative. Il était structuré en trois parties. La première partie permettait notamment de recueillir les données socio-démographiques et les deuxième et troisième parties portaient sur la connaissance et l'intérêt concernant respectivement les directives anticipées et la personne de confiance. Pour ces deux dernières parties, l'objectif était d'évaluer les connaissances des patients sur les directives anticipées et la personne de confiance avant information. Ensuite une information écrite leur était délivrée, expliquant le dispositif, et ses modalités d'utilisation. La suite du questionnaire avait pour but une autoévaluation de leur niveau de connaissance, et explorait leur degré d'intérêt sur les deux notions.

Le questionnaire a d'abord été testé auprès de membres de l'entourage de l'investigatrice afin de juger de son intelligibilité. Le temps moyen de réponse était de cinq minutes.

Tous les questionnaires ont été remis aux patients par la même investigatrice, dans le souci d'uniformiser au maximum la délivrance de l'information. En fin de consultation et après vérification du dossier médical, le questionnaire était proposé aux patients éligibles en leur délivrant cette courte explication:

« Dans le cadre de ma thèse, je souhaite interroger des patients sur le thème de la fin de vie, sous la forme d'un questionnaire anonyme. Êtes-vous d'accord pour y participer? »

La simple acceptation de participation des patients à l'enquête faisait office de consentement à l'étude. Le patient répondait alors au questionnaire en présence de l'investigatrice, ce qui lui permettait de répondre à leurs éventuelles questions.

D. Analyse

La saisie des données a été faite au fur et à mesure sur le logiciel Excel, qui a permis la réalisation des statistiques descriptives. Les résultats sont présentés sous forme d'effectifs et de pourcentages.

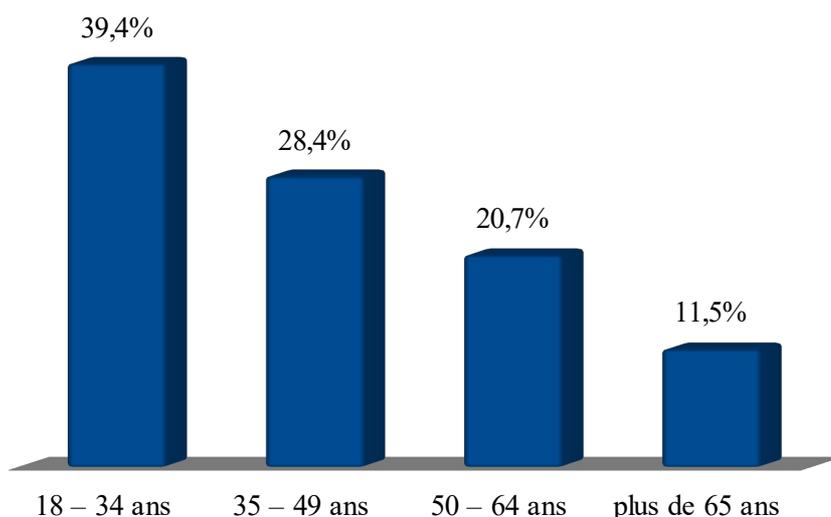
Le reste de l'analyse a été effectuée à l'aide du logiciel BiostaTGV (logiciel disponible gratuitement en ligne). Les variables ont été comparées grâce au test exact de Fischer, ou du test du Chi², avec un risque alpha fixé à 5%.

III- Résultats

A. Description de la population

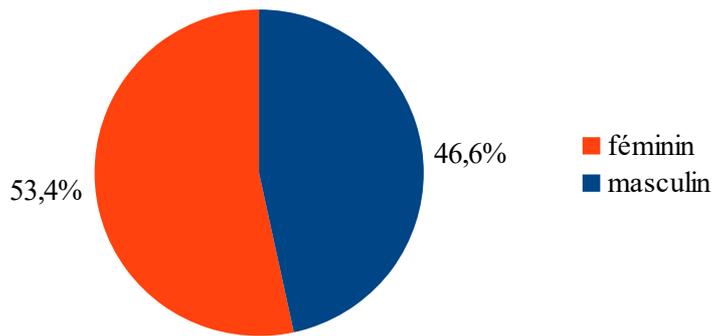
Nous avons recueilli 231 réponses, dont 208 exploitables. En effet, 9 participants ont partiellement rempli le questionnaire et 22 ont donné des réponses contradictoires. Certains ont par exemple répondu ne pas savoir ce qu'étaient les directives anticipées, et estimaient après lecture de l'information que leur connaissance a priori était exacte. D'autres ont répondu ne pas avoir désigné de personne de confiance mais répondaient à la question suivante qui portait sur la nature du lien avec la personne de confiance désignée.

La population comprenait donc 208 personnes habitant en Île de France.



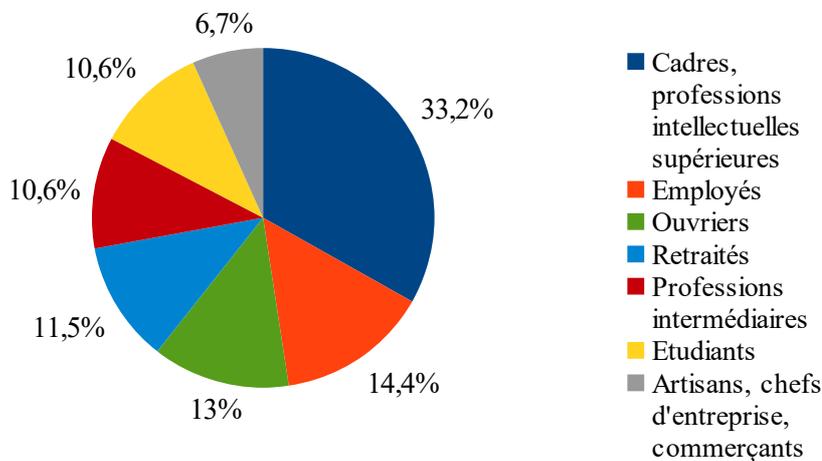
Graphique 1: Age de la population étudiée

L'âge minimal était de 18 ans et l'âge maximal de 85 ans. La tranche des 18-34 ans était la plus représentée (82 personnes), suivie de celle des 35-49 ans (59 personnes), puis de celle des 50-64 ans (43 personnes) et enfin de celle des plus de 65 ans (24 personnes).



Graphique 2: Sexe de la population étudiée

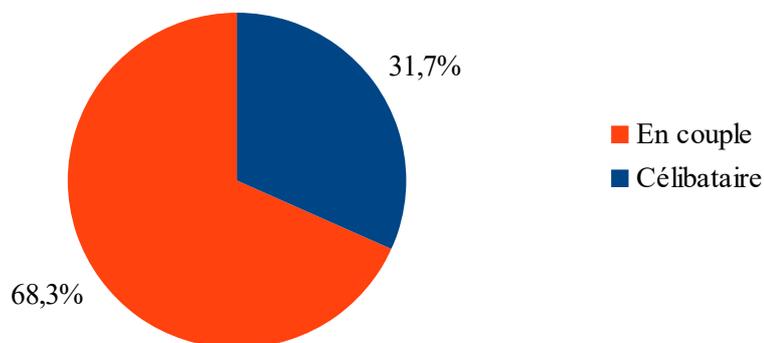
Les femmes représentaient un peu plus de la moitié des participants (111 femmes pour 97 hommes). Les deux sexes étaient répartis de façon relativement homogène dans les différentes classes d'âge.



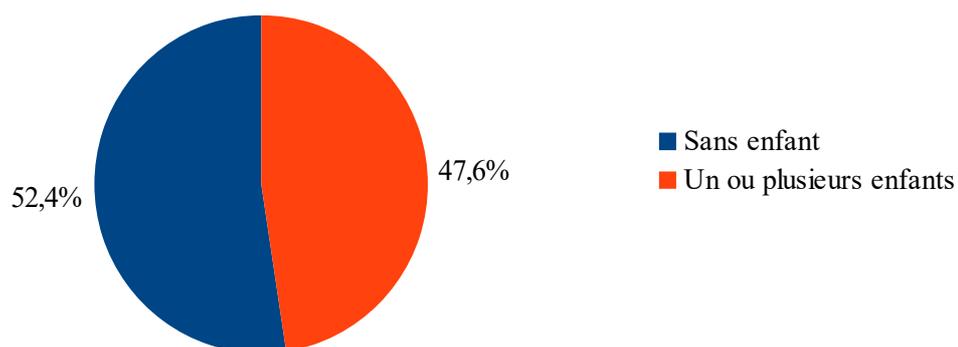
Graphique 3: Catégories socioprofessionnelles de la population étudiée

Les profils professionnels étaient variés (militaire, directeur financier, comptable, couvreur, carrossier, assistante sociale, dentiste, chauffeur taxi, juriste, auxiliaire de crèche, journaliste, acheteur, technicien...). Les cadres étaient les plus représentés (69 personnes), suivis par les

employés et les ouvriers. Il n'y avait pas d'agriculteur parmi les participants, l'étude ayant eu lieu dans un secteur semi-rural. Les chômeurs ont été classés dans leur ancienne catégorie socioprofessionnelle.



Graphique 4: Situation familiale de la population étudiée



Graphique 5: Parentalité de la population étudiée

Un peu moins d'un tiers des répondants étaient célibataires, et un peu moins de la moitié avaient des enfants, ce qui s'explique par le jeune âge des participants.

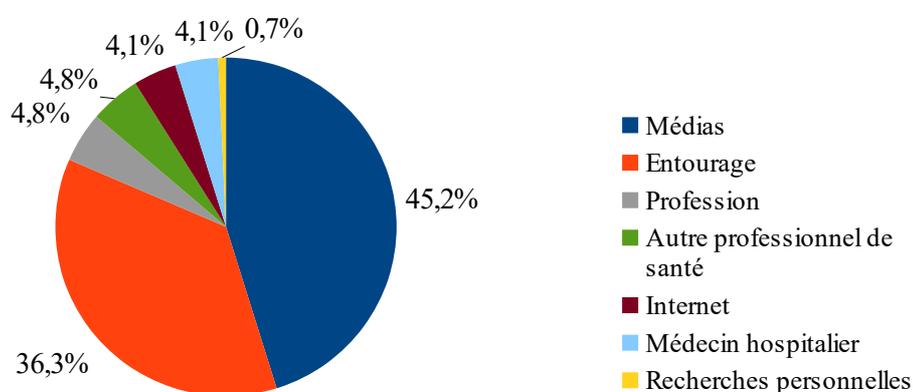
Il était demandé aux participants s'ils estimaient pratiquer un métier ou un loisir à risque accidentogène élevé; 76 personnes (36,5%) ont répondu oui, dont 72% d'hommes.

Enfin, 74 personnes (35,6%) ont déjà accompagné un proche en fin de vie, dont 54% de femmes.

B. Connaissance et intérêt pour les directives anticipées

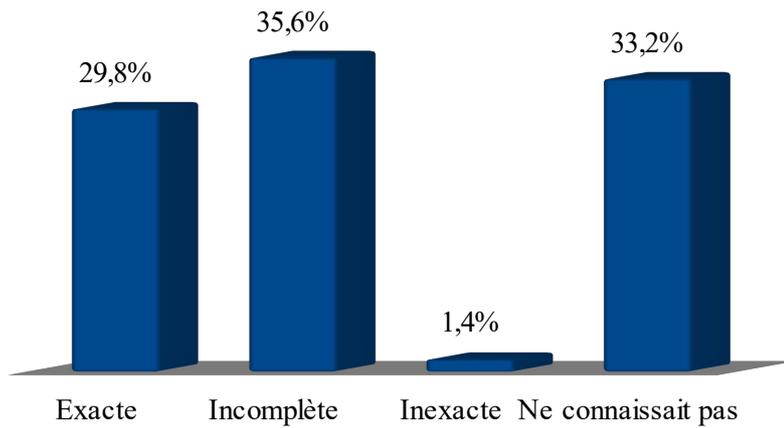
124 personnes (59,6%) affirmaient connaître les directives anticipées.

A la question « Si suite à un grave accident vous étiez dans un état de coma prolongé jugé irréversible, souhaiteriez-vous que les médecins arrêtent les traitements vous maintenant artificiellement en vie? » 166 personnes (79,8%) ont répondu par l'affirmative.



Graphique 6: Sources d'information sur les directives anticipées

Les médias et l'entourage étaient de loin les modes d'information principaux. Aucun des participants n'a obtenu de l'information de la part de son médecin traitant.



Graphique 7: Autoévaluation des participants sur leur niveau de connaissance des directives anticipées après lecture de l'information

50% des personnes qui affirmaient connaître les directives anticipées ont jugé leur connaissance comme étant exacte.

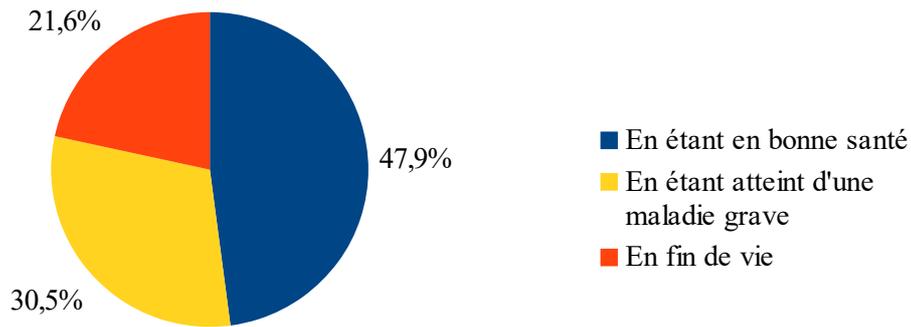
Après lecture de l'information écrite, 177 personnes (85,1%) étaient intéressées par les directives anticipées.

	Connaissance des directives anticipées	Intérêt pour les directives anticipées
Genre		
Homme	66,00%	81,40%
Femme	64,90%	88,30%
Age		
18 – 34 ans	72,00%	90,20%
35 – 49 ans	69,50%	83,10%
50 – 65 ans	55,80%	81,40%
Plus de 65 ans	50,00%	79,00%
Professions		
Artisans, chefs d'entreprise, commerçants	57,20%	92,80%
Cadres, professions intellectuelles supérieures	60,90%	78,30%
Employés	73,30%	86,70%
Ouvriers	77,80%	77,80%
Professions intermédiaires	63,60%	86,30%
Retraités	54,20%	95,80%
Étudiants	72,70%	95,50%

Tableau 1: Connaissance et intérêt pour les directives anticipées selon les critères socio-démographiques

Il n'y avait pas de différence significative entre les différents sous-groupes.

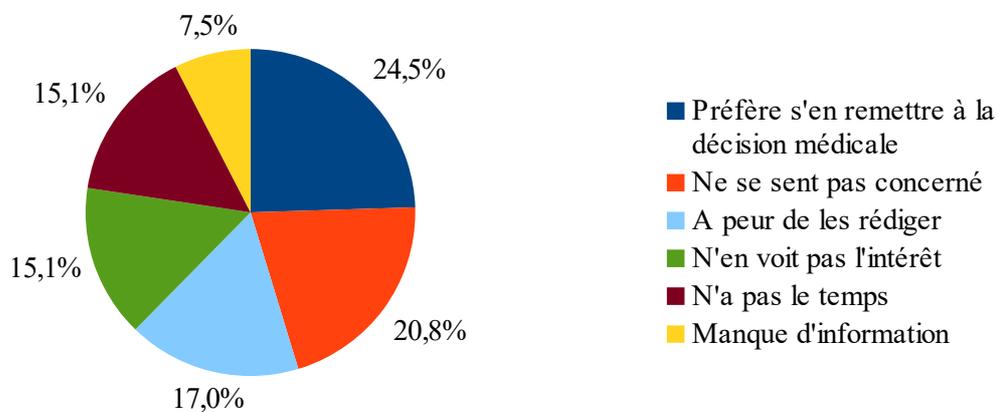
Concernant la rédaction des directives anticipées, 8 personnes (3,8%) les avaient déjà rédigées. Après lecture de l'information, 170 personnes (85%) ont répondu penser les rédiger un jour.



Graphique 8: Moment envisagé pour la rédaction des directives anticipées

La majorité pensent qu'ils rédigeront leurs directives anticipées quand ils seront atteints d'une maladie grave ou en fin de vie. 47,9% pensent les rédiger alors qu'ils seront en bonne santé.

A noter que 2 participants ont répondu qu'ils les rédigeront « A l'arrivée des enfants ».



Graphique 9: Arguments de non-intention de rédaction des directives anticipées

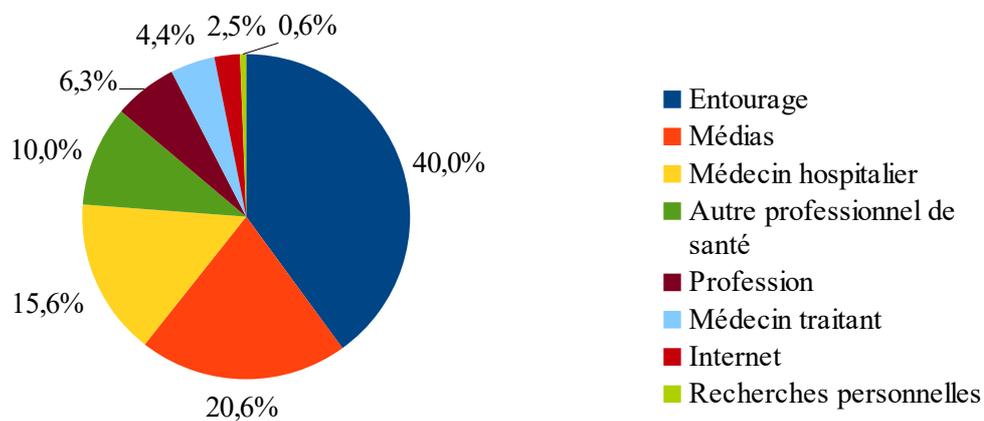
Les arguments de non-intention de rédaction des directives anticipées étaient variés. 24,5% préféraient s'en remettre à la décision médicale et 20,8 % ne se sentaient pas concernés par le dispositif.

Une personne a répondu préférer faire confiance à ses proches pour exprimer sa volonté.

Enfin, 171 personnes (82,2%) souhaiteraient obtenir de l'information de la part de leur médecin traitant sur les directives anticipées.

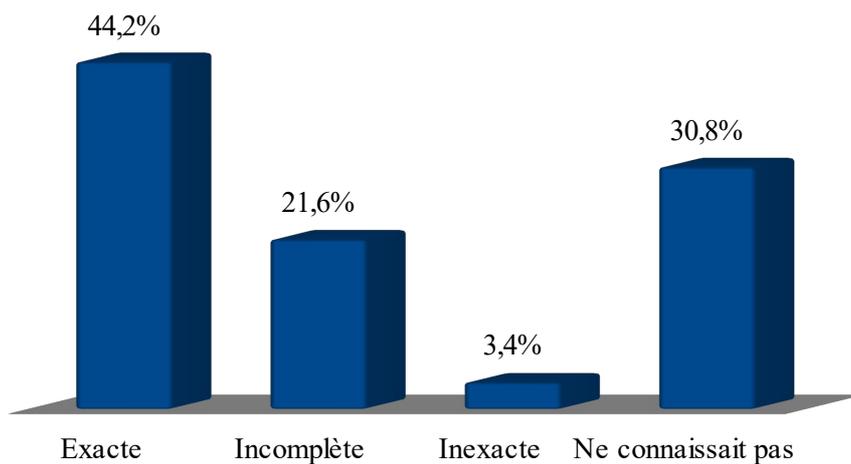
C. Connaissance et intérêt pour la personne de confiance

133 personnes (63,9%) affirmaient savoir ce qu'était la personne de confiance.



Graphique 10: Sources d'information sur la personne de confiance

Comme pour les directives anticipées, les principales sources d'information étaient les médias et l'entourage. Les professionnels de santé représentaient cependant une part plus importante des sources d'information.



Graphique 11: Autoévaluation des participants sur leur niveau de connaissance de la personne de confiance après lecture de l'information

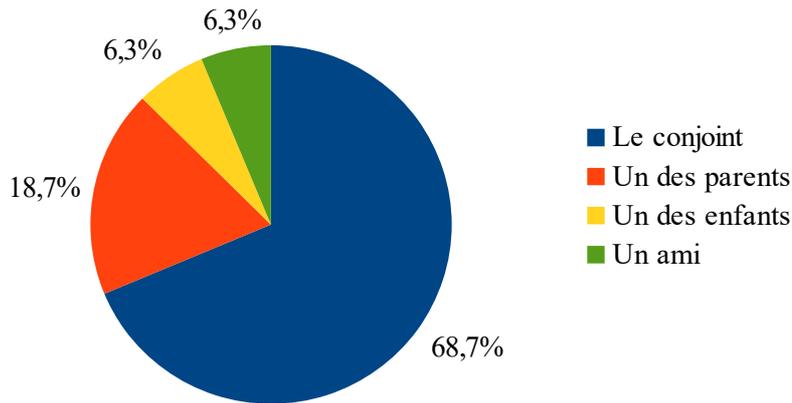
Les participants connaissaient mieux la personne de confiance que les directives anticipées puisque 44,2% estimaient avoir une bonne connaissance de ce qu'était la personne de confiance, contre 29,8% pour les directives anticipées.

Après lecture de l'information écrite 179 personnes (86,1%) étaient intéressées par la personne de confiance, soit un niveau d'intérêt similaire à celui pour les directives anticipées.

	Connaissance de la personne de confiance	Intérêt pour la personne de confiance
Genre		
Homme	68,00%	83,50%
Femme	64,00%	88,30%
Age		
18 – 34 ans	67,00%	90,20%
35 – 49 ans	59,00%	81,30%
50 – 65 ans	74,40%	81,40%
Plus de 65 ans	62,50%	91,70%
Professions		
Artisans, chefs d'entreprise, commerçants	85,70%	78,50%
Cadres, professions intellectuelles supérieures	52,20%	91,00%
Employés	70,00%	70,00%
Ouvriers	81,50%	88,90%
Professions intermédiaires	68,00%	86,40%
Retraités	70,80%	87,50%
Étudiants	63,60%	90,90%

Tableau 2: Connaissance et intérêt pour la personne de confiance selon les critères socio-démographiques

Il n'y avait pas de différence significative entre les différents sous-groupes.

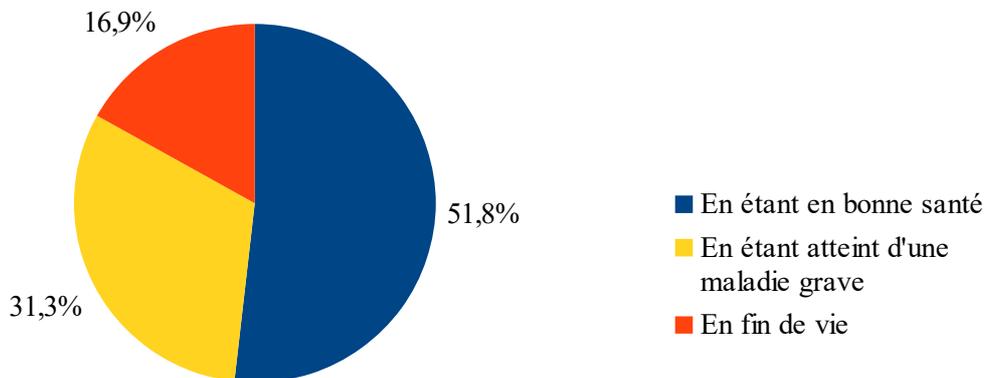


Graphique 12: Nature du lien avec la personne de confiance quand elle est désignée

32 personnes (15,4%) avaient désigné une personne de confiance.

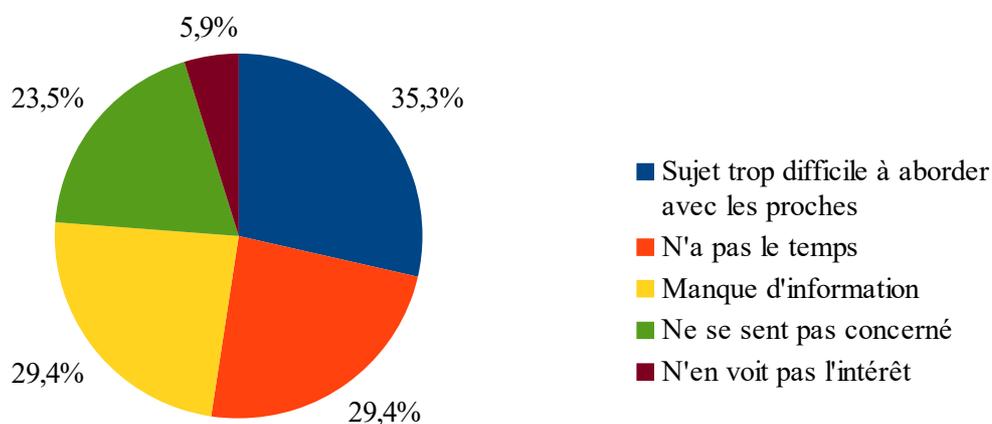
La plupart ont choisi de désigner leur conjoint comme personne de confiance.

Après lecture de l'information, 164 personnes (93,2%) pensent la désigner un jour.



Graphique 13: Moment envisagé pour désigner une personne de confiance

La moitié des participants envisagent de désigner une personne de confiance en étant en bonne santé. A noter que 2 personnes ont répondu « à l'arrivée des enfants », prenant ainsi en compte un événement de vie particulier, plutôt que leur propre état de santé.



Graphique 14: Arguments de non-intention de désignation de la personne de confiance

La difficulté d'aborder le sujet de la fin de vie avec leurs proches était l'argument le plus cité. Les autres arguments de non-intention de désignation de la personne de confiance étaient essentiellement le manque d'information, et de temps à accorder à la démarche.

Comme pour les directives anticipées, la grande majorité (151 personnes soit 72,6%) souhaiteraient une discussion à ce sujet avec leur médecin traitant.

D. Expression libre

A la fin du questionnaire, les participants avaient la possibilité d'écrire un commentaire sur le questionnaire, et plus globalement le thème abordé.

Sur les 208 questionnaires, 13 participants ont rédigé un commentaire (en excluant les « RAS » pour rien à signaler), la plupart étant des commentaires de remerciements et témoignant de leur intérêt pour le sujet:

- « Manque d'informations sur les désirs de fin de vie...sûrement encore tabou dans notre société dommage!! car malheureusement ça peut arriver plus vite que prévu... »
- « Je trouve que le sujet est très intéressant et malheureusement on peut entendre dans les médias par exemple qu'il y a des personnes qui essayent de se battre contre la loi afin d'arrêter l'acharnement médical sur elle-même ou une personne de son entourage. En 2021, il serait enfin temps de changer un peu à ce niveau et qu'il y ait plus de facilité ainsi que de compréhension pour ces personnes au niveau de la loi et également de la société. Afin que les personnes concernées aient la sensation du respect de leur choix et restent dignes jusqu'au bout. Merci de faire des recherches sur ce sujet qui mérite toutes les réflexions! »
- « 85 ans, je ne vois pas, pour l'instant l'intérêt de ce questionnaire. Malgré que d'année en année "la personne" se dégrade et que la mort peut surprendre ou détruire le corps qui fout le camp... Ma maman (7 enfants) est décédée à 96 ans. J'aimerais suivre le même "chemin" car elle a gardé sa "tête" jusqu'à la fin. »
- « On en parle pas assez »
- « Bon courage!! »
- « Questionnement intéressant qui touche à l'intime dans une société où la vieillesse, la maladie, la mort sont tabou et font peur alors même qu'elles font partie de la vie. »

- « Un travail d'information sur ce sujet serait très souhaitable. »
- « Sujet intéressant à creuser pourtant méconnu de la population et entièrement d'actualité. »
- « Merci de sensibiliser sur ce sujet, aussi important que le don d'organes, à penser et anticiper. »
- « Il serait grand temps qu'il y ait une vraie politique/questionnement sur la fin de vie (euthanasie active etc). »
- « La rédaction des DA/PC pourrait être exigée (et/ou recommandée) par la sécurité sociale, la mutuelle, les prévoyances... Cela a des répercussions financières pour la société et/ou le patient!!! Pour les métiers estimés à risque, les patrons devraient/pourraient exiger la rédaction des DA/PC. La mort est un sujet tabou!! Les gens ont peur d'évoquer le sujet de la mort. Le médecin traitant, la sécurité sociale, et le ministère de la Santé devraient multiplier les campagnes de sensibilisation. A l'heure de l'administratif, un modèle de DA/PC pourrait être mis à disposition lors de l'inscription à la sécurité sociale. »
- « Sujet personnel et individuel, les choix peuvent être divers (autres que ceux cités) et changeants par rapport à la gravité et la longévité restante. »
- « Existe t-il cette démarche en ligne? Sûrement... merci je vais faire ces démarches en tout cas!! »

IV- Discussion

A. Forces et limites de l'étude

A notre connaissance, il s'agit d'une des rares études à s'être intéressée à la connaissance et l'intérêt que pouvait avoir la population en bonne santé pour les directives anticipées et la personne de confiance. Le mode quantitatif permet de mesurer des tendances d'opinions, ce à quoi ne peut prétendre une étude qualitative.

Les sujets ont été recrutés dans un cabinet de médecine générale, sélectionnant ainsi des personnes s'intéressant un minimum à leur santé, et plus susceptibles d'être informées et/ou de se sentir concernées par le sujet de l'étude. S'il aurait été très intéressant de diversifier les types de lieux de recrutement, cela paraissait difficilement réalisable en pratique dans la mesure où les critères de sélection de l'étude exigeaient une vérification des antécédents médicaux.

Dans l'objectif d'avoir une distribution des questionnaires et une explication de l'étude homogènes pour l'ensemble des participants, le choix a été fait de réaliser l'étude dans un seul cabinet médical. Le choix du centre d'investigation n'était pas lié au hasard, et répondait à des critères pratiques pour l'investigatrice. Cette volonté a conduit à obtenir un profil restreint de participants, puisque la population en question était majoritairement jeune, urbaine, aisée et éduquée. Ainsi, les cadres et professions intellectuelles supérieures sont nettement surreprésentés, compte tenu des chiffres de l'INSEE (29). Les jeunes étaient majoritaires, ce qui pouvait être attendu dans une étude qui s'intéresse aux personnes en bonne santé.

Les patients ont été sélectionnés de façon consécutive et systématique lorsqu'ils étaient d'accord pour participer à l'étude. En l'absence de randomisation, le biais de sélection généré a ainsi été moins important que si le questionnaire avait été laissé à disposition des patients en salle d'attente.

Il y avait quasiment autant d'hommes que de femmes, alors qu'habituellement la part féminine de l'échantillon est souvent plus importante. Le mode de recrutement a pu être un élément favorisant ce résultat.

Cette méthode a également permis d'atteindre un taux élevé de participation.

Il faut cependant noter que cette distribution systématique des questionnaires a pu inciter les patients à participer à l'étude pour satisfaire l'enquêtrice, voire influencer leurs réponses.

La majeure partie du questionnaire était composée de questions fermées, permettant un temps de remplissage plus court, facilitant la gestion des données, et évitant le biais d'interprétation lors de l'analyse des données. Le corollaire est un manque de précisions dans certaines réponses.

A propos du recueil de données, les patients ont autoévalué leur connaissance des directives anticipées et de la personne de confiance, ce qui a probablement surestimé le nombre de personnes ayant une connaissance exacte du dispositif. Pour autant, ce mode de recueil a permis de rendre l'analyse des données plus simple et moins aléatoire que s'il avait fallu classer a posteriori des réponses forcément très hétérogènes en « correcte » et « incorrecte », ce qui aurait pu générer un biais de classement.

Enfin, la méthodologie de notre étude est d'un faible niveau de preuve, puisqu'il s'agit d'une étude épidémiologique descriptive. Un échantillon de 208 personnes ne peut refléter précisément la population cible, et doit nous amener à nuancer nos conclusions.

B. Des dispositifs encore mal connus et peu utilisés

Sur les 208 patients de l'étude, 124 (59,6%) ont répondu connaître les directives anticipées avant information, alors qu'après information, sur ces 124 personnes, la moitié seulement ont reconnu en avoir une définition exacte, les autres considérant la notion qu'ils en avaient comme étant incomplète voire inexacte. Ce taux de connaissance est plus important que dans la plupart des travaux (17, 20, 24-25), mais cohérent avec les résultats des travaux de G. Maria (26) et C. Balaya (27) qui ont montré respectivement un taux de connaissance de 54,7% et 53,5%. Un peu plus d'un tiers des participants de notre étude avaient accompagné un proche en fin de vie, ce qui explique peut-être ce niveau de connaissance.

Dans le travail de S. Ayllon-Milla (20), 5,2% des patients ont donné une définition des directives anticipées considérée exacte car comprenant à la fois la notion d'écrit et d'anticipation de la fin de vie. Dans notre étude, 29,8% des patients ont estimé exacte leur connaissance des directives anticipées, mais il s'agissait d'une autoévaluation faite a posteriori par le patient lui-même, et non d'une définition exprimée directement par le patient au cours d'un entretien individuel, comme dans l'étude précédemment citée.

Le taux de connaissance de la personne de confiance était légèrement supérieur, avec 133 personnes (63,9%) déclarant savoir ce que c'était, dont 69,2% estimaient après lecture de l'information que leur connaissance a priori était juste et complète. Ce résultat est légèrement inférieur à celui retrouvé dans l'enquête réalisée au CHU de Nancy (17), où plus des trois quarts des personnes connaissaient la possibilité de désigner une personne de confiance, bien que leur connaissance de la personne de confiance n'ait été évaluée à aucun moment. En effet un autre travail (30) suggère que les patients confondent dans un tiers des cas personne de confiance et personne à prévenir, ou ignorent que l'avis de la personne de confiance prime sur celui des autres proches. Le résultat de notre enquête est par contre plus élevé que celui de S. Ayllon-Milla (20) où 53,5% estimaient savoir ce qu'était la personne de confiance, alors que 31% donnaient une réponse correcte de la notion de personne de confiance, contre 44,2% dans notre étude, conséquence probablement du caractère plus subjectif lié à l'autoévaluation par le patient lui-même de ses connaissances.

Malgré un niveau d'information relativement élevé, très peu avaient rédigé leurs directives anticipées (8 personnes, soit 3,8%). Ce résultat est cohérent avec celui de l'étude faite par

l'INED en 2010 (16) où 2,5% des personnes décédées avaient rédigé leurs directives anticipées. Dans l'étude du CNSPFV faite en 2018 (24) 11% les avaient rédigées, ce taux plus élevé pouvant s'expliquer par le fait que cette étude a concerné les plus de 50 ans uniquement. En effet, dans notre étude, sur les 8 personnes les ayant rédigées, 6 avaient plus de 50 ans. D'autres travaux (26, 30) effectués en population générale retrouvent également des taux de rédaction plus élevés (8,7% et 12,1%). La moyenne d'âge de ces études était d'environ 50 ans, alors que notre étude comprend une majorité de moins de 50 ans. Le taux de rédaction dans notre étude va par contre dans le sens de la thèse de Guillaume Bourgain (25), mettant en évidence un taux de rédaction de 2,1%. Cette étude n'ayant concerné qu'une seule catégorie socioprofessionnelle, à savoir des militaires en activité, pratiquant donc un métier à risque, a montré qu'ils ne rédigeaient pas plus leurs directives anticipées que la population générale. Dans notre population, ceux pratiquant un métier ou un loisir à risque accidentogène élevé n'avaient pas un meilleur taux de rédaction non plus, certainement car ils ne sont pas mieux informés.

Concernant la personne de confiance, ils sont quatre fois plus nombreux (32 personnes soit 15,4%) à l'avoir désignée; dans plus de deux tiers des cas il s'agissait du conjoint. Dans la thèse de P. Bompar, (30) dont l'objectif principal était d'évaluer le taux de désignation de la personne de confiance chez des patients consultant en médecine générale, ils étaient 24% à en avoir désigné une, le conjoint étant là aussi la personne choisie dans près de deux tiers des cas. Ce taux de désignation était probablement dû à un âge moyen plus élevé chez les participants, puisqu'il démontre qu'il a tendance à augmenter avec l'âge. Dans l'enquête réalisée chez les militaires (25), ils étaient 23,2% à avoir désigné une personne de confiance, résultat également plus élevé dans cette population à risque.

Aux États-Unis, la population rédigerait plus souvent des directives anticipées. C'est ce que tend à montrer une revue systématique de 150 études menées aux États-Unis et publiées de 2011 à 2016, totalisant 795 909 personnes, rapportant que 37% des personnes avaient rédigé des directives anticipées (31). Cette différence peut s'expliquer par une politique de la fin de vie bien antérieure à la nôtre, puisque les directives anticipées sont reconnues officiellement depuis 1990 avec le Federal Patient Self-Determination Act, imposant le droit des patients à décider de la poursuite ou l'arrêt d'un traitement. Cette loi exige que tous les établissements de santé délivrent une information sur les directives anticipées aux patients adultes lors de leur admission, s'enquière de l'existence de directives anticipées, et les mettent dans le

dossier médical le cas échéant. Ils ont également le devoir de former leur personnel sur le sujet. Cette législation précoce s'inscrit dans une culture très respectueuse du principe d'autonomie, bien différente de la nôtre.

En France, les dispositifs d'anticipation de la fin de vie restent mal connus, et surtout très peu utilisés alors que la majorité (80%) des personnes en bonne santé qui ont participé à l'étude ne souhaiteraient pas d'acharnement thérapeutique s'ils se retrouvaient dans un état de coma prolongé jugé irréversible. Comme un des commentaires peut le souligner (« *Le médecin traitant, la sécurité sociale, et le ministère de la Santé devraient multiplier les campagnes de sensibilisation. A l'heure de l'administratif, un modèle de DA/PC pourrait être mis à disposition lors de l'inscription à la sécurité sociale.* »), le manque d'information systématique et/ou d'accès facile et connu à des modèles de rédaction des directives anticipées et de désignation de la personne de confiance en sont certainement une des causes.

C. Un réel intérêt déclaré pour le sujet

Après lecture de l'information écrite 177 personnes (85,1%) étaient intéressées par les directives anticipées, et 86,1% par la personne de confiance. Ce résultat est concordant avec l'étude de C. Martineau (32), où 90% des individus étaient intéressés après avoir lu une fiche d'information sur les directives anticipées, et avec celle du CNSPFV où 77% jugent que les directives anticipées sont un dispositif intéressant (24). Dans un autre travail, (20) les deux tiers des personnes interrogées disaient avoir déjà réfléchi à ce qu'elles souhaitaient pour leur fin de vie, témoignant d'un réel intérêt pour le sujet de la part des patients consultant en médecine de premier recours.

La grande majorité pensent rédiger un jour leurs directives anticipées (85%) et désigner une personne de confiance (93,2%). Dans une étude de 2017 (25), 76,3% envisageaient de remplir des directives anticipées si cela leur était proposé. Par contre, dans un travail antérieur (32), seuls 64% envisageaient de rédiger leurs directives anticipées dans le futur. Une différence qui peut s'expliquer par le fait que l'étude a été faite avant les modifications légales de 2016 qui ont donné un caractère contraignant aux directives anticipées et rendu leur durée de validité permanente, ainsi que par la mise à disposition de modèles de rédaction adaptés à l'état de santé du patient (10, annexe 2). Entre temps également, des campagnes d'information menées par le CNSPFV via différents moyens de communication (spots télévisés, écrits dans la presse, bannières sur internet, rencontres citoyennes) ont contribué à sensibiliser la population sur l'intérêt de faire connaître leurs souhaits concernant leur fin de vie, ce qui peut aussi expliquer l'augmentation de l'attrait pour le sujet.

Ce fort intérêt associé à un faible taux de rédaction pose la question de l'information et des modalités et supports de diffusion des dispositifs d'anticipation de la fin de vie.

Dans notre étude, les principales sources d'information des deux dispositifs étaient les médias et l'entourage, de façon encore plus nette pour les directives anticipées puisque ces deux canaux d'information représentaient 81,5% des modes d'information.

Si certains participants ont obtenu de l'information sur les directives anticipées de la part d'un médecin hospitalier ou d'un autre professionnel de santé, aucun n'en a eu de son médecin traitant. Concernant la personne de confiance le médecin traitant est également sous-représenté puisque 7 personnes en ont discuté avec leur médecin traitant, contre 41 avec un

médecin hospitalier ou un autre professionnel de santé.

Ce résultat est à nuancer, compte tenu du caractère monocentrique de l'étude, qui n'a pas offert un panel varié de pratiques professionnelles à étudier. Plusieurs études mettent cependant en avant une méconnaissance importante des professionnels de santé pour ces dispositifs (19, 33). L'enquête effectuée pour le Conseil national de l'ordre des médecins, ayant interrogé 605 médecins, a notamment mis en évidence que la moitié des médecins généralistes connaissent mal la loi Leonetti. Ce manque de connaissance n'est cependant pas le seul obstacle à la discussion sur les directives anticipées et la personne de confiance avec leurs patients. En effet les médecins sont souvent mal à l'aise avec l'idée d'aborder la fin de vie avec leurs patients, et craignent de générer de l'anxiété chez ces derniers (34-35). Dans la thèse de D.Vogeli (36), chez les médecins le principal frein à l'utilisation de ces documents était le temps. Le manque de temps lié à la pratique en médecine générale peut rendre difficile l'abord du sujet lors d'une simple consultation. Dans la population générale, rares sont les patients à avoir déjà eu de l'information sur ces dispositifs de la part de leur médecin traitant (4 à 7 % selon les études) (20, 25, 27). De leur côté, les participants de l'étude ne semblent pas appréhender le fait d'aborder le sujet aussi délicat et personnel qu'est la fin de vie avec leur médecin traitant, puisque la grande majorité souhaiteraient une discussion avec ce dernier à ce sujet. Ce résultat est en adéquation avec d'autres travaux (30, 32), où respectivement 75 et 92% aimeraient en parler avec leur médecin traitant.

Le médecin traitant détient un rôle central dans la délivrance de l'information sur les dispositifs d'anticipation de la fin de vie. En effet, la mise à disposition des patients d'un modèle de directives anticipées associé à une information sur le sujet par leur médecin, semblent être des moyens efficaces pour augmenter le recours à ce dispositif. C'est ce que tend à montrer l'étude de Duffield (37), dans laquelle sur les 195 patients âgés de 21 à 88 ans consultant en cabinet de médecine générale, et ayant reçu une information orale, écrite, et un formulaire de rédaction, 45% ont effectivement rédigé leurs directives anticipées.

D. Des freins à la mise en œuvre de ces dispositifs

En dépit d'une opinion très positive de ces dispositifs, la plupart ont tendance à reporter leur mise en œuvre, puisque seuls la moitié envisagent de rédiger leurs directives anticipées ou de désigner une personne de confiance alors qu'ils seront en bonne santé. Un chiffre proche de celui de l'étude de P.Bompar (30) où près de la moitié (49,2%) des personnes n'ayant pas rédigé de directives anticipées envisageraient de le faire en étant en bonne santé. Cette tendance est retrouvée dans une enquête qualitative chez les 18 – 50 ans (28), où bien que se sentant concernés, ils appréhendaient la rédaction des directives anticipées, et pensaient les écrire lorsqu'ils seraient plus âgés, ou qu'ils présenteraient un problème de santé. Dans cette étude, un des freins à la rédaction était également administratif, avec notamment les problèmes liés à la conservation et à la restitution des directives anticipées.

Les causes de non-intention de rédaction des directives anticipées étaient diverses, la plupart ne se sentaient pas concernés ou préféraient s'en remettre à la décision médicale. D'autres personnes mettaient en avant la peur inhérente à la rédaction d'un tel document, ou encore le manque d'intérêt perçu de réaliser cette démarche. Un commentaire met en avant la difficulté à se projeter dans un état encore inconnu à l'heure où l'on rédige ses directives anticipées: « *Sujet personnel et individuel, les choix peuvent être divers (autres que ceux cités) et changeants par rapport à la gravité et la longévité restante.* ». Ces résultats rejoignent ceux des travaux antérieurs (20, 26), où la plupart des raisons avancées étaient le fait de ne pas se sentir concerné et le fait qu'il s'agisse d'un sujet trop angoissant. Dans un sondage réalisé en 2017 (38), il ressort que parmi les personnes n'ayant pas rédigé de directives anticipées, 42% disent ignorer leur existence, 16% connaître cette possibilité mais ne pas vouloir penser à sa fin de vie, 13% ne pas trouver cette pratique légitime, 8% voudraient le faire mais trouvent l'opération compliquée. Ces données décrivent à la fois la faible notoriété des directives anticipées, et combien la question de la fin de vie est un tabou, voire un impensé pour les Français (39).

Concernant la personne de confiance, il s'agit pour beaucoup d'un sujet qu'ils jugent trop difficile à aborder avec leurs proches. Les autres arguments sont le manque d'information ou le fait de ne pas se sentir concerné, résultats également retrouvés dans les travaux antérieurs (20, 30).

Il existe pourtant un intérêt à réaliser ces démarches en amont de la survenue d'un problème de santé. Une étude réalisée chez les médecins généralistes suisses en 2013 (40) liste les arguments en faveur d'une rédaction des directives anticipées par les patients en bonne santé: éviter le biais de l'urgence, prévenir d'un stress additionnel, éviter l'inconfort de la discussion à l'approche de la mort. Les médecins généralistes évoquaient le sujet de manière systématique lors de la première consultation de rencontre avec le patient, comme une information à recueillir, au même titre que les antécédents. La démarche de rédaction/désignation nécessite un temps de réflexion et mérite d'être anticipée. Cette attitude consistant à intégrer la question de la fin de vie lors des consultations de suivi du patient pourrait permettre au patient de bénéficier de ce temps. La HAS a mis un guide à disposition des professionnels de santé visant à les aider à aborder le sujet avec leurs patients (41). Il y est notamment spécifié « qu'il est plus facile d'évoquer le sujet des directives anticipées lorsque la santé d'une personne ne laisse pas supposer une issue fatale dans un avenir proche. »

E. Dimension éthique

La relation médecin-patient a subi de profondes transformations ces dernières décennies, s'orientant vers la décision médicale partagée et la responsabilisation du patient. Les dispositifs d'anticipation dans le cadre de la fin de vie que sont les directives anticipées et la personne de confiance sont pour l'instant les seuls permettant aux patients d'exprimer officiellement leurs volontés pour leur fin de vie. Ils permettent de ne pas laisser les autres prendre une décision nous concernant. C'est également une disposition qui permet à nos proches de vivre le plus sereinement possible notre propre fin de vie le moment venu, en leur ôtant de nombreux doutes et interrogations qu'ils pourraient avoir dans cette situation.

Pour un patient refusant l'obstination déraisonnable, remplir ses directives anticipées est l'assurance, s'il devait se retrouver dans un état de coma prolongé sans espoir de guérison, de ne pas rester dans cette situation pendant des mois voire des années. A l'intérêt individuel que peut conférer une telle démarche se surajoute un intérêt collectif. Les coûts liés à une hospitalisation, et a fortiori en service de réanimation, représentent une charge importante pour la société. De plus un lit occupé sur une longue durée par un patient dont les chances d'amélioration sont quasiment nulles, prive d'autres patients de l'accès à ces services de soins.

Les directives anticipées ont vocation d'être un instrument de dialogue entre soignant et soigné. Elles offrent l'occasion de mieux connaître le patient, ses valeurs, ses attentes vis-à-vis de sa santé. Elles constituent une aide précieuse pour le corps médical qui, en leur absence, se retrouve partagé entre la volonté des familles, ses propres convictions et la législation, aboutissant à un retard dans la prise de décision et la rendant plus difficile.

Il faut enfin garder à l'esprit que les directives anticipées et les dires de la personne de confiance ne seront bien évidemment pas les seuls éléments pris en compte lorsque se posera la question de l'arrêt des thérapeutiques actives. Il y aura toujours une réunion collégiale, une discussion entre les différents soignants ainsi qu'avec les proches du patient dans l'objectif d'évaluer précisément la situation particulière et de défendre l'intérêt et les souhaits de ce dernier en prenant la meilleure décision pour cette personne devenue incapable de s'exprimer.

V- Conclusion

Dans le domaine de la fin de vie, le dessein des évolutions législatives successives est de garantir les droits des citoyens, à accepter ou refuser les soins proposés, jusqu'au moment de l'inconscience et de l'impossibilité de prendre des décisions.

Plus de quinze ans après leur mise en place, la connaissance des directives anticipées et de la personne de confiance reste incomplète, et seule une minorité de personnes y ont recours. Pourtant nombreux sont ceux ne souhaitant pas d'acharnement thérapeutique au moment de leur fin de vie, et étant intéressés par ces dispositifs quand on leur en parle. Malgré tout, on retrouve une tendance à différer le moment de la mise en œuvre des dispositifs d'anticipation de la fin de vie ainsi proposés. En dépit de l'envie de vivre une fin de vie correspondant à ses souhaits, parler de la mort et l'anticiper semble difficile.

La connaissance de la loi reste un point de départ essentiel à l'utilisation de ces dispositifs. Le médecin généraliste a certainement un rôle d'information à jouer dans ce domaine, dont l'objectif n'est pas tant d'obtenir l'application systématique de ces dispositifs que d'amener chacun à réfléchir à ses propres désirs. Cette démarche d'information peut en effet conduire à l'instauration d'un dialogue permettant de redonner une place à la mort dans une société où elle reste encore taboue.

Enfin, la pandémie liée au COVID-19 a placé la santé au centre des préoccupations quotidiennes des Français. Elle a très certainement permis une prise de conscience collective de la vulnérabilité de l'être humain et induira peut-être une évolution du rapport à la mort. Il pourrait être intéressant d'évaluer son impact sur le taux d'utilisation des dispositifs d'anticipation de la fin de vie.

Références

1. CCNE. Avis sur Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. N°63 - 27 janvier 2000. [En ligne]. [Consulté le 2 février 2021]. Disponible sur: <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis063.pdf>
2. Code de déontologie médicale, article 37.
3. Code de la santé publique. Article R.4127-37. 3 août 2016.
4. SRLF. Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte. Actualisation des recommandations de la Société de Réanimation de Langue Française. Réanimation. 2010;19:679-98.
5. Desmedt M. Limitation et arrêt thérapeutique. Gérontologie et Sociétés. 2004;27(108):167-76.
6. Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine. Etat végétatif. [En ligne]. [Consulté le 2 février 2021]. Disponible sur: <https://dictionnaire.academie-medecine.fr/index.php?q=%C3%A9tat%20v%C3%A9g%C3%A9tatif>
7. Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine. Mort cérébrale. [En ligne]. [Consulté le 2 février 2021]. Disponible sur: <https://dictionnaire.academie-medecine.fr/index.php?q=mort%20c%C3%A9r%C3%A9brale>
8. Code de la Santé Publique. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins. 4 mars 2002.
9. Code de la Santé Publique. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 22 avril 2005.
10. Code de la Santé Publique. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2 février 2016.

11. Conseil d'Etat. Ordonnance du 24 avril 2019. Arrêt des traitements de V. Lambert. [En ligne]. [Consulté le 5 février 2021]. Disponible sur: <https://www.conseil-etat.fr/ressources/decisions-contentieuses/dernieres-decisions-importantes/conseil-d-etat-ordonnance-du-24-avril-2019-interruption-des-traitements-de-v.-lambert>
12. Béguin F, Clavreul L. Laisser partir Vincent est ma dernière preuve d'amour. [En ligne]. France: Le Monde; 29 mai 2013 [Consulté le 14 février 2021]. Disponible sur: https://www.lemonde.fr/societe/article/2013/05/29/laisser-partir-vincent-est-ma-derniere-preuve-d-amour_3419854_3224.html
13. Ministère des Solidarités et de la Santé. L'état de santé de la population en France, rapport 2017. [En ligne]. [Consulté le 25 janvier 2021]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/recueils-ouvrages-et-rapports/recueils-annuels/l-etat-de-sante-de-la-population/article/l-etat-de-sante-de-la-population-en-france-rapport-2017>
14. INSEE. Taux de mortalité (brut, prématurée). [En ligne]. [Consulté le 21 janvier 2021]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/metadonnees/definition/c1695>
15. ONISR. Bilan 2019 de la sécurité routière. [En ligne]. [Consulté le 19 janvier 2021]. Disponible sur: <https://www.onisr.securite-routiere.gouv.fr/etat-de-l-insecurite-routiere/bilans-annuels-de-la-securite-routiere/bilan-2019-de-la-securite-routiere>
16. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. [En ligne]. Population et Sociétés; nov 2012 [Consulté le 23 janvier 2021]. Disponible sur: https://www.ined.fr/fichier/s_rubrique/19162/494.fr.pdf
17. Guyon G, Garbacz L, Baumann A, Bohl E, Maheut-Bosser A, Coudane H, et al. Personne de confiance et directives anticipées: défaut d'information et de mise en œuvre. Rev Médecine Interne. 2014;35(10):643-8.
18. Ministère des Affaires sociales et de la Santé. La fin de vie. Etude quantitative. [En ligne]. [Consulté le 25 janvier 2021]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/La_fin_de_vie_-_Etude_quantitative.pdf

19. Sicard D. Rapport à François Hollande président de la République Française. Penser solidairement la fin de vie. [En ligne]. [Consulté le 20 janvier 2021]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>
20. Ayllon-Milla S. Impact d'une intervention brève sur les directives anticipées et la personne de confiance auprès de patients consultant en médecine générale. Thèse d'exercice. Paris: Université Paris Descartes; 2014.
21. IFOP. Les attentes et les besoins des Français vis-à-vis de la fin de vie. Sondage IFOP pour l'association ADREA 2016 Oct. [En ligne]. [Consulté le 6 avril 2021]. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/etude2016_findevie_fondationadrea.pdf
22. CNSPFV. La fin de vie, et si on en parlait? [En ligne]. [Consulté le 1er février 2021]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/la-fin-de-vie-et-si-on-en-parlait/>
23. CNSPFV. La fin de vie, et si on en parlait? [En ligne]. [Consulté le 1er février 2021]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/press/campagne-dinformation-sur-les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/>
24. CNSPFV. Le regard des Français et des médecins généralistes sur les directives anticipées – Sondage BVA pour le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie. [En ligne]. [Consulté le 25 janvier 2021]. Disponible sur: <https://www.bva-group.com/sondages/regard-francais-medecins-generalistes-directives-anticipees-sondage-bva-centre-national-soins-palliatifs-de-fin-de-vie/>
25. Bourgain G. Anticiper sa fin de vie en tant que militaire. Etude pilote sur les directives anticipées: connaissance et intérêt dans l'armée française, avant et après information. Thèse d'exercice. Marseille: Université d'Aix-Marseille; 2017.
26. Maria G. Connaissance des directives anticipées dans la population générale. Thèse d'exercice. Toulouse: Université de Toulouse III; 2018.

27. Balaya C. Evaluation prospective transversale du formulaire de recueil des directives anticipées de la Haute Autorité de santé et de son guide explicatif. Thèse d'exercice. Nice: Université de Nice; 2018.
28. Lamy L. Compréhension et perception des directives anticipées par la population des 18-50 ans à l'aide du document proposé par le ministère des Solidarités et de la Santé: Enquête dans des cabinets de médecine générale en Côte-d'Or. Thèse d'exercice. Dijon: Université de Bourgogne; 2019.
29. INSEE. Population selon le sexe et la catégorie socioprofessionnelle en 2020. [En ligne]. [Consulté le 5 avril 2021]. Disponible sur:
<https://www.insee.fr/fr/statistiques/2381478>
30. Bompar P. Connaissance de la personne de confiance et des directives anticipées dans les Hautes-Alpes. Thèse d'exercice. Dijon: Université de Bourgogne; 2017.
31. Yadav KN, Gabler NB, Cooney E, Kent S, Kim J, Herbst N, et al. Approximately one in three US adults completes any type of advance directive for end-of-life care. *Health Aff (Millwood)*. 2017;36(7):1244–51.
32. Martineau C. Les directives anticipées en soins premiers: enquête concernant l'intérêt porté à leur rédaction auprès de patients en cabinets de médecine générale. Thèse d'exercice. Lyon: Université Claude Bernard Lyon 1; 2017.
33. Ordre National des médecins. Enquête auprès des médecins sur la « fin de vie » pour le Conseil National de l'Ordre des Médecins. [En ligne]. [Consulté le 5 avril 2021]. Disponible sur:
https://www.esante-centre.fr/portail/gallery_files/site/136/1172/1853.pdf
34. Cousin M, Fayeulle J. Personne de confiance et directives anticipées de fin de vie en médecine générale : quels usages ? quelles réserves ? quelles perspectives ? Thèse d'exercice. Lille: Université du droit et de la santé II; 2011.

35. Juin M, Travassac A. Regards croisés sur les directives anticipées: les représentations des patients et des médecins généralistes concernant les directives anticipées. Thèse d'exercice. Clermont-Ferrand: Université de Clermont-Ferrand; 2012.
36. Vogeli D. Comment les médecins généralistes perçoivent le nouvel outil proposé par la Haute Autorité de Santé sur la rédaction des directives anticipées? Etude qualitative par entretien individuel semi-directif auprès de médecins généralistes en Ille-et-Vilaine. Thèse d'exercice. Rennes: Université de Rennes I; 2017.
37. Duffield P, Podzamsky JE. The completion of advance directives in primary care. *J Fam Pract.* 1996;42(4):378-84.
38. IFOP. Les Français et les directives anticipées. [En ligne]. [Consulté le 8 avril 2021]. Disponible sur: <https://www.ifop.com/publication/les-francais-et-les-directivesanticipees/>
39. Observatoire national de la fin de vie. Observatoire national de la fin de vie: rapport 2011 - Fin de vie : un premier état des lieux. [En ligne]. [Consulté le 8 avril 2021]. Disponible sur: <https://www.ined.fr/fichier/rte/2/Ressources/etats-recherche/rapport-onfv.pdf>
40. Otte IC, Jung C, Elger BS, Bally K. Advance directives and the impact of timing. A qualitative study with Swiss general practitioners. *Swiss Med Wkly.* 2014;144:w14035.
41. HAS. Directives anticipées – Guider les patients pour les rédiger. [En ligne]. [Consulté le 8 avril 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/pprd_2974272/fr/directives-anticipees-guider-les-patients-pour-les-redige

Annexes

Annexe 1: Questionnaire de l'étude

Présentation du travail : but de la recherche - confidentialité des données - anonymat

Partie 1

Age: 18-34 ans 35-49 ans 50-65 ans plus de 65 ans

Genre: masculin féminin

Profession:

Pensez-vous pratiquer un métier ou des loisirs à risque accidentogène élevé (parachute, moto, plongée...)? Oui Non

Situation familiale: célibataire en couple

Avez vous des enfants? Oui Non

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

Partie 2

1/ Si suite à un grave accident vous étiez dans un état de coma prolongé jugé irréversible, souhaiteriez vous que les médecins arrêtent les traitements vous maintenant artificiellement en vie?

Oui Non

2/ Savez-vous ce que sont les directives anticipées ou volontés écrites pour la fin de vie?

Oui Non

3/ Si oui, comment avez-vous eu cette information?

Médecin traitant

Médias

Médecin hospitalier

Entourage

Autre professionnel de santé

Autre, précisez:

Information sur les directives anticipées:

Les directives anticipées interviennent en fin de vie, suite à une maladie ou un accident grave. Elles servent à indiquer au médecin vos souhaits, concernant la poursuite, la limitation ou l'arrêt de traitements ou d'actes médicaux en situation de fin de vie, pour le cas où vous seriez hors d'état de vous exprimer.

Toute personne majeure peut les rédiger; elles s'expriment par écrit, sur papier libre ou formulaire spécifique.

Il est possible de les modifier ou de les annuler à tout moment.

4/ Avant de recevoir cette information, votre conception des directives anticipées était:

Exacte

Inexacte

Incomplète

Vous ne connaissiez pas

5/ Le sujet vous intéresse t-il?

- Oui Non

6/Avez-vous déjà rédigé vos directives anticipées?

- Oui Non

7/ Si non, pensez-vous les rédiger un jour?

- Oui Non

8/ Si vous pensez les rédiger un jour, à quel moment l'envisageriez-vous?

- En étant en bonne santé En fin de vie
 En étant atteint d'une maladie grave Autre, précisez:

9/ Si vous ne pensez pas les rédiger, pourquoi? (plusieurs réponses possibles)

- Vous ne vous sentez pas concerné(e)
 Vous n'avez pas le temps
 Vous manquez d'informations
 Vous ne voyez pas l'intérêt de rédiger des directives anticipées
 Vous avez peur de rédiger vos directives anticipées
 Vous préférez vous en remettre à la décision médicale
 Autre, précisez:

10/ Aimeriez-vous que votre médecin traitant vous informe à propos des directives anticipées?

- Oui Non

Partie 3

1/ Savez-vous ce qu'est la personne de confiance?

- Oui Non

2/ Si oui comment avez-vous eu cette information?

- Médecin traitant Médias
 Médecin hospitalier Entourage
 Autre professionnel de santé Autre, précisez:

Information sur la personne de confiance:

Chacun peut désigner, par écrit, une personne de confiance.

Toute personne de l'entourage (conjoint, parent, enfant, ami, médecin traitant...) en qui vous avez confiance et qui accepte de jouer ce rôle peut être désignée personne de confiance.

Si un jour vous êtes hors d'état d'exprimer votre volonté, la personne de confiance sera votre porte-parole pour exprimer vos souhaits. Par exemple sur la poursuite, la limitation, ou l'arrêt de traitements.

Cependant, la responsabilité de la décision reviendra au corps médical.

3/ Avant de recevoir cette information, votre conception de la personne de confiance était:

- Exacte Inexacte
 Incomplète Vous ne connaissiez pas

4/ Le sujet vous intéresse t-il?

- Oui Non

5/ Avez-vous déjà désigné une personne de confiance?

- Oui Non

6/ Si oui, de qui s'agit-il?

- votre conjoint votre fils/fille
 un de vos parents un ami
 votre frère/sœur autre, précisez:

7/ Si non, pensez-vous la désigner un jour?

- Oui Non

8/ Si vous pensez la désigner un jour, à quel moment l'envisageriez-vous?

- En étant en bonne santé En fin de vie
 En étant atteint d'une maladie grave Autre, précisez:

9/ Si vous ne pensez pas la désigner un jour, pourquoi? (plusieurs réponses possibles)

- Vous ne vous sentez pas concerné(e)
 Vous n'avez pas le temps
 Vous manquez d'informations
 Vous ne voyez pas l'intérêt de désigner une personne de confiance
 C'est un sujet trop difficile à aborder avec vos proches
 Vous préférez vous en remettre à la décision médicale
 Autre, précisez:

10/ Aimeriez-vous que votre médecin traitant vous informe sur la personne de confiance?

- Oui Non

Commentaires libres sur le sujet, le questionnaire ou autre:

Je vous remercie d'avoir contribué à mon travail de thèse en remplissant ce questionnaire.



Directives anticipées

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

1

Présentation¹

Des directives anticipées, pour quoi faire ?

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

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

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

Rédiger des directives anticipées n'est pas une obligation.

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

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

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

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

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

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

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

► **Avec qui en parler ?**

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

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

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

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

Oui, c'est la loi : le médecin de même que tout autre professionnel de santé devra respecter les volontés exprimées dans vos directives anticipées, s'il arrive un jour que vous ne soyez plus en état de vous exprimer. Il ne pourra passer outre vos directives que dans les cas exceptionnels prévus par la loi ².

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

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

► **Où conserver vos directives ?**

Il est important qu'elles soient facilement accessibles.

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

² La loi prévoit deux cas :

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

2

Mon identité

Nom et prénoms :

Né(e) le : à :

Domicilié(e) à :

.....

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

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

Veillez joindre la copie de l'autorisation.

3

Informations ou souhaits

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

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

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

Je les écris ici :

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

Fait le à

Signature

4

Mes directives anticipées

Modèle A

→ *Je suis atteint d'une maladie grave*

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

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

Mes volontés sont les suivantes :

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

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

.....
.....

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

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

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

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

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

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

Autre :

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

.....
.....

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

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

.....
.....

Fait le à

Signature

Mes directives anticipées

Modèle B

→ Je pense être en bonne santé

→ Je ne suis pas atteint d'une maladie grave

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

Mes volontés sont les suivantes :

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

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

.....
.....

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

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

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

.....
.....

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

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

.....
.....

Fait le à

Signature

5

Cas particulier

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

Témoin 1 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms :

Qualité :

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

Fait le à

Signature

Témoin 2 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms :

Qualité :

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

Fait le à

Signature

6

Nom et coordonnées de ma personne de confiance⁴

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

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

.....
.....

désigne la personne de confiance suivante :

Nom et prénoms :

Domicilié(e) à :

Téléphone privé : Téléphone professionnel :

Téléphone privé : Email :

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

◆ Oui ◆ Non

► Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées :

◆ Oui ◆ Non

Fait le à

Votre signature

Signature de la personne de confiance

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

Serment d'Hippocrate

“Au moment d’être admise 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.

Admise dans l’intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue 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 déshonorée et méprisée si j’y manque.”

Titre: Connaissance et intérêt porté aux directives anticipées et à la personne de confiance dans la population en bonne santé.

Résumé:

Les Français sont peu nombreux à rédiger leurs directives anticipées (DA) et à désigner leur personne de confiance (PC). Les personnes en bonne santé sont certainement encore moins informées de l'existence de ces dispositifs. Pourtant elles peuvent se retrouver brutalement dans l'incapacité d'exprimer leur volonté concernant leur santé. L'objectif de ce travail était de déterminer le niveau de connaissance et d'intérêt pour ces deux dispositifs dans la population en bonne santé. Une étude descriptive transversale quantitative a été réalisée, au moyen d'un questionnaire chez des patients recrutés en cabinet de médecine générale. Concernant la connaissance des DA et de la PC des 208 participants, 29,8% l'ont estimée exacte pour les DA et 44,2% pour la PC. Très peu avaient déjà rédigé leurs DA (3,8%) ou désigné une PC (15,4%). Si 85% ont manifesté de l'intérêt pour le sujet, et qu'ils sont nombreux à envisager de rédiger un jour leurs DA (85%) et de désigner une PC (92,3%), ils ont tendance à remettre à plus tard leur mise en œuvre. En effet, seuls la moitié pensent le faire alors qu'ils seront encore en bonne santé. Le manque d'information systématique, le défaut d'aide et de soutien pour réaliser ces démarches, mais également le fait que la mort reste un sujet encore trop peu abordé, voire tabou, sont des freins à la démocratisation de ces dispositifs. Le médecin généraliste a un rôle clé à jouer à ce niveau, d'autant que la majorité apprécieraient que leur médecin traitant leur délivre une information sur le sujet.

Title: Advance directives and trusted person: knowledge and interest taken by the healthy population.

Abstract:

Few French people write their advance directives (AD) and designate their trusted person (TP). Healthy people are certainly even less aware of the existence of these measures. However, they might find themselves brutally unable to express their will regarding their health care. The objective of this work was to determine the level of knowledge and interest in these two measures among the healthy population. A quantitative cross-sectional descriptive study was conducted, using a questionnaire among a sample group of patients selected in medical practices. Out of 208 participants, 29.8% estimated their knowledge of AD to be accurate, and 44.2% for CP. Very few had already written their AD (3.8%) or appointed a TP (15.4%). Although 85% expressed an interest in the topic, and that many are considering writing their AD (85%) and appointing a TP (92.3%), they tend to postpone their implementation. Indeed, only half of them think they would do it while being in good health condition. The systematic lack of information, the lack of help and support to carry out these steps, but also the fact that death remains a subject that is still too little addressed, or even taboo, are obstacles to the democratization of these measures. At this level, the general practitioner has a key role to play, especially since a majority of them would appreciate their personal physician providing them with information on the subject.

Discipline: médecine générale

Mots-clés: directives anticipées, personne de confiance, fin de vie, population en bonne santé, cabinet de médecine générale

UFR: UFR des sciences médicales, Université de médecine Bordeaux II Segalen, 146 rue Léo Saignat, 33000 BORDEAUX