



HAL
open science

Méconnaissance des directives anticipées par les patients consultants aux urgences

Ariane Pechdo

► **To cite this version:**

Ariane Pechdo. Méconnaissance des directives anticipées par les patients consultants aux urgences. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03583996

HAL Id: dumas-03583996

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03583996v1>

Submitted on 22 Feb 2022

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

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

UNIVERSITÉ CLERMONT AUVERGNE
UFR DE MÉDECINE ET DES PROFESSIONS PARAMÉDICALES

THÈSE D'EXERCICE

pour le

DIPLOME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

par

PECHDO, Ariane

Présentée et soutenue publiquement le 12 mars 2021

Méconnaissance des directives anticipées par les patients consultants aux urgences

Directrice de thèse : Madame PRADEL Anne-Lise, Docteur, CH Aurillac (SAU SAMU SMUR, cheffe du SAMU)

Président du jury : Monsieur BAZIN Jean-Etienne, Professeur, UFR de Médecine et des Professions paramédicales de Clermont-Ferrand

Membres du jury : Monsieur CLEMENT Gilles, Professeur, UFR de Médecine et des professions paramédicales de Clermont-Ferrand. Monsieur SCHMIDT Jeannot, Professeur, UFR de Médecine et des professions paramédicales de Clermont-Ferrand.



UNIVERSITE CLERMONT AUVERGNE

PRESIDENTS HONORAIRES
UNIVERSITE D'AUVERGNE

: **JOYON** Louis
: **DOLY** Michel
: **TURPIN** Dominique
: **VEYRE** Annie
: **DULBECCO** Philippe
: **ESCHALIER** Alain

PRESIDENTS HONORAIRES
UNIVERSITE BLAISE PASCAL

: **CABANES** Pierre
: **FONTAINE** Jacques
: **BOUTIN** Christian
: **MONTEIL** Jean-Marc
: **ODOUARD** Albert
: **LAVIGNOTTE** Nadine

PRESIDENT DE L'UNIVERSITE et
PRESIDENT DU CONSEIL ACADEMIQUE PLENIER
PRESIDENT DU CONSEIL ACADEMIQUE RESTREINT
VICE-PRESIDENT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION
VICE-PRESIDENT DE LA COMMISSION DE LA RECHERCHE
VICE PRESIDENTE DE LA COMMISSION DE LA
FORMATION ET DE LA VIE UNIVERSITAIRE
DIRECTEUR GENERAL DES SERVICES

: **BERNARD** Mathias
: **DEQUIEDT** Vianney
: **WILLIAMS** Benjamin
: **HENRARD** Pierre
: **PEYRARD** Françoise
: **PAQUIS** François



UFR DE MEDECINE ET DES PROFESSIONS PARAMEDICALES

DOYENS HONORAIRES

: **DETEIX** Patrice
: **CHAZAL** Jean

DOYEN
RESPONSABLE ADMINISTRATIVE

: **CLAVELOU** Pierre
: **ROBERT** Gaëlle

LISTE DU PERSONNEL ENSEIGNANT

PROFESSEURS HONORAIRES :

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

PROFESSEURS EMERITES :

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

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

PROFESSEURS DE CLASSE EXCEPTIONNELLE

M. VAGO Philippe	Histologie-Embryologie Cytogénétique
M. AUMAITRE Olivier	Médecine Interne
M. LABBE André	Pédiatrie
M. AVAN Paul	Biophysique et Traitement de l'Image
M. DURIF Franck	Neurologie
M. BOIRE Jean-Yves	Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication
M. BOYER Louis	Radiologie et Imagerie Médicale option Clinique
M. POULY Jean-Luc	Gynécologie et Obstétrique
M. CANIS Michel	Gynécologie-Obstétrique
Mme PENAULT-LLORCA Frédérique	Anatomie et Cytologie Pathologiques
M. BAZIN Jean-Etienne	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale
M. BIGNON Yves Jean	Cancérologie option Biologique
M. BOIRIE Yves	Nutrition Humaine
M. CLAVELOU Pierre	Neurologie
M. DUBRAY Claude	Pharmacologie Clinique
M. GILAIN Laurent	O.R.L.
M. LEMAIRE Jean-Jacques	Neurochirurgie
M. CAMILLERI Lionel	Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire
M. DAPOIGNY Michel	Gastro-Entérologie
M. LLORCA Pierre-Michel	Psychiatrie d'Adultes
M. PEZET Denis	Chirurgie Digestive
M. SOUWEINE Bertrand	Réanimation Médicale
M. BOISGARD Stéphane	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. CONSTANTIN Jean-Michel	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale
Mme DUCLOS Martine	Physiologie
M. SCHMIDT Jeannot	Thérapeutique

**PROFESSEURS DE
1ère CLASSE**

M. DECHELOTTE Pierre	Anatomie et Cytologie Pathologique
M. CAILLAUD Denis	Pneumo-phtisiologie
M. VERRELLE Pierre	Radiothérapie option Clinique
M. CITRON Bernard	Cardiologie et Maladies Vasculaires
M. D'INCAN Michel	Dermatologie -Vénérologie
Mme JALENQUES Isabelle	Psychiatrie d'Adultes
Mlle BARTHELEMY Isabelle	Chirurgie Maxillo-Faciale
M. GARCIER Jean-Marc	Anatomie-Radiologie et Imagerie Médicale
M. GERBAUD Laurent	Epidémiologie, Economie de la Santé et Prévention
M. SOUBRIER Martin	Rhumatologie
M. TAUVERON Igor	Endocrinologie et Maladies Métaboliques
M. MOM Thierry	Oto-Rhino-Laryngologie
M. RICHARD Ruddy	Physiologie
M. RUIVARD Marc	Médecine Interne
M. SAPIN Vincent	Biochimie et Biologie Moléculaire
M. BAY Jacques-Olivier	Cancérologie
M. BERGER Marc	Hématologie
M. COUDEYRE Emmanuel	Médecine Physique et de Réadaptation
Mme GODFRAIND Catherine	Anatomie et Cytologie Pathologiques
M. ROSSET Eugénio	Chirurgie Vasculaire
M. ABERGEL Armando	Hépatologie
M. LAURICHESSE Henri	Maladies Infectieuses et Tropicales
M. TOURNILHAC Olivier	Hématologie
M. CHIAMBARETTA Frédéric	Ophtalmologie
M. FILAIRE Marc	Anatomie – Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire
M. GALLOT Denis	Gynécologie-Obstétrique
M. GUY Laurent	Urologie
M. TRAORE Ousmane	Hygiène Hospitalière
M. ANDRE Marc	Médecine Interne
M. BONNET Richard	Bactériologie, Virologie
M. CACHIN Florent	Biophysique et Médecine Nucléaire
M. COSTES Frédéric	Physiologie
M. FUTIER Emmanuel	Anesthésiologie-Réanimation
Mme HENG Anne-Elisabeth	Néphrologie
M. MOTREFF Pascal	Cardiologie
Mme PICKERING Gisèle	Pharmacologie Clinique

**PROFESSEURS DE
2ème CLASSE**

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

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

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

PROFESSEURS ASSOCIES DES UNIVERSITES

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

**MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES -
PRATICIENS HOSPITALIERS**

***MAITRES DE CONFERENCES
HORS CLASSE***

Mme CHAMBON Martine	Bactériologie Virologie
Mme BOUTELOUP Corinne	Nutrition

***MAITRES DE CONFERENCES DE
1ère CLASSE***

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

**MAITRES DE CONFERENCES DE
2ème CLASSE**

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

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

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

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DES UNIVERSITES

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

Remerciements

A monsieur le professeur Bazin, qui me fait l'honneur de présider mon jury de thèse.

A monsieur le professeur Schmidt, pour avoir accepté de juger mon travail et pour m'avoir permis de faire le DESC d'urgences.

A monsieur le professeur Clément, pour m'avoir suivie et conseillée pendant mon cursus d'internat de médecine générale et pour avoir accepté de juger mon travail de thèse qui conclut ma formation initiale.

A madame le docteur Anne-Lise Pradel, pour m'avoir aidée, accompagnée et encadrée dans mon travail de thèse.

A ma famille, pour m'avoir accompagnée dans tout mon cursus et m'avoir soutenue dans mes études.

A Mickaël, pour son soutien, pour avoir su m'épauler.

Table des matières

1. Introduction.....	16
1.1. Justification de l'étude	17
1.2. Définitions	18
1.3. Cadre légal.....	21
1.4 Etudes antérieures	23
1.4.1. Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mise en œuvre	23
1.4.2. Les décisions médicales en fin de vie en France	24
1.4.3. Penser solidairement la fin de vie,	25
1.4.4. Avis comité national d'éthique du 21 octobre 2014	27
1.4.5 Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ?	30
1.4.6 Les directives anticipées à l'hôpital : l'affaire de tous ?.....	31
1.4.7 Connaissance des directives anticipées dans la population générale.....	32
1.5 Cadre législatif et expériences étrangères	32
1.5.1 Belgique :.....	32
1.5.2 Suisse	33
1.5.3 Canada	34
1.5.4 Espagne	36
2. Méthodes	37
2.1 Recherche bibliographique	37
2.2 Type d'étude.....	37
2.3 Objectif	37
2.4 Population étudiée.....	38
2.5 Considérations éthiques.....	38
2.6 Recueil de données	39
2.7 Analyse statistique	39

3.Résultats	40
3.1 Description de la population	40
3.2 Connaissance des directives anticipées et rédaction	42
3.3 Connaissance de la personne de confiance et désignation	44
3.4 Influence des pathologies chroniques.....	44
3.5 Influence du genre.....	47
3.6 Influence de l'âge	48
3.7 Influence des croyances	50
3.8 Influence des catégories socio professionnelles	52
4.Discussion	52
Bibliographie.....	58
Annexes	61

Liste des tableaux et figures

Figure 1 : répartition des catégories socio professionnelles

Figure 2 : répartitions des croyances religieuses

Figure 3 : directives anticipées

Tableau I : influence des pathologies chroniques sur la connaissance des directives anticipées

Tableau II : influences des pathologies chroniques sur la rédaction des directives anticipées

Tableau III : influence des pathologies chroniques sur la connaissance du droit à la désignation d'une personne de confiance

Tableau IV : influence de l'atteinte par une ou plusieurs pathologies chroniques sur la désignation de la personne de confiance

Tableau V : influence du genre dans la connaissance des directives anticipées

Tableau VI : influence du genre dans la rédaction des directives anticipées

Tableau VII : influence du genre dans la connaissance de la fonction de personne de confiance

Tableau VIII : influence du genre dans la désignation de la personne de confiance

Tableau IX : connaissance des directives anticipées selon l'âge

Tableau X : rédaction des directives anticipées en fonction de l'âge des patients

Tableau XI : connaissance du droit de désignation de la personne de confiance en fonction de l'âge

Tableau XII : désignation de la personne de confiance en fonction de l'âge des patients

Tableau XIII : connaissance des directives anticipées en fonction d'une croyance religieuse ou non

Tableau XIV : rédaction des directives anticipées en fonction d'une croyance religieuse ou non

Tableau XV : connaissance de la personne de confiance en fonction d'une croyance religieuse ou non

Tableau XVI : désignation de la personne de confiance en fonction d'une croyance religieuse ou non

Tableau XVII : comparaison de la population étudiée aux statistiques de l'Insee

Abréviations :

ALD : Affection Longue Durée

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

HAD : Hospitalisation A Domicile

INED : Institut National d'Etudes Démographiques

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente

1. Introduction

Le 24 septembre 2000, un jeune homme, Vincent Humbert, est devenu tétraplégique, aveugle et sourd consécutivement à un accident de voiture. Ayant gardé ses capacités cognitives, il avait demandé à plusieurs reprises son euthanasie. Ou Vincent Lambert, un infirmier, qui par suite d'un grave accident de la route en 2008, s'est retrouvé en état végétatif chronique. Sa famille s'est déchirée pour savoir s'il fallait continuer les soins le maintenant en vie. Cette divergence de point de vue a donné lieu à de nombreuses poursuites judiciaires qui se pérennisent encore malgré son décès le 11 juillet 2019 à la suite de l'arrêt de sa nutrition et son hydratation artificielles. Bien que ces deux affaires aient été fortement médiatisées. J'ai l'impression que la population n'a pas connaissance de la possibilité de rédiger ses directives anticipées, c'est pourquoi j'ai décidé d'en faire mon sujet de thèse.

Au cours de mes études de médecine, et dans ma vie personnelle, j'ai été confrontée à de à des cas de fins de vie. Notamment en réanimation, où les soins sont lourds et où l'on prend en charge des patients polypathologiques, et on peut être amené à décider une limitation de soins. Le problème se pose également aux urgences, parfois lors de la prise en charge de patients en détresse vitale, dont nous ne connaissons pas les antécédents, il est nécessaire de prendre rapidement une décision pour la suite des soins. Or sans connaître les volontés du patient il y a un risque de prendre une décision thérapeutique opposée aux volontés du patient.

Tout au long de mon cursus je n'ai rencontré qu'un seul patient ayant rédigé ses directives anticipées. Lorsque je discute de ce sujet avec mes proches je constate que les personnes qui travaillent dans un domaine non médical, ne savent pas ce que sont les directives anticipées.

Aussi j'ai pu échanger avec le personnel de la bibliothèque universitaire santé de Clermont-Ferrand il s'est avéré que ces derniers ignoraient totalement notion.

Pourtant la prolifération de propositions législatives, montre la préoccupation des français pour ce sujet. De surcroit, le plan national 2015-2018 a mis en avant les soins palliatifs, notamment en plaçant le patient au cœur des décisions le concernant.

1.1. Justification de l'étude

En 2016, 59 % des décès survenaient dans un établissement de santé, 26 % à domicile, 14 % en maison de retraite et 1 % sur la voie publique (1). Ces chiffres contrastent avec le souhait des Français. En effet 81% de ceux-ci souhaiteraient mourir à domicile (2).

Comment expliquer ce décalage ?

Les Français sont-ils informés de la possibilité de rédiger des directives anticipées ? Savent-ils que ces directives anticipées s'imposent aux médecins ?

L'ignorent-ils ou ne souhaitent-ils pas en rédiger ? Peut-être ne connaissent-ils pas ce cadre législatif ?

Ces chiffres montrent également la progressive médicalisation de la fin de vie depuis les années 70 qui se déroule principalement en établissement de santé.

A l'échelle mondiale, l'OMS estime que seulement 14% de la population ayant besoin de soins palliatifs en bénéficient (3). Sur les 40 millions de personnes ayant besoin de soins palliatifs, 78% vivent dans des pays à revenu faible ou intermédiaire. Par ailleurs, l'OMS rappelle que l'instauration précoce de soins palliatifs permettrait de réduire le nombre d'hospitalisations.

Enfin il convient de rappeler que les soins palliatifs sont compris dans le droit de l'homme à la santé. Mais 42% des pays membres de l'OMS n'ont pas de service de soins palliatifs.

1.2. Définitions

Directives anticipées : Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment (loi Léonetti de 2005, loi n°2005-370) (4). Elles s'imposent au médecin, comme cela est précisé dans la loi n°2016-87 Léonetti Claeys de 2016 (5) 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.

Obstination déraisonnable : selon la loi Leonetti n°2016-87 de 2016 (5), ce sont les actes qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. Ne prenant en compte ni la dignité du patient ni sa qualité de vie.

LATA : limitation et arrêt des thérapeutiques actives, c'est-à-dire la non-instauratation ou la non-optimisation d'une ou plusieurs thérapeutique(s) curative(s) ou de suppléance des défaillances d'organes, dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort.

Personne de confiance : Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment. Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. (5)

Soins palliatifs : Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage (selon la loi n°99-477 Bernard Kouchner de 1999) (6).

Cette définition a été précisée en 2002 à la suite du programme national de développement des soins palliatifs. En effet, ils concernent les personnes de tous âges, atteintes d'une maladie grave, évolutive et mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. Les soins prodigués visent à améliorer le confort et la qualité de vie et à soulager les symptômes : ce sont tous les traitements et les soins d'accompagnement physiques, psychologiques, spirituels et sociaux envers des personnes et leur entourage.

Définitions donnée par l'OMS (7):

Définition de 1990, les soins palliatifs sont des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. La lutte contre la douleur et d'autres symptômes et la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels,

sont primordiales. Le but des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leur famille. De nombreux éléments des soins palliatifs sont également applicables au début de l'évolution de la maladie, en association avec un traitement anticancéreux. Les soins palliatifs affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, procurent un soulagement de la douleur et des autres symptômes pénibles, intègrent les aspects psychologiques et spirituels dans les soins aux malades, offrent un système de soutien pour aider les malades à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil.

Définition de 2002, les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises

afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge.

1.3. Cadre légal

Loi n°99-477 du 9 juin 1999 Bernard Kouchner(6) visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

Elle définit les soins palliatifs, affirme les droits des malades de refuser des soins ou des examens, le droit de bénéficier de soins palliatifs et d'une prise en charge de la douleur. Elle met également en place un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie, congé sans solde d'une durée maximale de 3 mois.

Puis la **loi n°2002-303 du 4 mars 2002** toujours **loi Bernard Kouchner**(8) **relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.**

Loi très complète sur le système de soins et les droits de la personne : elle souligne l'importance de l'information des patients, le consentement aux soins et le respect des volontés (refus de soins), le soulagement de la douleur. Mais également le respect de la dignité de la personne et elle met en place la personne de confiance : « toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance

l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. »

Viendra ensuite la **loi n°2005-370 du 22 avril 2005(4), dite loi Léonetti, relative aux droits des malades et à la fin de vie.**

Elle met en place le refus de l'obstination déraisonnable et autorise l'arrêt des soins qui pourraient n'avoir pour conséquence que le maintien artificiel de la vie dans le cadre du respect de la dignité de la personne. Elle donne la possibilité aux médecins, après accord du patient informé, de soulager efficacement les souffrances même si les traitements peuvent avoir pour effet de précipiter le décès. Elle réaffirme la possibilité des patients de refuser des traitements.

Elle crée la possibilité de rédiger des directives anticipées, valables 3 ans lors de la mise en place de cette loi. C'est également dans le cadre de cette même loi que doivent être créés des lits de soins palliatifs et des référents en soins palliatifs.

Enfin la **loi n°2016-87 du 2 février 2016 dite loi Leonetti Claeys(5), créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.**

Elle souligne à nouveau la possibilité de suspendre les actes et traitement s'ils relèvent de l'obstination déraisonnable dont la nutrition et l'hydratation.

Elle offre la possibilité de mettre en œuvre une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie lorsque le patient est atteint d'une affection grave et incurable et que son pronostic vital est engagé avec des souffrances importantes.

Elle réaffirme l'obligation du médecin de respecter un refus de soins, même lorsque le patient met sa vie en danger.

Concernant les directives anticipées, elle met fin au délai de validité. Elle précise le rôle de la personne de confiance dans l'accompagnement du patient et de rapporter ses volontés si le patient est hors d'état de les exprimer.

1.4 Etudes antérieures

1.4.1. Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mise en œuvre

En 2011, au CHU de Nancy, 65% des personnes ayant répondu à un questionnaire distribué au bureau des entrées ne connaissaient pas la possibilité de rédiger leurs directives anticipées. La majorité d'entre eux était favorable à leur rédaction (58%). Il ressort également de cette étude(9) que les patients souhaiteraient que ces informations figurent sur la carte vitale.

En revanche plus des trois quarts des répondants avaient connaissance de la possibilité de désigner une personne de confiance. Par ailleurs, ils savaient faire la différence entre la personne de confiance et la personne à prévenir. Les répondants choisissaient majoritairement leur conjoint comme personne de confiance. Il est également ressorti de cette étude que pour la majorité des répondants l'avis de la personne de confiance prévalait sur celui de la famille.

1.4.2. Les décisions médicales en fin de vie en France

En 2012, dans la revue *Population et Sociétés*, S. Pennec, et al (10) publient un article s'intéressant aux premiers résultats de l'enquête de l'INED sur la fin de vie en France. L'enquête avait été réalisée par l'intermédiaire de médecins qui se chargeaient de remplir les certificats de décès.

Il en ressortait que la plupart des décès ont lieu à des âges avancés voir très avancés, majoritairement à l'hôpital ou en institutions et qu'ils sont souvent précédés de maladies chroniques.

Une décision médicale a pu précipiter la mort dans plus de la moitié des cas de décès non soudains (soit 47% des décès totaux). La décision médicale était soit l'abstention de la mise en place d'un traitement, soit l'arrêt d'un traitement, soit la mise en place de traitement antalgique et/ou symptomatique pouvant abrégé la vie ou enfin l'administration de traitements pour mettre délibérément fin à la vie.

A contrario, il doit être souligné que dans 12% des cas il y a une décision de tout faire pour prolonger la vie.

Cette étude souligne que 16% des personnes décédées avaient exprimé le souhait d'accélérer leur décès. Seulement 1,8% avaient émis une demande explicite d'euthanasie.

Sur le plan de la prise de décision, celle-ci était prise collectivement dans 9 cas sur 10. Plus de deux tiers des patients de l'étude étaient considérés par leurs médecins incapables de participer à la prise de décision. Dans le cas contraire, 80% des patients étaient intégrés à la discussion.

Seulement 7% des décisions de limitation ou d'arrêt des traitements et 19% des intensifications des traitements antalgiques étaient prises à la demande du patient.

Dans 63% des cas il y avait une discussion collégiale avec l'équipe médicale, 44% avec un autre médecin. La famille était associée à la décision dans plus de 50% des cas et la personne de confiance dans 15%.

Seulement 38% des patients avaient désigné une personne de confiance qui s'est révélé être un membre de la famille dans 96% des cas.

Seul 8% des décisions ont été prises par le médecin seul.

Uniquement 2,5 % des patients décédés avaient rédigé des directives anticipées.

1.4.3. Penser solidairement la fin de vie,

Dans le rapport élaboré par le Professeur Sicard et son équipe, à la demande de l'ancien Président de la République M. François Hollande(10), il est réalisé, suite à des débats publics, un état des lieux de la fin de vie en France et en comparaison avec quelques pays étrangers : la Belgique, les Pays Bas et les Etats Unis d'Amérique.

Il ressort du rapport un tabou de la mort et la difficulté d'aborder la fin de vie. L'équipe du professeur Sicard note une méconnaissance de l'existence et du rôle des directives anticipées et de la personne de confiance. Le rapport souligne un refoulement du mourir et le fait que le deuil semble de plus en plus difficile à vivre. Il n'y aurait plus de préparation à la mort, alors qu'il semblerait que vivre des moments de fin de vie permettrait aux survivants de faire un deuil moins compliqué que lors des fins de vie brutales. La société semble intolérante à la souffrance psychique. L'équipe note également une esquive de la mort, comme en

témoignent les appels au SAMU, aux pompiers et à SOS Médecins en fin de vie, avec le sentiment qu'il y aura toujours un traitement efficace. Le rapport montre la volonté de tout faire pour empêcher la mort. Ainsi, si les urgentistes limitent les soins et les gestes, il peut y avoir le sentiment d'un renoncement trop rapide.

Les personnes consultées souhaiteraient des directives anticipées contraignantes et leur centralisation sur un fichier national informatique. Ils revendiquent une augmentation du droit à l'autonomie.

Par opposition, lors d'un accident les patients ont un sursaut de volonté de vie et aimeraient que les directives anticipées soient oubliées ou méconnues. Les malades ont des capacités très importantes d'adaptation que l'on peut retrouver chez des patients tétraplégiques, des locked-in syndrome avec un désir légitime de mort qui peut s'estomper au fil du temps. Ainsi les malades en fin de vie sont parfois dans l'obligation de choisir la poursuite ou l'arrêt des soins alors qu'ils n'ont pas pu se forger d'opinion.

Il en ressort une nécessité de temps médical et paramédical ce qui a un coût certain, avec une nécessaire formation des professionnels de santé. Or les professionnels de santé ont eux aussi des difficultés à aborder le sujet de la fin de vie et de l'annonce d'un pronostic péjoratif, avec une charge émotionnelle qui peut être importante. Les médecins essaient aussi d'esquiver la finitude en proposant un nouveau traitement ou une nouvelle possibilité technique. La culture médicale est majoritairement curative et la fin de vie est peu anticipée. Par ailleurs, les médecins ont tendance à privilégier la volonté du patient même si cela pourrait s'apparenter à de l'obstination déraisonnable.

Lors de la majorité des conflits ce sont les familles qui plaident pour la poursuite d'un traitement. Certaines cultures recherchent un acharnement thérapeutique contre l'avis des

médecins. D'autres ne supportent pas qu'une fin de vie s'éternise. Des conflits intra-familiaux peuvent ainsi surgir. Le plus difficile étant la place de la personne de confiance dont l'avis prévaut sur tout autre avis non-médical, surtout si ce n'est pas un membre de la famille.

Il est difficile pour les proches d'assumer le droit de vie ou de mort.

Enfin il convient de noter qu'aux urgences, il n'y a malheureusement pas d'accompagnement des mourants et les proches ressentent un stress intense, une solitude et une indifférence.

L'ignorance de la loi Leonetti, couplé à une insuffisance de communication du corps médical et un refus des personnes de se pencher sur la question de la fin de vie entraîne une crainte de souffrir qui est centrale et une ignorance des soins palliatifs par le public.

Le processus de décision collégiale pour les limitations des soins apparaît comme une solution rassurante pour le public.

Concernant les soins palliatifs, leur accès est restreint du fait du nombre de lits qui y sont disponibles. Leur accès est insuffisant et inégalitaire selon le rapport, et la formation des médecins pour accompagner la fin de vie est faible.

1.4.4. Avis comité national d'éthique du 21 octobre 2014

Il souligne la volonté des personnes d'être entendues, respectées avec une reconnaissance de leur autonomie.

Le rapport révèle le scandale du nonaccès aux droits reconnus par la loi, avec une situation d'abandon d'une immense majorité des personnes en fin de vie. La fin de vie est considérée comme insupportable pour une majorité de nos concitoyens. Le rapport conseille donc une meilleure diffusion et applications des dispositions légales actuelles. Pour se faire le comité

national d'éthique conseille la reconnaissance d'un droit aux soins palliatifs, à un accompagnement humain, à un soulagement de la douleur et de la souffrance. Il est également suggéré de mettre en place un accompagnement à domicile et d'abolir la frontière entre les soins curatifs et les soins palliatifs. Le comité conseille également d'améliorer la formation des soignants et des médecins, notamment en ce qui concerne la communication, et le maniement des médicaments sédatifs par les médecins généralistes. Il recommande de rendre contraignantes les directives anticipées et le droit d'arrêter les traitements. Le comité demande la mise en place d'une sédation continue chez les patients en phase terminale, qui pourrait être transitoire ou intermittente. Enfin il conseille de répertorier les directives anticipées sur un registre national consultable par les soignants.

Il ressort du rapport de l'observatoire de la fin de vie en 2011 que chaque année 8000 personnes provenant d'EHPAD décèdent dans les heures qui suivent leur admission aux urgences. C'est le reflet d'une trop grande désorganisation et d'un manque d'anticipation de la prise en charge de ces patients en amont. La prise en charge aux urgences génère une fatigue et une angoisse de l'entourage, qui ressent une absence d'accompagnement des mourants. Cette situation est pour l'entourage génératrice de stress intense, de solitude et d'indifférence.

Chaque année 13 000 personnes âgées de plus de 75 ans décèdent aux urgences. Plus de 60% sont hospitalisées pour l'évolution prévisible de leur pathologie et leurs symptômes relèvent des soins palliatifs. Parmi ces patients, 50% décèdent au cours de la nuit qui suit leur entrée aux urgences. A l'admission aux urgences, plus d'un tiers de ces patients en fin de vie subissent des traitements intensifs inappropriés. Ces chiffres soulignent une faillite du système de prise en charge des patients en évolution terminale d'une pathologie chronique.

Concernant la fin de vie en EHPAD, 90 000 personnes par an décèdent dans ces établissements dont 25% après avoir été séjourné aux urgences. Parmi ceux qui décèdent en EHPAD, 23% sont passé par les urgences dans les 15 jours précédents leur décès. Il convient de noter que 85% des EHPAD n'ont pas d'infirmière la nuit. Par ailleurs, 25% des résidents en fin de vie ressentent un inconfort psychologique, 7% ont des douleurs importantes avant leur décès mais seul 8% des EHPAD font appel à des HAD.

La vision actuelle de la mort est celle de personnes âgées regroupées dans des institutions par conséquent exclues de la société. Il en est de même pour les personnes handicapées.

En ce qui concerne la nutrition et l'hydratation artificielle, le comité national d'éthique ne considère pas cela comme un maintien artificiel de la vie et une obstination déraisonnable.

A propos de la prise de décision sur la limitation des soins, qui se définit comme une prise de décision pour autrui irréversible en situation de profonde incertitude, le comité conseille de décider de manière collégiale, après avis des proches et d'un autre médecin en prenant le temps nécessaire à la conciliation des points de vue de la famille et des médecins.

Concernant l'euthanasie et l'assistance au suicide, et les limites entre laisser mourir, aider à mourir et faire mourir, il existe un clivage au sein du comité national d'éthique. Mais la majorité du comité estime que l'assistance au suicide ou l'euthanasie ne sont pas souhaitable et qu'il vaudrait mieux développer une culture palliative avec un impératif de décision collégiale et appliquer les lois existantes plutôt que d'en créer de nouvelles.

Par ailleurs il note l'existence de l'étude du Coma Science Group de l'université de Liège, qui a fait une enquête européenne auprès des soignants sur la conduite à tenir concernant les personnes en état de conscience minimale depuis plus d'un an. Il en ressort que moins d'un tiers des soignants trouveraient acceptable un arrêt de la nutrition et de l'hydratation alors

que plus des deux tiers des soignants ne voudraient pas être maintenues dans cet état. Ce sont ces mêmes soignants qui doivent évaluer si des soins sont raisonnables ou relèvent de l'acharnement thérapeutique.

Il conclut que le droit ne saurait à lui seul résoudre l'éthique concernant la singularité qui ressort de chaque fin de vie.

1.4.5 Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ?

L'article publié en juin 2013 dans « la presse médicale »(11), par V.Fournier et al , a étudié une population de 186 personnes de plus de 75 ans, parmi laquelle 90% des personnes n'avaient jamais entendu parler des directives anticipées. Une fois informées 83% d'entre elles n'étaient pas intéressées par cette possibilité, soit car elles ne se sentaient pas concernées, soit car elles jugeaient le dispositif inefficace (les choses ne se présentent pas comme prévu) ou inutile (les médecins prennent les décisions qu'ils veulent) ou alors car elles considéraient que ces directives étaient dangereuses avec un risque de perte de chance par un arrêt trop précoce des thérapeutiques.

Seulement 20% des personnes interrogées pensaient les directives anticipées utiles. Dans cette catégorie de population l'étude retrouvait des traits de caractères communs : il s'agissait de personnes volontaristes et autonomistes. Plus précisément interrogées, elles souhaitaient un refus d'acharnement thérapeutique, les directives anticipées n'étaient jamais plus précises. Les auteurs n'arrivaient pas à faire préciser ce que ces personnes considéraient comme acharnement thérapeutique.

Et ils notaient une grande confiance dans le corps médical de la population étudiée avec seulement 23% des interrogés craignant l'acharnement thérapeutique. Seuls 11% des répondants souhaitaient un acharnement thérapeutique.

Enfin, il ressortait de l'étude une absence de corrélation entre l'âge des patients, leur état de santé objectif et leur ressenti. Par exemple, dans le groupe cardio, 70% des patients étaient cotés ASA 4 (c'est-à-dire ayant une anomalie systémique sévère représentant une menace vitale constante), mais seulement 5% se sentaient malades.

1.4.6 Les directives anticipées à l'hôpital : l'affaire de tous ?

Dans cet article(12) paru dans la revue de médecine interne, T. De Courson, et al. montrent qu'en 2016, seulement 10% du personnel soignant interrogé du groupe hospitalier Paris Saint-Joseph a connaissance du dispositif des directives anticipées, sans pouvoir pour autant en donner une définition précise. Il existe donc une méconnaissance majeure de ce dispositif par le personnel hospitalier, qui souhaiterait selon cet article une formation dans ce domaine. Cependant 49% des personnes interrogées estiment que les situations de fin de vie auraient été différentes.

Il en ressort également qu'une majeure partie du personnel n'est pas favorable à informer tous les patients venant à l'hôpital. Selon le personnel il ne faudrait informer que les patients ayant une maladie grave ou en fin de vie. Et d'après eux la personne la mieux placée pour informer les patients serait le médecin traitant.

1.4.7 Connaissance des directives anticipées dans la population générale

Lors de sa thèse, soutenue en septembre 2018(13), M. Maria a fait distribuer un questionnaire aux patients de 2 cabinets de médecine générale du Gers. Dans sa thèse elle retrouve une connaissance des directives anticipées par 54% des répondants au questionnaire. Parmi les personnes ayant connaissance des directives anticipées une majorité de femmes en ressort. Mais seulement 12% des patients connaissant les directives anticipées les avaient rédigées. En ce qui concerne la population ne connaissant pas les directives anticipées, 80% souhaitaient davantage d'informations.

1.5 Cadre législatif et expériences étrangères

1.5.1 Belgique :

La loi de 2002(14) :

Concernant les soins palliatifs :

La loi reconnaît à tout citoyen **le droit de bénéficier de soins palliatifs dans le cadre de l'accompagnement de sa fin de vie.**

L'accord du patient, sauf urgence, est nécessaire pour tous les soins. Elle permet aussi au patient de rédiger une déclaration relative au refus de traitement de manière anticipée.

Concernant l'euthanasie :

L'euthanasie est légale sous certaines conditions : la personne doit être consciente et apte à exprimer sa volonté de manière répétée; elle doit se trouver dans une situation médicale sans issue et faire état de souffrances physiques et/ou psychiques constantes, insupportables et

inapaisables ; cette souffrance doit résulter d'une affection accidentelle ou pathologique grave ou incurable.

Il est également possible de faire une demande d'euthanasie anticipée au cas où la personne serait inconsciente de manière irréversible (coma ou état végétatif).

Cette loi permet aussi aux patients de désigner un mandataire, équivalent de notre personne de confiance.

1.5.2 Suisse

En Suisse, il est également possible de rédiger ses directives (ou dispositions) anticipées et de désigner un représentant thérapeutique (équivalent de notre personne de confiance). En 2002, seulement 2% de la population suisse était au courant de la possibilité de rédiger ses directives anticipées, alors qu'une fois expliquées au patient, 70% de la population serait favorables à leur rédaction(15).

Selon le code pénal suisse(16) :

L'euthanasie active (administration d'un produit à visée létale) est pénalement condamnable.

L'euthanasie active indirecte (administration d'antalgique ayant un risque de précipiter la mort) et l'euthanasie passive (suspension d'une thérapeutique) ne sont pas condamnable.

Le suicide assisté est condamnable si l'aidant a un « mobile égoïste » par conséquent, si la personne aidant n'a pas de « mobile égoïste », elle n'est pas condamnable pénalement. En revanche la personne elle-même doit réaliser le geste suicidaire.

1.5.3 Canada

En 2017 la loi(17) pour élaborer la mise en place d'un cadre sur les soins palliatifs a été adoptée. Elle a pour but de fournir une structure et inciter des actions collectives afin de combler les lacunes en ce qui concerne l'accès et la qualité des soins palliatifs dans l'ensemble du Canada.

Dans le cadre des soins palliatifs au Canada, il existe plusieurs options :

L'ordonnance de ne pas réanimer : le patient peut signer un ordre de refus de réanimation cardio respiratoire.

La possibilité de refuser des soins, y compris l'alimentation et l'hydratation, même si ce soin est nécessaire pour survivre.

La sédation palliative, à des niveaux variables afin de soulager le patient.

L'aide médicale à mourir légale depuis juin 2016(18),

Elle peut être auto administrée (ancien suicide assisté) ou administrée par un clinicien (anciennement dénommé euthanasie volontaire).

Les conditions pour pouvoir en bénéficier sont :

- être admissible à recevoir des services de santé financés par le gouvernement fédéral, une province ou un territoire (pendant le délai minimal de résidence dans une province ou territoire, ou en cas de carence d'admissibilité applicable), généralement, les personnes en visite au Canada ne sont pas admissibles à l'aide médicale à mourir ;
- être âgé d'au moins 18 ans et être mentalement capable ;

- avoir un problème de santé grave et irrémédiable (avec des souffrances ne pouvant être atténuées dans des conditions acceptables par le patient) ;
- faire une demande délibérée d'aide médicale à mourir qui ne soit pas le résultat de pressions ou d'influences externes ;
- donner un consentement éclairé pour recevoir l'aide médicale à mourir (en étant informé sur sa pathologie, l'évolution prévisible, les prises en charges possibles, et les alternatives notamment les soins palliatifs).

Dans ce cadre, une évaluation médicale doit être faite par 2 professionnels de santé différents, afin de vérifier que le patient remplit bien toutes les conditions. La demande peut être retirée à tout moment. Il faut respecter un délai de réflexion minimum de 10 jours entre la demande et le geste.

Les directives anticipées médicales : le cadre légal canadien permet de rédiger un testament biologique, afin d'exprimer ses volontés, une planification préalable des soins.

Les canadiens peuvent également désigner **un mandataire**, qui correspond à notre personne de confiance en France, et qui peut prendre des décisions au nom du patient si ce dernier n'est pas apte à exprimer sa volonté.

1.5.4 Espagne

L'article 11 de la loi du 14 novembre 2002 sur l'autonomie du patient, les droits et les obligations de la santé, légalise la possibilité de faire des « instrucciones previa » (instructions préalables) qui doivent être inscrites dans un registre national et bien-sûr transcrites dans le dossier médical du patient.

En décembre 2018 la loi « Muerta Digna » (mort digne) a été adoptée avec pour but d'harmoniser les pratiques en soins palliatifs des différentes régions d'Espagne. Elle a mis en place un égal accès aux soins palliatifs. Cette loi affirme le droit de connaître son état de santé afin de pouvoir rédiger des instructions préalables. Elle légalise la sédation terminale. Elle autorise également les patients à refuser des soins et affirme la prévalence de la volonté du patient sur celle du médecin. Il est aussi inscrit le droit de dire au revoir dans l'intimité et d'avoir une assistance spirituelle et religieuse.

En février 2020 le parlement espagnol a voté l'étude de la loi sur l'euthanasie. Le texte prévoit, s'il est accepté, la légalisation de l'euthanasie qui doit être faite par demande écrite, réitérée à 15 jours d'intervalle. La demande serait successivement examinée par 2 médecins puis par une commission. L'euthanasie serait prise en charge par la sécurité sociale espagnole. Cette loi inscrirait une clause de conscience pour les professionnels de santé ne souhaitant pas réaliser d'euthanasie

En attendant l'euthanasie et l'aide au suicide sont punis en Espagne de 2 à 10 ans d'emprisonnement.

2.Méthodes

2.1 Recherche bibliographique

Recherche sur Pubmed, Cochrane, Google Scholar et Sudoc. Consultation des sites Légifrance et de la Haute Autorité de Santé.

Mots clés : advance directives, advance care planning, end of life, palliative care, living wills, ethics, directives anticipées, personne de confiance.

La bibliographie a été réalisée grâce au logiciel Zotero

2.2 Type d'étude

Etude descriptive de la prévalence de la connaissance des directives anticipées.

Etude quantitative observationnelle prospective monocentrique.

2.3 Objectif

Objectif principal : quel est le pourcentage des patients consultants aux urgences connaissent le dispositif des directives anticipées ?

Objectifs secondaires :

- Quel est le pourcentage des patients ayant rédigé leurs directives anticipées ?
- Quel est le pourcentage de personnes connaissant le dispositif de la personne de confiance et ceux en ayant désigné une ?
- Quelle est l'influence de la présence de pathologies chroniques

- Quelle est l'influence du genre
- Quelle est l'influence de l'âge
- Quelle est l'influence des croyances religieuses

Critère de jugement : réponses au questionnaire distribué et récupéré aux urgences

2.4 Population étudiée

Critère d'inclusion : patients consultants aux urgences d'Aurillac, venant par leurs propres moyens.

Critères de non-inclusion : patients amenés par un moyen de secours (pompiers, ambulances, transports médicalisés), car le patient ne passait pas au bureau des entrées et ne pouvait donc avoir les explications sur l'étude. Personnes ayant des troubles cognitifs, des difficultés à comprendre le français, des troubles visuels, rendant impossible la réponse au questionnaire.

Le recrutement s'est fait sur la base du volontariat.

2.5 Considérations éthiques

Sur le plan de la protection des personnes : un avis a été demandé au Référent Sécurité des Systèmes d'Information du groupement hospitalier territorial du Cantal qui nous a informé de l'absence de nécessité d'accord de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés car le questionnaire est anonyme.

De même le Comité de Protection des Personnes nous a informé de l'absence de nécessité de leur accord.

Un accord pour la diffusion du questionnaire a été demandé aux chefs de pôle et de service des urgences.

2.6 Recueil de données

Le questionnaire fut distribué aux patients par le personnel d'accueil qui réalise les entrées administratives des patients. Le personnel d'accueil est présent en journée, la semaine et les week-ends, il n'y a donc pas eu de distribution de nuit.

La distribution du questionnaire s'est faite du 15 août au 5 novembre 2019.

Les questionnaires étaient ensuite récupérés au moyen d'une boîte identifiée et disposée dans la salle d'attente des urgences, que je passais relever plusieurs fois par semaine.

J'ai réalisé la saisie des données sur un tableur Excel.

2.7 Analyse statistique

Faite par M. A. Mulliez de la Direction de la recherche Clinique et de l'Innovation du CHU de Clermont Ferrant.

Les statistiques ont été réalisées avec le logiciel Stata v15 (StataCorp, College Station, Texas, USA).

Les données sont décrites par des fréquences et pourcentages pour les critères catégoriels et par des moyennes plus ou moins écart types (ou médiane et intervalle interquartile, minimum et maximum) pour les critères quantitatifs.

Les analyses en fonction du sexe, des pathologies chroniques et des croyances religieuses ont été réalisées à l'aide du test de Student (ou test de Mann et Whitney si données non normalement distribuées) pour les critères continus, et à l'aide du test du Chi² (ou test exact de Fisher quand approprié) pour les critères catégoriels.

L'analyse selon l'âge a été réalisée à l'aide du test de Student pour les comparaisons de 2 groupes, et à l'aide d'une analyse de variance pour les comparaisons de 3 groupes ou plus.

Tous les tests étaient bilatéraux et une p-value < 5% a été considérée statistiquement significative.

3. Résultats

3.1 Description de la population

Sur 176 questionnaires retournés, j'ai eu 93 réponses de femmes soit 52,8% des réponses, et 83 d'hommes soit 47,1%. L'âge des répondants était de 14 à 89 ans sur les 173 personnes ayant donné leur âge, l'âge moyen est donc de 44,5 ans.

Concernant les catégories socio professionnelles, la majorité était représentée par des employés : 61 retours sur les 170 réponses ce qui correspond à une proportion de 35%. Viennent ensuite les personnes sans activité à hauteur de 16,4% soit 28 réponses aux

questionnaires. Puis les retraités : 24 répondants soit 14,1%. Suivent 12 agriculteurs mais aussi les artisans, les ouvriers et les professions intermédiaires ce qui représentent 7% des répondants pour chacune de ces catégories. Enfin les cadres représentent 5,3% soit 9 répondants.

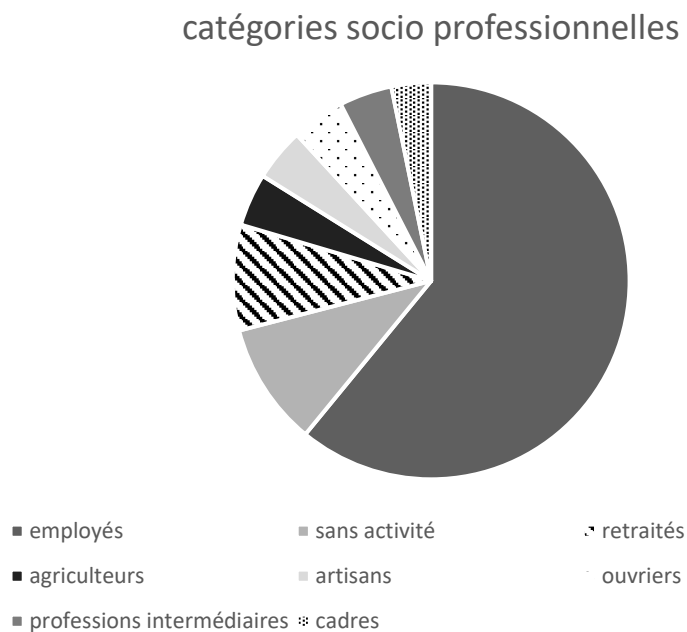


Figure 1 : répartition des catégories socio professionnelles

Sur le plan des croyances, 166 personnes se sont exprimées, une majorité de chrétiens (102 personnes soit 61,5%) puis des athées (46 personnes soit 27,7%) ensuite les autres religions (12 personnes soit 7,2%) et enfin les musulmans avec 6 personnes soit 3,6%.

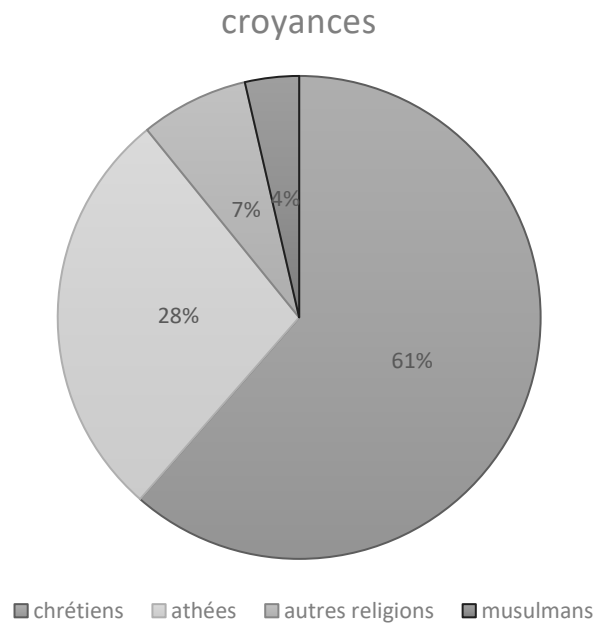


Figure 2 : répartitions des croyances religieuses

En ce qui concerne les pathologies chroniques, 58,4% des répondants se disent atteints, soit 101 personnes sur les 173 ; on retrouve donc 41,6% des répondants indemnes de pathologies chroniques soit 72 personnes sur les 173.

3.2 Connaissance des directives anticipées et rédaction

68 personnes interrogées sur les 172 retours de questionnaires affirment savoir ce que sont les directives anticipées, soit 39,5% des personnes répondantes. 104 patients affirment ignorer cette notion, soit 60,5% des répondants.

Sur le plan de la loi Leonetti ,76% des répondants l'ignorent, soit 131 répondants sur 171.

9,9% des interrogés déclarent avoir rédigé leurs directives anticipées (17 répondants sur 172 au total). Elles représenteraient dans 20% des cas un refus de soins et gestes particuliers ; dans

65,5% des cas un refus d'acharnement thérapeutique. 4 répondants soit 13% auraient signifié leur refus de soins particuliers mais également d'acharnement thérapeutique.

Ceux n'ayant pas rédigé leurs directives anticipées se disent prêts à en rédiger à hauteur de 31,3% (46 sur 147). 12,2% n'en n'ont pas l'intention soit 18 répondants. 56,4 % ne savent pas s'ils vont rédiger des directives anticipées (soit 83 patients interrogés).

22,1% des répondants disent connaître les directives anticipées de leurs proches (soit 37 répondants sur 176).

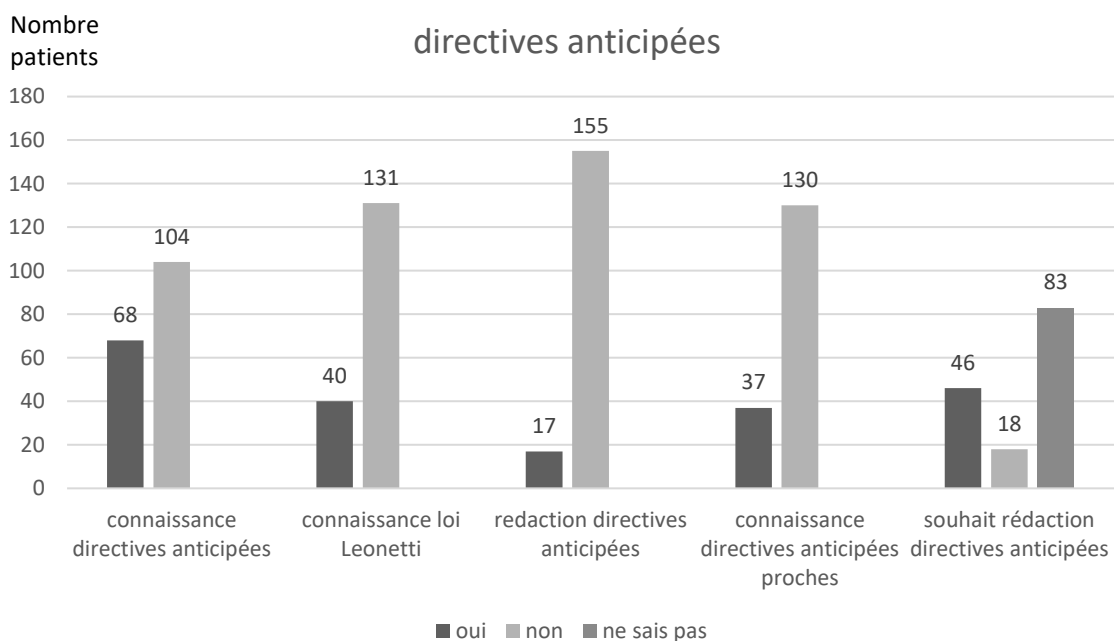


Figure 3 : directives anticipées

3.3 Connaissance de la personne de confiance et désignation.

La personne de confiance semble mieux connue du public puisque 87% des répondants signalent connaître cette dénomination (soit 151 personnes sur 173 réponses) et 101 personnes sur 173 répondants déclarent avoir désigné une personne de confiance soit 58,4% des répondants.

3.4 Influence des pathologies chroniques

On note une meilleure connaissance des directives anticipées chez les patients atteints de pathologies chroniques : 51,4% des patients les connaissent, alors que seulement 31,3% chez les patients indemnes de pathologies chroniques (cf. tableau I). Cette différence est statistiquement significative ($p=0,008$).

	<i>Absence pathologie chronique</i>	<i>Pathologie chronique</i>	<i>Total</i>
<i>Connaissance directives anticipées</i>	32 31,3%	36 51,4%	68 39,5%
<i>Ignorance directives anticipées</i>	70 68,6%	34 48,6%	104 60,4%
<i>Total</i>	102 100%	70 100%	172 100%

Tableau I : influence des pathologies chroniques sur la connaissance des directives anticipées
($p=0,008$)

Mais il n'existe pas de différence significative sur la rédaction des directives anticipées (tableau II).

	<i>Absence pathologie chronique</i>	<i>Pathologie chronique</i>	<i>Total</i>
<i>Rédaction directives anticipées</i>	8 7,9%	9 12,7%	17 9,9%
<i>Absence directives anticipées</i>	93 92%	62 87,3%	155 90,1%
<i>Total</i>	101 100%	71 100%	172 100%

Tableau II : influences des pathologies chroniques sur la rédaction des directives anticipées

($p=0,304$)

Sur la connaissance du système de désignation de la personne de confiance, on remarque également une plus grande connaissance chez les patients atteints de pathologies chroniques (voir tableau III) soit 90,2% des patients atteints de pathologies chroniques connaissent ce droit, contre 85,4% pour les patients indemnes. Il existe également une plus grande désignation : à hauteur de 67,6% dans le premier groupe versus 52% chez les patients sans comorbidité.

	<i>Absence pathologie chronique</i>	<i>Pathologie chronique</i>	<i>Total</i>
<i>Connaissance</i>	87	64	151
	85,4%	90,2%	87,3%
<i>Ignorance</i>	15	7	22
	14,7%	9,9%	12,7%
<i>Total</i>	102	71	173
	100%	100%	100%

Tableau III : influence des pathologies chroniques sur la connaissance du droit à la désignation d'une personne de confiance (p=0,034)

	<i>Absence pathologie chronique</i>	<i>Pathologie chronique</i>	<i>Total</i>
<i>Désignation de la personne de confiance</i>	53	48	101
	52%	67,6%	58,4%
<i>Non désignation de la personne de confiance</i>	49	23	72
	48%	32,4%	41,6%
<i>Total</i>	102	71	173
	100%	100%	100%

Tableau IV : influence de l'atteinte par une ou plusieurs pathologies chroniques sur la désignation de la personne de confiance. (p=0,304)

3.5 Influence du genre

Nous notons une meilleure connaissance du dispositif des directives anticipées chez 47,25% des femmes contre 30,86% des hommes, cette différence est statistiquement significative (Tableau V). La rédaction est in fine plus importante chez les femmes (13,19%) que chez les hommes (6,17%) sans que cela soit statistiquement significatif (tableau VI).

	<i>Homme</i>	<i>Femme</i>	<i>Total</i>
<i>Oui</i>	25 30,86%	43 47,25%	68 39,53%
<i>Non</i>	56 69,14%	48 52,75%	104 60,4%
<i>Total</i>	81 100%	91 100%	172 100%

Tableau V : influence du genre dans la connaissance des directives anticipées (p=0,028)

	<i>Homme</i>	<i>Femme</i>	<i>Total</i>
<i>Oui</i>	5 6,17%	12 13,19%	17 9,88%
<i>Non</i>	76 93,83%	79 86,81%	155 90,12%
<i>Total</i>	81 100%	91 100%	172 100%

Tableau VI : influence du genre dans la rédaction des directives anticipées (p=0,124)

Cependant le genre n'influence pas la connaissance et la désignation de la personne de confiance (cf tableaux VII et VIII).

	<i>Homme</i>	<i>Femme</i>	<i>Total</i>
<i>Oui</i>	75	76	151
	91,46%	83,52%	87,28%
<i>Non</i>	7	15	22
	8,54%	16,48%	12,72%
<i>Total</i>	82	91	173
	100%	100%	100%

Tableau VII : influence du genre dans la connaissance de la fonction de personne de confiance (p=0,117)

	<i>Homme</i>	<i>Femme</i>	<i>Total</i>
<i>Oui</i>	49	52	101
	59,76%	57,14%	58,38%
<i>Non</i>	33	39	72
	40,23%	42,86%	41,62%
<i>Total</i>	82	91	173
	100%	100%	100%

Tableau VIII : influence du genre dans la désignation de la personne de confiance (p=0,728)

3.6 Influence de l'âge

Nous remarquons une meilleure connaissance de l'existence des directives anticipées chez les personnes un peu plus âgées avec un âge moyen de 47 ans. A l'inverse les personnes ignorant leur existence ont en moyenne 42 ans comme le montre le tableau IX. En revanche, nous constatons qu'il n'y a aucune différence significative sur leur rédaction (tableau X)

	<i>N</i>	<i>Mean</i>	<i>SD</i>	<i>Min</i>	<i>P25</i>	<i>P50</i>	<i>P75</i>	<i>Max</i>
<i>Oui</i>	67	47,73	16,51	20	31	48	59	89
<i>Non</i>	102	41,96	17,31	14	26	42	54	85
<i>Total</i>	169	44,24	17,1	14	29	44	57	89

Tableau IX : connaissance des directives anticipées selon l'âge ($p=0,026$)

	<i>N</i>	<i>Mean</i>	<i>SD</i>	<i>Min</i>	<i>P25</i>	<i>P50</i>	<i>P75</i>	<i>Max</i>
<i>Oui</i>	17	46,94	14,66	17	42	48	56	72
<i>Non</i>	152	44,11	17,61	14	28,5	43,5	57	89
<i>Total</i>	169	44,40	17,32	14	29	44	57	89

Tableau X : rédaction des directives anticipées en fonction de l'âge des patients ($p=0,442$)

Il n'existe pas non plus de différence d'âge moyen des personnes connaissant la possibilité de désigner une personne de confiance et ceux l'ayant fait comme (voir les tableaux XI et XII).

	<i>N</i>	<i>Mean</i>	<i>SD</i>	<i>Min</i>	<i>P25</i>	<i>P50</i>	<i>P75</i>	<i>Max</i>
<i>Oui</i>	148	44,82	17,03	14	29	45,5	57,5	89
<i>Non</i>	22	39,5	17,14	14	25	39,5	48	77
<i>Total</i>	170	44,13	17,09	14	29	44	57	89

Tableau XI : connaissance du droit de désignation de la personne de confiance en fonction de l'âge ($p=0,133$)

	<i>N</i>	<i>Mean</i>	<i>SD</i>	<i>Min</i>	<i>P25</i>	<i>P50</i>	<i>P75</i>	<i>Max</i>
<i>Oui</i>	98	44,70	17,50	14	29	44,5	58	89
<i>Non</i>	72	43,36	16,61	14	31	43,5	55,7	85
<i>Total</i>	170	44,13	17,09	14	29	44	57	89

Tableau XII : désignation de la personne de confiance en fonction de l'âge des patients

($p=0,560$)

3.7 Influence des croyances

Lors de mon étude j'ai pu constater qu'il ne ressortait pas de différence dans la connaissance ou la rédaction des directives anticipées et la connaissance et la désignation de la personne de confiance si les patients sont athées ou s'ils ont une croyance religieuse, comme nous pouvons le voir sur les tableaux XIII à XVI.

	<i>Athée</i>	<i>Croyant</i>	<i>Total</i>
<i>Oui</i>	17 36,96%	47 39,83%	64 39,02%
<i>Non</i>	29 63,04%	71 60,17%	100 60,98%
<i>Total</i>	46 100%	118 100%	164 100%

Tableau XIII : connaissance des directives anticipées en fonction d'une croyance religieuse ou

non ($p=0,735$)

	<i>Athée</i>	<i>Croyant</i>	<i>Total</i>
<i>Oui</i>	2	14	16
	4,35%	11,97%	9,82%
<i>Non</i>	44	103	147
	95,65%	88,03%	90,18%
<i>Total</i>	46	117	163
	100%	100%	100%

Tableau XIV : rédaction des directives anticipées en fonction d'une croyance religieuse ou non (p=0,240)

	<i>Athée</i>	<i>Croyant</i>	<i>Total</i>
<i>Oui</i>	43	101	144
	93,48%	85,59%	87,80%
<i>Non</i>	3	17	20
	6,52%	14,41%	12,20%
<i>Total</i>	46	118	164
	100%	100%	100%

Tableau XV : connaissance de la personne de confiance en fonction d'une croyance religieuse ou non (p=0,160)

	<i>Athée</i>	<i>Croyant</i>	<i>Total</i>
<i>Oui</i>	25	73	98
	54,35%	61,86%	59,76%
<i>Non</i>	21	45	66
	45,65%	38,14%	40,24%
<i>Total</i>	46	118	164
	100%	100%	100%

Tableau XVI : désignation de la personne de confiance en fonction d'une croyance religieuse ou non p=0,378

3.8 Influence des catégories socio professionnelles

Ces statistiques n'ont malheureusement pas pu être réalisées car le nombre d'inclusions dans mon étude était trop faible. Par conséquent la puissance statistique était insuffisante.

4. Discussion

Mon étude souligne la méconnaissance par les patients consultants aux urgences de leur possibilité de rédiger des directives anticipées. Une des limites de mon étude est qu'elle est monocentrique. Une généralisation à la France donnerait-elle une même tendance ?

La population étudiée présente une légère majorité de femmes par rapport aux hommes, ce qui correspond à la population générale de l'Auvergne-Rhône-Alpes. En effet l'INSEE retrouve 95 hommes pour 100 femmes (19) dans la population de la région Auvergne-Rhône-Alpes, dans mon recueil de questionnaire la proportion est de 94,2% hommes pour 100 femmes.

L'âge moyen des répondants de 44,5ans est comparable à l'âge moyen de 45,1 ans retrouvé lors de la thèse de Thibault Parent et Clément Houzé qui ont étudié la population ayant un recours spontané aux urgences du Centre Hospitalier Métropole Savoie sans consultation médicale préalable (20).

Il existe un biais de sélection concernant l'âge des patients lié à la possibilité de réponse au questionnaire aussi bien dans la population de mon étude que lors de la thèse réalisée aux urgences savoyardes. Mon étude ne prend pas en compte les enfants, en effet les enfants de moins de 1 an ont un taux de recours aux urgences les plus élevés par rapport aux autres tranches d'âge avec 2 pour 1000 enfants pour cette catégorie. Les patients de 85 ans et plus ayant également un taux élevé de passage aux urgences, un taux à 1,5 pour 1000 (21) furent

sans doute sous-évalués dans les questionnaires, à cause de probables limitations physiques ou cognitives pour répondre au questionnaire. En effet, les patients devaient remplir eux-mêmes le questionnaire, il y a donc une limitation des réponses chez les patients âgés, avec des troubles visuels, de l'écriture ou cognitifs dont la prévalence est plus importante avec l'avancée en âge.

En ce qui concerne les activités socio-professionnelles, il peut être observé une différence avec la population active selon l'INSEE(22). Cette différence est sans doute liée à la nature du département avec un orientation majoritairement rurale, donc avec une part plus importante d'agriculteurs, et par ailleurs moins de professions intermédiaires, de cadres et d'ouvriers.

	<i>Population étudiée</i>	<i>Insee</i>
<i>Employés</i>	50	26,8
<i>Agriculteurs</i>	10	1,5
<i>Artisans</i>	10	7
<i>Ouvriers</i>	10	19
<i>Cadres</i>	7,6	19
<i>Professions intermédiaires</i>	10	25
<i>Total</i>	100	100

Tableau XVII : comparaison de la population étudiée aux statistiques de l'INSEE

Sur le plan des croyances, je retrouve une proportion plus importante de chrétiens par comparaison à l'étude Viavoce pour l'Observatoire de la Laïcité(23) : 61,5% versus 48% et avec

en corrélation un pourcentage de personnes se disant athée moins important 27,7% versus 34%. Mon étude retrouve une même proportion de personnes se déclarant de confession musulmane c'est-à-dire 3%. Enfin en ce qui concerne les autres religions je retrouve une proportion de 7,2 % de la population dans mon étude à comparer avec une proportion similaire de 8% issue de l'étude Viavoce.

Concernant la population atteinte de pathologies chroniques, dans mon étude je retrouve un taux plus important lors du recueil de questionnaire (58,4%) que dans la population générale, selon l'Assurance Maladie, avec une prévalence des patients ayant une ALD à 17% dans la population générale(24). Cela semble concordant avec une population nécessitant plus de soins et donc possiblement plus de passages aux urgences que la population générale.

Par ailleurs, sur le plan de la connaissance des directives anticipées et de la personne de confiance, j'ai analysé les réponses déclaratives des patients. Or s'ils pensent connaître ces définitions, je ne leur ai pas demandé la définition de ces notions pour vérifier si leur compréhension correspond à la définition légale. De surcroît, je n'ai pas vérifié une éventuelle confusion entre la personne de confiance et la personne à prévenir par exemple.

Lors de mon étude je me suis confrontée à un biais cognitif, avec quelques réponses discordantes des patients, quelques-uns m'affirmaient ne pas connaître les directives anticipées mais en avoir rédigées.

Différentes limites à la rédaction des directives anticipées ont été étudiées par le Dr Lamouille-Chevalier dans sa thèse sur « les freins et leviers à l'élaboration des directives anticipées en situation palliative » (25). Pour sa thèse elle a réalisé des entretiens individuels avec des familles et des patients hospitalisés en soins palliatifs du CHU de Nancy. Elle retrouve une population qui montre un grand intérêt aux directives anticipées, qui est favorable à leur rédaction mais note une problématique quant à l'élaboration et la rédaction des directives anticipées. Il en ressort notamment une difficulté à se projeter. Le temps du mourir est inconcevable pour les patients, il existe une incertitude liée aux évènements, à l'évolutivité de la pathologie ou encore une temporalité inadéquate (« ce n'est pas le moment »). Il existe également, lors du passage à l'écrit, une crainte des patients sur la compréhension de leurs directives et le sentiment que l'écrit soit considéré comme un contrat. Lors de la consultation de personnes âgées, celles-ci préfèrent une attitude paternaliste, culturellement elles ne sont pas coutumières de la prise de décisions. La thèse du Dr Lamouille-Chevalier démontre également une confiance des patients dans le corps médical pour l'information, le conseil et la délégation de la prise de décisions. Les patients souhaitent un respect de l'autonomie, un droit à l'information détaillée et loyale mais ils ne revendiquent pas un droit à la décision. Les facteurs influençant la rédaction des directives anticipées seraient fonction des expériences familiales et personnelles des patients, liés à une revendication d'autonomie, et en fonction des convictions philosophiques face à la mort. Les proches prennent une place importante dans la décision des soins alors qu'il peut y avoir une discordance entre la qualité de vie ressentie par le patient et celle ressentie par les aidants comme dans la sclérose latérale amyotrophique. Elle relève également un refoulement de la mort qui peut conduire certains patients à faire des choix déraisonnables, soutenu par les progrès de la médecine qui ont donné à certains un sentiment d'immortalité.

En ce qui concerne la personne de confiance, qui est un porte-parole et ne doit pas prendre la décision à la place du patient, lors de sa thèse le Dr Lamouille-Chevalier fait ressortir le risque de modification de la relation de la personne de confiance avec le patient. Il y a des risques psychosociaux, notamment liés à la relation avec la famille du patient, la confrontation à la décision médicale qui pourrait induire un stress post traumatique, car l'avis de la personne de confiance prévaut sur tout avis non-médical.

Les perspectives qui se dégagent à l'issue de mon étude seraient d'augmenter la connaissance par le public des directives anticipées afin d'avoir une proportion de la population ayant rédigé ses directives anticipées plus importante. Cette augmentation pourrait passer par l'ajout d'une mention dans le livret d'accueil ou d'une signalétique en salle d'attente des urgences et en d'autres lieux de consultation de l'hôpital. Une mention dans le courrier de sortie des urgences à destination du médecin traitant pourrait être également un vecteur de diffusion mais je doute de son efficacité sachant qu'il existe déjà une mention des directives anticipées dans le courrier de sortie type des services d'hospitalisation du centre hospitalier d'Aurillac et celle-ci est la plupart du temps non-remplie.

5. Conclusion

Je note une méconnaissance du système des directives anticipées, et donc une faible rédaction par les patients. Une connaissance plus large par le public de cette possibilité permettrait sans doute une plus grande proportion de personnes ayant rédigé leurs directives anticipées. Mais la réalisation serait sans doute faible devant l'existence de nombreux freins à la rédaction de directives anticipées. La personne de confiance semble en revanche bien connue du public et les patients semblent se l'être appropriée.

La principale alternative pour les médecins à l'absence de rédaction de directives anticipées par le patient est la limitation des soins pour laquelle il existe différentes aides à la décision.

Le doyen de l'UFR de médecine

Pr Pierre Clavelou,



Le président du jury

Professeur J.-E. BAZIN
~~Pr Jean-Etienne Bazin~~
C.H.U. Gabriel Montpied
58, rue Montgalt Robert
63000 CLERMONT-FERRAND CEDEX
N° RPPS : 10003163218

Bibliographie

1. Bellamy V. 594 000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile - Insee Focus - 95 [Internet]. insee. [cité 24 févr 2019]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3134763>
2. Les Français et la mort en 2010 [Internet]. IFOP. [cité 12 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.ifop.com/publication/les-francais-et-la-mort-en-2010/>
3. WHO. Soins palliatifs [Internet]. 2018 [cité 10 févr 2020]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
4. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. 2005-370 avr 22, 2005. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>
5. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. 2016-87 févr 2, 2016. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>
6. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs [Internet]. 99-477 juin 9, 1999. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121&categorieLien=id>
7. OMS. def-oms.pdf [Internet]. 2002 [cité 24 sept 2019]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf>
8. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [Internet]. 2002-303 mars 4, 2002. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>

9. 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. oct 2014;35(10):643-8.
10. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. 2012;4.
11. Sicard. RAPPORT A FRANCOIS HOLLANDE, PRESIDENT DE LA REPUBLIQUE FRANCAISE. :198.
12. Fournier V, Berthiau D, Kempf E, d'Haussy J. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? Presse Médicale. juin 2013;42(6):e159-69.
13. de Courson T, Sfeir C, de Guillebon G, Sanson H, Yannoutsos A, Priollet P. Les directives anticipées à l'hôpital : l'affaire de tous ? Rev Médecine Interne. mars 2019;40(3):145-50.
14. Serrano E. 133, route de Narbonne - 31062 TOULOUSE Cedex. sept 2018;40.
15. Federation Walonne des soins palliatifs. Définition des soins palliatifs [Internet]. 2018 [cité 24 sept 2019]. Disponible sur: <http://www.soinspalliatifs.be/definition.html>
16. Netgen. Comment appliquer les nouvelles «règles du jeu» médecin-patient ? L'exemple des directives anticipées et du représentant thérapeutique [Internet]. Revue Médicale Suisse. [cité 26 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/RMS/2004/RMS-2500/24066>
17. Assemblée fédérale de la Confédération suisse. extrait code pénal suisse [Internet]. 1937 [cité 24 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.ieb-eib.org/docs/pdf/2019-04/doc-1554801325-40.pdf>
18. Canada S. Options et prise de décision en matière de fin de vie [Internet]. aem. 2015 [cité 12 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/options-et-prise-decision-matiere-fin-vie.html>

19. Justice M de la. Lois codifiées Règlements codifiés [Internet]. 2017 [cité 12 nov 2019]. Disponible sur: https://laws-lois.justice.gc.ca/fra/LoisAnnuelles/2016_3/TexteCompleet.html
20. Martin M, Ferrante A. Les femmes plus nombreuses dans la population, surtout aux âges avancés [Internet]. Insee. [cité 8 oct 2020]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3705321>
21. Parent T, Houzé C. Recours spontanés aux urgences du Centre Hospitalier Métropole Savoie sans consultation médicale préalable: étude descriptive de la population. :70.
22. dress. Urgences : la moitié des patients restent moins de deux heures, hormis ceux maintenues en observation [Internet]. 2013 [cité 12 oct 2020]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er889.pdf>
23. Catégorie socioprofessionnelle selon le sexe et l'âge | Insee [Internet]. [cité 12 oct 2020]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2489546#tableau-figure1>
24. viavoce. Etat des lieux de la laïcité en France [Internet]. 2019 [cité 14 oct 2020]. Disponible sur: <http://www.institut-viavoce.com/wp-content/uploads/2019/01/Etat-des-lieux-de-la-la%C3%AFcit%C3%A9-en-France.-Etude-Viavoce-pour-lObservatoire-de-la-la%C3%AFcit%C3%A9.pdf>
25. ameli.fr - Prévalence [Internet]. [cité 14 oct 2020]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/prevalence/prevalence-des-ald-en-2017.php?page=print>
26. Lamouille-Chevalier. freins et leviers à l'élaboration des directives anticipées en situation palliative. université de Lorraine; 2019.
27. Société de réanimation de langue. Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte. Actualisation des recommandations de la Société de réanimation de langue française. Réanimation. déc 2010;19(8):679-98.

Annexes

Annexe I : Questionnaire distribué

QUESTIONNAIRE SUR LES DIRECTIVES ANTICIPEES, à destination des patients.

Je vous serais très reconnaissante d'accepter de répondre à ce questionnaire **anonyme**, dans le cadre de ma thèse de docteur en médecine. Ariane PECHDO

I. Pour mieux vous connaître :

Sexe : homme femme

Age : ans

Catégorie socio professionnelle :

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Agriculteurs et exploitants | <input type="checkbox"/> Employés |
| <input type="checkbox"/> Artisans, commerçants, chefs d'entreprise | <input type="checkbox"/> Ouvriers |
| <input type="checkbox"/> Cadres et professions intellectuelles supérieures | <input type="checkbox"/> Retraités |
| <input type="checkbox"/> Professions intermédiaires | <input type="checkbox"/> Sans activité |

Considérez-vous que vous êtes :

- Chrétien Musulman Juifs Athée Autre

Avez-vous des maladies chroniques :

- Cancer cardiaque / vasculaire diabète
 neurologique respiratoire autre

II. Directives anticipées / Personne de confiance :

Savez-vous ce que sont les directives anticipées ? Oui Non

Savez-vous ce qu'est la loi Léonetti-Claeys ? Oui Non

Savez-vous ce qu'est la personne de confiance ? Oui Non

Avez-vous désigné une personne de confiance ? Oui Non

La rédaction de directives anticipées est une possibilité, mais pas une obligation, dans le cadre de la loi Leonetti-Claeys du 2 février 2016, de rédiger un document concernant les soins que l'on souhaite ou que l'on refuse si on est hors d'état d'exprimer sa volonté (dans le coma par exemple).

La personne de confiance, n'est pas la personne à prévenir, mais c'est une personne que l'on peut désigner avec l'accord de cette dernière, pour nous accompagner dans le parcours de soins et qui si on est hors d'état d'exprimer sa volonté pourra être consultée par les médecins pour savoir ce que le patient souhaite ou refuse comme soin.

III. Rédaction de directives anticipées

Avez-vous rédigé vos directives anticipées Oui Non

Si oui, concernent-elles ? des soins/ des gestes particuliers refus acharnement thérapeutique

Avez-vous connaissance des directives anticipées de vos proches ? Oui Non

Pensez-vous en rédiger ? Oui Non Ne sais pas

Annexe II : Feuille info complémentaire disponible en salle d'attente,

Directives anticipées, J'exprime par écrit mes volontés pour ma fin de vie. Explications issues du ministère de la solidarité et de la santé

Des directives anticipées, pour quoi faire ?

Toute personne majeure peut rédiger ses « directives anticipées »¹ 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, par le ministère de la solidarité et de la santé, vous pouvez les retrouver par le lien suivant :

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichedirectivesanticipe_es_10p_exe2.pdf

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

Directives anticipées

Est-il possible d'exprimer des souhaits ou des volontés autres que les volontés de nature médicale qui sont mentionnées dans les modèles ? Oui. 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.

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

Le médecin devra-t-il respecter vos directives ?

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

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

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

Où conserver vos directives ?

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

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.

Sinon 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.

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 vos proches. 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.

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

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.

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

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

CONCERNANT LES SITUATIONS DE FIN DE VIE

MODÈLE DE FORMULAIRE Octobre 2016

PRÉAMBULE

Ce formulaire de directives anticipées traduit le travail de long terme que la HAS conduit sur l'accompagnement des personnes en fin de vie, aussi bien par des recommandations de bonne pratique que par les priorités retenues pour la certification des établissements de santé.

Ce document est issu d'une réflexion partagée avec des professionnels de santé et des représentants de patients, puis d'un temps d'évaluation en établissement ou à domicile.

Si les directives anticipées imposent un certain formalisme, cela ne signifie pas pour autant, pour ce document, qu'elles doivent prendre la forme d'un questionnaire fermé, avec des cases à cocher. La rédaction des directives anticipées – et leur reformulation toujours possible – gagne à être nourrie d'un dialogue avec le médecin, et si la personne le souhaite ou l'accepte, avec la famille ou les proches. Des entretiens successifs sont l'occasion de donner des informations de plus en plus précises, notamment sur la maladie et son évolution, les traitements possibles et ce qui peut advenir en cas de non réponse ou d'effets secondaires. Ces échanges peuvent aussi permettre à la personne qui le souhaiterait l'expression de ses valeurs et de sa conception de l'existence.

Ce document distingue clairement les volontés de la personne concernant les actes et l'accompagnement qui auront lieu « de son vivant », et ses volontés concernant les événements qui auront lieu « après sa mort » – tels que, par exemple, les éventuels prélèvements d'organes, les obsèques, ou l'accompagnement, par les soignants, de la famille de la personne après le décès.

Modèle de formulaire de directives anticipées : mes volontés rédigées à l'avance, concernant les traitements et les actes médicaux

Vous pouvez écrire ce qui vous semble personnellement important et/ou vous aider des formulations proposées. Vous n'êtes, évidemment, nullement obligé(e) d'anticiper précisément toutes les situations qui vous sont proposées (quelques exemples sont proposés en annexe).

Demandez à votre médecin de vous expliquer ce qui pourrait vous arriver, les traitements possibles, leurs efficacités et leurs risques.

Si le document n'offre pas assez d'espace, vous pouvez joindre d'autres pages.

Vous pouvez accompagner votre document de la désignation de votre personne de confiance si vous ne l'avez pas déjà désignée.

Nom et prénoms :

Né(e) le :

Domicilié(e) à :

à :

Je fais l'objet d'une mesure de tutelle¹, je peux rédiger mes directives anticipées avec l'autorisation :

- | | | |
|---------------------------|-----|-----|
| - du juge : | oui | non |
| - du conseil de famille : | oui | non |

1. Au sens du Chapitre II du titre XI du livre I^{er} du Code civil.

Contexte

J'ai rédigé les présentes directives anticipées pour le cas où je ne serais plus en mesure d'exprimer mes souhaits et ma volonté sur ce qui est important à mes yeux, après un accident, du fait d'une maladie grave ou au moment de la fin de ma vie.

Je souhaite exprimer ici :

-mes convictions personnelles : ce qui est important pour moi, pour ma vie, ce qui a de la valeur pour moi (par exemple, convictions religieuses...) ;

-ce que je redoute plus que tout (souffrance, rejet, solitude, handicap...).

.....
.....

Je souhaite préciser ce qu'il me paraît important de faire connaître concernant ma situation actuelle (mon histoire médicale personnelle, mon état de santé actuel, ma situation familiale et sociale...) :

.....
.....

Je suis une personne ayant une maladie grave ou en fin de vie

Mes directives concernant les décisions médicales :

Je veux m'exprimer :

- 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, état d'inconscience prolongé entraînant une perte de communication définitive avec les proches...) ;
- à propos des traitements destinés à me maintenir artificiellement en vie.

Voici les limites que je veux fixer pour les actes médicaux et les traitements, s'ils n'ont d'autre but que de prolonger ma vie artificiellement, sans récupération possible :

- concernant la mise en œuvre d'une réanimation cardiorespiratoire en cas d'arrêt cardiaque et/ou respiratoire :

.....

- concernant les traitements dont le seul effet est de prolonger ma vie dans les conditions que je ne souhaiterais pas (par exemple tube pour respirer, ou assistance respiratoire, dialyse chronique, interventions médicales ou chirurgicales...) :

.....

- concernant une alimentation ou une hydratation par voies artificielles pouvant prolonger ma vie, par exemple en cas d'état végétatif chronique (simple maintien d'un fonctionnement autonome de la respiration et de la circulation)

.....

.....

- Je souhaite évoquer d'autres situations (comme par exemple la poursuite ou l'arrêt de traitements ou d'actes pour ma maladie) :

.....

J'ai d'autres souhaits (avant et/ou après ma mort) (par exemple, accompagnement de ma famille, lieu où je souhaite finir ma vie, don d'organes²...) sachant que les soins de confort me seront toujours administrés :

.....

Fait à : le :

Signature

Directives anticipées modifiées le :.....

2. Le prélèvement d'organes est présumé chez toute personne dont l'équipe médicale juge qu'il est possible, sauf si elle le refuse : dans ce cas, elle peut s'inscrire sur le Registre national des refus de dons d'organes à l'aide d'un formulaire (www.dondorganes.fr/medias/pdf/formulaire_registre_refusvf.pdf), ou l'écrire sur un document (daté et signé avec nom, prénom, date et lieu de naissance) confié à un proche.

Je suis une personne n'ayant pas de maladie grave

Après un accident grave ou un évènement aigu (accident vasculaire cérébral, infarctus..), je peux me trouver dans une situation où l'on peut me maintenir artificiellement en vie. Ces procédés de suppléance des fonctions vitales peuvent être mis en oeuvre de façon pertinente, mais leur maintien peut parfois apparaître déraisonnable.

Mes directives concernant les décisions médicales :

Je veux m'exprimer 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) ;

-à propos des traitements qui n'ont d'autre but que de me maintenir artificiellement en vie, sans possibilité de récupération (par exemple, assistance respiratoire et/ou tube pour respirer, et/ou perfusion ou tuyau dans l'estomac pour s'alimenter...) ;

-à propos de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements ou d'actes médicaux :

.....

J'ai d'autres souhaits (avant et/ou après ma mort) (par exemple, accompagnement de ma famille, lieu où je souhaite finir ma vie, don d'organes...) sachant que les soins de confort me seront toujours administrés :

.....

Fait à : le :

Signature

Directives anticipées modifiées le :

3. Le prélèvement d'organes est présumé chez toute personne dont l'équipe médicale juge qu'il est possible, sauf si elle le refuse : dans ce cas, elle peut s'inscrire sur le Registre national des refus de dons d'organes à l'aide d'un formulaire (www.dondorganes.fr/medias/pdf/formulaire_registre_refusvf.pdf), ou l'écrire sur un document (daté et signé avec nom, prénom, date et lieu de naissance) confié à un proche.

Localisation de mes directives anticipées

Formulaire des directives anticipées

- Conservé sur moi ou chez moi : oui non

si oui, à l'adresse actuelle :.....

à tel endroit :.....

- Remis à :

ma personne de confiance :.....

autre(s) personne(s) (cf tableau ci-dessous) :

NOM	Prénom	Qualité (médecin, famille, amis...)	Adresse	Téléphone

--	--	--	--	--

Directives anticipées

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

1 Présentation

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.

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

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

7 Modification ou annulation de mes directives anticipées

Je soussigné(e)

Nom et prénoms

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

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

Fait le à

Signature

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

Fiche de Décision de limitation ou d'arrêt des traitements (d'après la SRLF)(26)

Nom du médecin responsable de la décision :

1. *Décision proposée* : *une limitation des traitements* *un arrêt des traitements*

2. Respect de la procédure de réflexion collégiale :

Date et n° de la réflexion collégiale:

Le médecin responsable assure :

- avoir consulté l'équipe de soins concernant la décision et ses modalités
- avoir consulté le patient conscient et apte à consentir concernant la décision et ses modalités
- ne pas avoir consulté le patient car celui-ci était inconscient ou inapte à consentir
- s'être assuré de l'existence potentielle de directives anticipées ou de souhaits antérieurement exprimés par le patient
- avoir consulté la personne de confiance (si désignée) concernant la décision et ses modalités
- avoir consulté la personne référente et les proches concernant la décision et ses modalités
- assure avoir consigné les motifs et l'identité des intervenants

3. Avis du consultant extérieur :

Nom, fonction et service du consultant :

- Patient examiné : Oui | Non
- Anamnèses antérieure et présente considérées comme suffisantes : Oui | Non
- Argumentation de la décision considérée comme suffisante et cohérente : Oui | Non
- Modalités de la décision prise considérées comme cohérentes et adaptées : Oui | Non

Conclusion signée de l'avis du consultant :

- Accord avec la décision prise : Oui | Non
- Désaccord avec la décision prise justifiant un autre avis : Oui | Non
- Commentaire éventuel:*

4. Décision définitive :

- Limitation des traitements et démarche palliative
- Arrêt des traitements et démarche palliative
- Pas de décision de limitation ou d'arrêt en l'absence de consensus

Modalités de la stratégie de limitation ou d'arrêt des traitements

- Traitements limités ou arrêtés
- Pas de massage cardiaque externe en cas d'ACR Oui | Non
- Pas d'intubation quelle que soit la situation Oui | Non | NA
- Extubation Oui | Non | NA
- Abstention ou ablation de la canule de trachéotomie
quelle que soit la situation Oui | Non
- Limitation de la ventilation mécanique par limitation de la FiO2 Oui | Non | NA
- Limitation de la ventilation mécanique par limitation

du mode ventilatoire	Oui Non NA
Arrêt de la ventilation mécanique	Oui Non NA
Non mise en place de VNI quelle que soit la situation	Oui Non NA
Arrêt de la VNI	Oui Non NA
Limitation ou non introduction des vasopresseurs	Oui Non
Arrêt des vasopresseurs	Oui Non NA
Limitation ou non introduction de l'épuration extra-rénale (dialyse, hémofiltration)	Oui Non
Arrêt de l'épuration extra-rénale (dialyse, hémofiltration) quelque soit la situation	Oui Non NA
Abstention d'un monitoring de la PIC quelle que soit la situation	Oui Non
Abstention, limitation ou arrêt de toute transfusion quelle que soit la situation	Oui Non
Abstention ou arrêt de toute antibiothérapie quelle que soit la situation	Oui Non
Décision de surseoir à tout acte chirurgical quelle que soit la situation	Oui Non
Abstention ou arrêt de toute nutrition parentérale	Oui Non
Abstention ou arrêt de toute nutrition entérale	Oui Non
Arguments pour une consultation de l'équipe mobile de soins palliatifs	
Difficultés à établir un traitement de confort	Oui Non NA
Accompagnement du patient	Oui Non NA
Accompagnement des proches	Oui Non NA
Accompagnement de l'équipe (groupe de parole)	Oui Non
En conclusion, est-il souhaité un recours à l'équipe mobile de soins palliatifs	Oui Non
Traitements de confort	
Protocole de titration de morphiniques et/ou hypnotiques sans limite de posologie, QSP confort	Oui Non
Morphiniques avec posologie maximale prévue (en mg/h)	Oui Non
Benzodiazépines avec posologie maximale en mg/h	Oui Non
Scopolamine patch SC	Oui Non
Arrêt monitoring	Oui Non
Arrêt des examens	Oui Non
Accompagnement	
Liberté des horaires de visite (H24)	Oui Non
Elargissement des horaires de visite ; préciser :	Oui Non
Proposition aux proches d'être présents lors du décès	Oui Non
Proposition aux proches ou au patient d'une visite du représentant du culte	Oui Non

Justification éventuelle du type de démarche palliative :

Date et signature du médecin responsable :

SERMENT D'HIPPOCRATE **(Conseil national de l'ordre des médecins)**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Ariane PECHDO

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'Ariane Pechdo', written over a light blue grid background.

SERMENT D'HIPPOCRATE

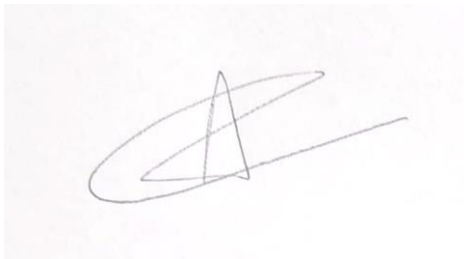
En présence des Maîtres de cette FACULTE et de mes chers CONDISEIPLES, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'Honneur et de la Probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et je n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes MAÎTRES, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

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

Ariane PECHDO

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'Ariane Pechdo', written on a light-colored background.

Méconnaissance des directives anticipées par les patients consultants aux urgences

Résumé :

Contexte : La fin de vie semble être une préoccupation des français, avec une volonté bruyante de certain de pouvoir décider pour leur fin de vie. Mais la population s'est-elle approprié la rédaction des directives anticipées ?

Objectif principal : évaluer la connaissance du dispositif des directives anticipées par les patients consultant aux urgences d'Aurillac. Les objectifs secondaires sont d'évaluer le taux de rédaction des directives anticipées, la connaissance et la désignation de la personne de confiance.

Méthode : étude descriptive de la prévalence de la connaissance des directives anticipées. Cette étude est de type observationnelle prospective monocentrique. Elle analyse les réponses à un questionnaire que j'ai créé, distribué aux urgences, rempli sur la base du volontariat. Le critère de jugement est la part des patients connaissant le dispositif des directives anticipée. L'analyse statistique a été réalisée grâce au logiciel statat v15.

Résultats : Les directives anticipées ne sont connues de la population étudiée qu'à hauteur de 39,5%, et leur rédaction ne concernent que 9,9% des répondants dont 65,5% refusent un acharnement thérapeutique et seulement 13% se prononcent contre des soins précis. Mais 31% des personnes interrogées se disent prêtes à en rédiger, alors que 12,2% n'en ont pas l'intention.

La personne de confiance est mieux connue des patients, 87% des répondants et dont 58,4% en ont désigné une.

Conclusion : l'étude retrouve une méconnaissance du dispositif des directives anticipées par le public. Une connaissance plus large permettrait une rédaction plus importante, malgré des freins à la rédaction de ces dernières. Cependant les patients semblent s'être approprié la personne de confiance.

Mots clés :

- Directives anticipées
- Personne de confiance
- Limitation thérapeutique
- Fin de vie