



HAL
open science

Aborder la fin de vie en médecine générale : enquête auprès de cent patients sur l'intérêt d'une consultation dédiée

Éloïse Belliot

► **To cite this version:**

Éloïse Belliot. Aborder la fin de vie en médecine générale : enquête auprès de cent patients sur l'intérêt d'une consultation dédiée. Médecine humaine et pathologie. 2023. dumas-04186691

HAL Id: dumas-04186691

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04186691>

Submitted on 24 Aug 2023

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.

IMPORTANT : OBLIGATIONS DE LA PERSONNE CONSULTANT CE DOCUMENT

Conformément au *Code de la propriété intellectuelle*, nous rappelons que le document est destiné à un **usage strictement personnel**. Les "analyses et les courtes citations justifiées par le caractère critique, polémique, pédagogique, scientifique ou d'information" sont autorisées sous réserve de mentionner les noms de l'auteur et de la source (article L. 122-4 du *Code de la propriété intellectuelle*). Toute autre représentation ou reproduction intégrale ou partielle, faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit, est illicite.

De ce fait, nous vous rappelons notamment que, **sauf accord explicite** de l'auteur de la thèse ou du mémoire, **vous n'êtes pas autorisé** à rediffuser ce document sous quelque forme que ce soit (impression papier, transfert par voie électronique, ou autre). Tout contrevenant s'expose aux peines prévues par la loi.

NANTES UNIVERSITÉ

FACULTÉ DE MEDECINE

Année 2023

N°

THESE

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

(DES de MÉDECINE GÉNÉRALE)

par

Éloïse BELLIOU

Présentée et soutenue publiquement le *9 mai 2023*

**ABORDER LA FIN DE VIE EN MEDECINE GENERALE : ENQUETE AUPRES DE
CENT PATIENTS SUR L'INTERET D'UNE CONSULTATION DEDIEE**

Président : Monsieur le Professeur Cédric RAT

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Gilles REIGNIER

REMERCIEMENTS

Aux membres du jury :

A Monsieur le Professeur Cédric RAT,

Vous me faites l'honneur de présider ce jury. Je vous remercie pour votre disponibilité, pour le temps que vous avez pu consacrer à mon travail, pour votre accueil et vos conseils. Je vous en suis profondément reconnaissante.

A Madame le Docteur Sandrine HILD,

Merci pour votre accompagnement et votre bienveillance à mon égard au cours des différentes séances de GEP. Veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements et de mon profond respect.

A Monsieur le Professeur Julien NIZARD,

Je vous remercie d'avoir accepté de faire partie de ce jury et pour l'intérêt que vous portez à mon travail, j'en suis très honorée. Veuillez recevoir l'expression de mon profond respect et de toute ma reconnaissance.

A Monsieur le Docteur Gilles REIGNIER,

Je te remercie d'avoir accepté la direction de cette thèse et de la confiance que tu m'accordes en tant que ta première thésarde. Infiniment merci pour tes conseils et ton accompagnement lors de mon SASPAS mais également encore aujourd'hui dans le cadre de mes remplacements.

A François et Raphael,

Je vous remercie pour votre participation et votre implication dans cette étude. Merci de m'avoir accompagnée et conseillée au cours de mon SASPAS et encore aujourd'hui.

Au Docteur Monika Gobin,

Je vous remercie chaleureusement pour votre aide et votre soutien lors de cette thèse.

A Madame Brigitte Dessomme,

Je vous remercie pour votre aide et vos conseils concernant l'analyse statistique des résultats de cette thèse.

A mes proches :

A mes parents,

Merci du plus profond de mon cœur pour votre amour, votre patience et votre générosité. Je n'aurai jamais réussi ces études sans votre soutien incommensurable. Merci d'avoir toujours cru en moi. Je vous aime très fort.

A mes grandes sœurs,

Aude, Clémentine, je suis si fière de vous. Merci pour vos conseils, votre patience et votre soutien. Je vous aime de tout mon cœur.

A mes grands parents,

Vous me manquez, je pense très fort à vous.

A Thibaut,

A la veille de notre voyage en voilier je souhaite te remercier pour ton soutien, ta patience et tes conseils. Merci de me pousser à réaliser chaque jour des choses que je crois innaccessibles. Merci de me faire autant rire. Je t'aime.

A Elise,

Plus de 20 ans d'amitié et tu es toujours là, à n'importe quel moment, à n'importe quelle heure. Merci pour ta fidélité, ton écoute et ton soutien. Merci pour la relecture attentive de cette thèse.

A Louise,

Merci pour tous ces moments de rire et de partage, ces si beaux voyages. Je ne serais jamais arrivée au bout de ces études sans toi. Je suis tellement fière de toi.

A Claire, Coralie, Margot, Anais, Anne-Laure, Chloé, Manuela,

Une team riche en couleur orangée, merci pour votre fidélité après toutes ces années d'externat. Vous faites partie de mes plus belles rencontres. Il me tarde de toutes vous retrouver !

A Lisa, Harmo, Manue, Laura, Momo, Claire, Aurore,

Ma dream team,

Un grand merci pour votre compréhension pour toutes mes absences liées à ces études. Vous êtes beaucoup plus que d'anciennes coéquipières de hand, vous êtes de vraies amies. Merci pour votre authenticité et votre bienveillance.

A Mathis, Pauline, Pierre, Barth, Léo, Jo, Alban,

Ces années de lycées à Redon font partie de mes plus belles années. Merci pour tous ces moments partagés, pour tous ces fous rires.

A Pierre, Chloé, Anne-Laure, Florian, Alex, Corentin, Axel,

Ma team des Garopetous,

Merci de m'avoir accompagnée pendant toutes ces années. Merci pour tous ces bons moments passés ensemble et aux prochains.

A Clervie et Coralie,

Un grand merci pour votre amitié et votre soutien lors de cet internat, vous serez pour toujours mes co-sociales préférées.

A tous les copains nantais,

Merci pour toutes ces parties de rigolades, ces soirées, ces weekends, ces verres, ces voyages... Merci pour ces superbes moments passés ensemble.

Et à tous ceux qui occupent une place particulière dans mon coeur et que je ne peux citer nommément.

Table des matières :

Liste des abréviations	8
I-INTRODUCTION	9
1. Préambule	9
2. Principales définitions.....	9
2.1. Définition de la fin de vie	9
2.2. Définition des soins palliatifs	9
2.3. Définition de l'euthanasie active	10
2.4. Définition de l'euthanasie passive	10
2.5. Définition du suicide assisté	10
2.6. Définition de l'euthanasie indirecte.....	10
2.7. Définition légale des directives anticipées selon L'article L. 1111-11 du code de santé publique.....	10
2.8. Définition légale de la personne de confiance selon L'article L. 1111-6 du code de la Santé Publique	11
3. Historique de la législation en France	11
3.1. Evolution de la législation.....	11
3.2. Discussions actuelles et proposition d'évolution de la loi	13
4. La prise en charge de la fin de vie et les directives anticipées à l'étranger	15
4.1. Des exemples en Europe	15
4.1.1. En Espagne.....	15
4.1.2. En Belgique	15
4.1.3. En Allemagne	15
4.1.4. En Angleterre	15
4.1.5. En Suisse	16
4.2. Au Canada	16
4.3. Aux Etats-Unis d'Amérique.....	16
5. Problématiques soulevées par le sujet	17
6. Objectifs de l'étude	18
6.1. Objectif principal	18
6.2. Objectifs secondaires	18
II-METHODE	19
1. Type d'étude	19
2. Population étudiée	19
2.1. Population cible.....	19
2.2. Critères d'inclusion	19
2.3. Critères d'exclusion	19

2.4. Création de l'échantillon.....	20
3. Elaboration et diffusion de la « fiche informative »	20
3.1. Recto de la fiche informative	20
3.2. Verso de la fiche informative.....	21
4. Elaboration et diffusion des questionnaires.....	21
4.1. « Questionnaire n°1 ».....	21
4.2. « Questionnaire n°2 ».....	22
4.3. Données manquantes des questionnaires	23
5. Elaboration et validation des informations transmises lors de l'entretien.....	23
6. Respect du cadre légal.....	24
7. Recueil, saisie et analyse des données statistiques.....	24
8. Déroulement de l'étude en pratique	25
8.1. Recrutement	25
8.2. Organisation des consultations	25
8.3. Déroulement de la consultation.....	25
III-RESULTATS	27
1. Caractéristiques de la population étudiée.....	27
1.1. Caractéristiques générales.....	27
1.2. Proportion des patients ayant déjà initié les discussions, rédigé des directives anticipées (DA) ou désigné une personne de confiance (PC).....	28
1.3. Intérêt pour la participation à une consultation de médecine générale dédiée à la fin de vie	29
2. Objectif principal	30
2.1. Intention d'initier les discussions avec les proches	31
2.2. Intention d'initier les discussions avec le médecin traitant	31
2.3. Intention de désigner une personne de confiance	32
2.4. Intention de rédiger des directives anticipées	32
3. Objectifs secondaires	33
3.1. Notoriété de la loi Léonetti et des concepts de directives anticipées (DA) et de la personne de confiance (PC).....	33
3.2. Evaluation de la connaissance du modèle rédactionnel des DA.....	33
3.3. Lien entre l'âge et la perception de son état de santé	34
3.4. Lien entre le lieu de résidence et la perception de son état de santé	34
3.5. Lien entre le fait d'avoir désigné une personne de confiance (PC) et d'avoir rédigé des directives anticipées (DA).....	35
3.6. Concernant ceux ayant rédigé des directives anticipées	35
3.6.1. Lien entre le fait d'avoir rédigé des DA et l'âge	35
3.6.2. Lien entre le fait d'avoir rédigé des DA et le sexe.....	36
3.6.3. Lien entre le fait d'avoir rédigé des DA et lieu de résidence	36
3.6.4. Lien entre le fait d'avoir rédigé des DA et la perception de son état de santé	36

3.7. Concernant ceux ayant désigné une personne de confiance	37
3.7.1. Lien entre le fait d'avoir désigné une PC et l'âge	37
3.7.2. Lien entre le fait d'avoir désigné une PC et le sexe	38
3.7.3. Lien entre le fait d'avoir désigné une PC et le lieu de résidence	38
3.7.4. Lien entre le fait d'avoir désigné une PC et la perception de son état de santé	38
3.8. Evaluation du ressenti des patients	38
3.9. Lien entre le fait de se sentir concerné par la rédaction des DA et l'âge	39
3.10. Lien entre l'objectif principal et le fait de ne pas se sentir en bonne santé	40
IV-DISCUSSION.....	41
1. Résumé des principaux résultats	41
1.1. Objectif principal	41
1.2. Objectifs secondaires	41
1.2.1. Intérêt que suscite la proposition d'une consultation dédiée aux discussions sur la fin de vie en médecine générale	41
1.2.2. Connaissances concernant la loi, la personne de confiance, les directives anticipées et l'existence d'un modèle d'aide à la réflexion et à la rédaction des directives anticipées	42
1.2.3. Influence de certaines données socio-démographiques et de la perception de leur état de santé	42
2. Confrontation aux données de la littérature.....	42
2.1. Un intérêt pour le sujet de la prise en charge de la fin de vie	42
2.1.1. Une volonté d'être informé	42
2.1.2. Une volonté d'initier les discussions	45
2.1.3. Une volonté de désigner une personne de confiance	45
2.1.4. Une volonté de rédiger ses directives anticipées	46
2.2. La relation patient-médecin traitant comme pilier de ces discussions.....	49
3. Perspectives.....	50
4. Forces et limites de l'étude	52
4.1. Le choix de la thématique	52
4.2. Le nombre de sujets étudiés	53
4.3. Le type d'étude.....	53
4.4. Les biais	53
4.4.1. Biais de recrutement	53
4.4.2. Biais de suivi	54
4.4.3. Biais d'échantillonnage	54
4.4.4. Biais de restitution	54
V-CONCLUSION.....	56
VI-REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	58
VII-ANNEXES	63

LISTE DES ABREVIATIONS

PC : Personne de confiance

DA : Directives anticipées

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

SFAP : Société Française de Soins Palliatifs

CCNE : Comité de Consultation National d’Ethique

CESE : Conseil Economique Social et Environnemental

POLST : Physicians Order for Life-Sustaining Treatment

SASPAS : Stage Ambulatoire en Soins Primaires en Autonomie Supervisé

INSEE : Institut National des Statistiques et des Etudes Economiques

HAS : Haute Autorité de Santé

RGPD : Réglementation Générale sur la Protection des Données

DMP: Dossier Médical Partagé

FCDDV : Fichier Central de Disposition des Dernières Volontés

ADMD : Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité

EHPAD : Etablissement d’Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

NSP : Ne sait pas

I- INTRODUCTION

1. Préambule

Les sujets de la fin de vie et de la mort sont dans nos sociétés occidentales modernes exposés dans de multiples domaines (les médias, la littérature, le cinéma, la musique par exemple) et pour autant possiblement craints, tabous et ignorés. Soulevant des enjeux médicaux, sociaux, éthiques et juridiques complexes, ils se retrouvent paradoxalement de façon régulière au cœur des débats, notamment depuis la crise sanitaire actuelle.

En effet, fin 2019, le monde est frappé par l'émergence du Covid-19 plongeant la population mondiale dans une situation pandémique hors du commun où les sujets concernant la santé et la mort se retrouvent au centre des préoccupations. Selon une étude du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV) et d'après une enquête réalisée par l'institut BVA en 2021, la crise sanitaire du Covid-19 aurait favorisé la réflexion sur les volontés en matière de fin de vie chez près d'un Français sur cinq depuis le début de l'épidémie (1).

Parallèlement, notre système de santé français fait face depuis plusieurs années à un équilibre fragile. Le vieillissement de la population, l'augmentation de la consommation et des besoins en soins, le manque de personnel médical, l'extension des « déserts médicaux » et l'épuisement des soignants contribuent, entre autres, à la crise structurelle et sanitaire qui touche le territoire français.

Dans ce contexte, les discussions concernant la prise en charge de la fin de vie deviennent une priorité aussi bien pour la population que pour les politiques. Mais de quoi parle-t-on ? Et que dit la loi ?

2. Principales définitions

2.1. Définition de la fin de vie selon sante.gouv.fr (2)

La fin de vie désigne « *les derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection, d'une maladie grave et incurable* ».

2.2. Définition des soins palliatifs selon sfap.org (3)

Les soins palliatifs sont « *des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale dont l'objectif est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle.* »

2.3. Définition de l'euthanasie active selon senat.fr (4)

L'euthanasie active c'est le fait « *d'administrer délibérément des substances létales dans l'intention de provoquer la mort, à la demande du malade qui désire mourir, ou sans son consentement, sur décision d'un proche ou du corps médical* ».

2.4. Définition de l'euthanasie passive selon senat.fr (4)

L'euthanasie passive c'est le fait de « *délibérément refuser ou arrêter des thérapeutiques nécessaires au maintien de la vie* ».

2.5. Définition du suicide assisté selon senat.fr (4)

L'aide au suicide ou suicide assisté c'est le fait de « *mettre à disposition les moyens à une personne afin de lui permettre de se donner la mort, le patient accomplissant lui-même l'acte mortel* ».

2.6. Définition de l'euthanasie indirecte selon senat.fr (4)

L'euthanasie indirecte c'est le fait « *d'administrer des antalgiques dont la conséquence secondaire et non recherchée est la mort* ».

2.7. Définition légale des directives anticipées selon L'article L. 1111-11 du code de santé publique (5)

Les directives anticipées correspondent à un document nominatif, daté et signé où sont rapportées à l'écrit par une personne majeure ses volontés relatives « *à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux* ». Elles ont pour objectifs principaux de permettre au patient de faire connaître ses choix et renforcent le droit d'autonomie qui l'incombe. Elles permettront, le cas échéant, d'aider les médecins à prendre leurs décisions sur une prise en charge si la personne ne peut plus exprimer ses volontés.

Depuis 2016, elles s'imposent au médecin, alors qu'auparavant elles étaient consultatives. Il est tenu de les rechercher et de les appliquer chez tout patient sauf dans deux situations : en cas d'urgence vitale immédiate, le temps nécessaire à une évaluation globale pour une prise de décision, ou lorsque ces directives sont jugées inappropriées. Dans ce dernier cas, le médecin est dans l'obligation de mettre en place une discussion collégiale afin de définir la conduite à tenir.

Les directives anticipées sont sans limite de validité depuis 2016, tandis qu'auparavant la validité était de trois ans, et révocables à tout moment.

Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Haute Autorité de Santé.

À noter que *« lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. La personne chargée de la mesure de protection ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion »*.

2.8. Définition légale de la personne de confiance selon L'article L. 1111-6 du code de la Santé Publique (6)

« 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. »

Une personne sous mesure de protection juridique peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille.

3. Historique de la législation en France

3.1. Evolution de la législation

En 1973 est créé par le Ministère de la Santé un groupe d'experts sur l'accompagnement des malades en phase terminale, puis en 1986, une circulaire dite « Laroque », officialise la notion d'accompagnement et des soins palliatifs (7).

En 1989 est créée la Société française de soins palliatifs (SFAP).

En 1991, la loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 introduit les soins palliatifs dans les missions de tout établissement de santé (8).

La loi n°99-477 du 9 juin 1999 est la première à encadrer la prise en charge des soins palliatifs et de la fin de vie (9). Elle vise à garantir le droit et l'accès pour tous au soulagement de la douleur et à des soins palliatifs en fin de vie et souligne que chaque patient a le droit de « *s'opposer à toute investigation ou thérapeutique* ». Elle définit les soins palliatifs comme 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* ».

La loi du 4 mars 2002, dite « Loi Kouchner », relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé est promulguée dans le but de « *développer la démocratie sanitaire, d'améliorer la qualité du système de santé et de mieux réparer les risques sanitaires* » (10). On retrouve dans ses dispositions principales le principe de non-discrimination, de consentement libre et éclairé, le droit au respect de la dignité du patient et cela jusqu'à sa mort, le droit au respect de la vie privée et du secret médical. C'est la première loi qui consacre sur le plan juridique la place primordiale de l'autonomie des patients. Elle introduit le terme de personne de confiance.

La loi du 22 avril 2005, dite « Loi Léonetti », relative aux droits des malades et à la fin de vie, renforce le droit des patients dans le cadre de la fin de vie (11). Elle introduit le concept des directives anticipées et incite à désigner une personne de confiance. La volonté du patient de limiter ou de cesser un traitement doit être respectée. Ainsi, tout patient est en droit de considérer qu'un traitement constitue pour lui une « *obstination déraisonnable* » (auparavant désigné sous le terme « *d'acharnement thérapeutique* ») et peut le refuser, et ce, même si sa décision peut avoir des conséquences vitales. Dans le cas où la personne n'est pas en état d'exprimer ses volontés et que la poursuite des traitements administrés semble relever de l'obstination déraisonnable, la décision de limitation ou d'arrêt des soins doit être prise après une procédure collégiale entre l'équipe médicale et la personne de confiance (ou à défaut, la famille et les proches) après consultation des directives anticipées, si elles existent.

En 2005, les directives anticipées sont valables trois ans et consultatives pour le médecin, c'est-à-dire qu'elles ne s'imposent pas à ce dernier.

La loi Léonetti révisée par la loi du 2 février 2016 dite « Loi Claeys-Léonetti », renforce la lutte contre l'obstination déraisonnable (12).

Les directives anticipées deviennent cette fois contraignantes pour le médecin et sont sans délai de validité. Un formulaire d'aide à la rédaction des directives anticipées est mis à disposition par la Haute Autorité de Santé.

Une des principales mesures de la loi est la possibilité pour le patient de demander l'accès à une « sédation profonde et continue jusqu'au décès ». Cette demande est encadrée par des conditions strictes, et possible seulement si « *le patient est atteint d'une pathologie grave et incurable avec une espérance de vie reconnue comme inévitable et à court terme et si ses souffrances sont insupportables et réfractaires à tout traitement* ». Pour vérifier que la situation du patient rentre bien dans les conditions prévues par la loi, l'accès à cette procédure est conditionné par une procédure collégiale.

3.2. Discussions actuelles et proposition d'évolution de la loi

Depuis 2016, la loi Claeys-Léonetti encadre la fin de vie en France et malgré des demandes en faveur d'une évolution de la législation par certains politiques, comités d'experts, syndicats de patients ou par les patients eux-mêmes, peu de changements ont été adoptés jusqu'alors.

La crise sanitaire du Covid-19, par sa violence macabre, le confinement avec la privation de liberté et les difficultés d'accompagnement de ses proches durant cette période, a suscité de vives émotions et une prise de conscience collective sur la nécessité d'accompagner les malades et les patients en fin de vie. Force est de constater que la fin de vie doit être une priorité, le sujet se retrouve alors au centre des réflexions concernant les politiques de santé en France.

En septembre 2021, le ministre des Solidarités et de la Santé, Olivier VERAN dévoile les objectifs du « 5ème plan national de développement des soins palliatifs et d'accompagnement de fin de vie » (13). Ce plan s'articule autour de trois axes majeurs à savoir « *favoriser l'appropriation des droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie* », « *conforter l'expertise en soins palliatifs en développant la formation et en soutenant la recherche* » et enfin « *définir des parcours de soins gradués et de proximité en développant l'offre de soins palliatifs, en renforçant la coordination avec la médecine et en garantissant l'accès à l'expertise* ».

Récemment, en septembre 2022, un avis relatif aux situations de fin de vie du Comité de Consultation National d'Ethique (CCNE), faisant suite à une auto-saisine en date de juin 2021, est rendu publique et a pour vocation « *d'éclairer le débat citoyen, les pratiques des professionnels de santé et le législateur* » (14).

Le CCNE formule des recommandations concernant notamment la dépénalisation de l'aide active à mourir. Dans cet Avis 139 : « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité », le CCNE suggère « *qu'il existe une voie pour une application éthique d'une aide active à mourir* » et met en avant deux principes fondamentaux : « *le devoir de solidarité envers les personnes les plus fragiles* » et « *leur respect de l'autonomie de la personne* ».

À la suite de cette publication, le président de la République, Emmanuel MACRON, annonce alors l'organisation d'une Convention Citoyenne sur la fin de vie à partir du 9 décembre 2022 et déclare s'engager à prendre appui sur cet avis pour « *envisager le cas échéant les précisions et évolutions de notre cadre légal d'ici à la fin de l'année 2023* » (15).

Après trois mois de débats, lors d'un vote au Conseil Economique, Social et Environnemental (CESE), la majorité des 167 citoyens présents pour le vote (sur les 184 participants aux discussions) s'est prononcée en faveur d'un changement de la loi. Selon le rapport final de la Convention Citoyenne sur la fin de vie, à la question « *L'accès à l'aide active à mourir doit-il être ouvert ?* » 75% des participants ont voté « *oui* », sous la forme de la mise en place à la fois du suicide assisté et de l'euthanasie, dans la mesure où l'une des deux modalités appliquée seule ne pourrait répondre à l'ensemble des situations rencontrées (16). Le quart des participants en défaveur de l'aide active à mourir a mis en lumière la méconnaissance et la faible application de la loi Claeys-Léonetti et propose plutôt un développement et une pleine application de cette loi actuellement en vigueur. Aussi, 78% des participants ont estimé que les professionnels de santé devaient avoir la possibilité de faire recours à une « *clause de conscience* » si ces derniers ne souhaitaient pas participer à la procédure de réalisation de l'acte. Enfin, dans les principales mesures proposées par l'ensemble des citoyens pour les modalités de réalisation de l'aide active à mourir, il en ressort une nécessité de mettre en place un accompagnement médical et psychologique, une évaluation de discernement du demandeur, une validation soumise à une concertation collégiale, une commission de suivi de contrôle pour s'assurer du respect de l'application de la loi et la réalisation de l'acte encadré par le corps médical, tout en respectant la possibilité de rétractation du professionnel de santé précédemment décrite.

4. La prise en charge de la fin de vie et les directives anticipées à l'étranger

4.1. Des exemples en Europe

4.1.1. En Espagne (17,18)

Depuis 2002, les politiques espagnols ont légiféré en faveur des directives anticipées, qui sont contraignantes pour les professionnels de santé, avec également la création d'un registre national permettant de les stocker. La législation sur la fin de vie a récemment évolué, avec une légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté depuis juin 2021, et ce, uniquement pour les citoyens espagnols.

En 2021, 75 euthanasies ont été pratiquées sur 173 demandes, soit 0,016 % des décès annuels et en 2022, 263 euthanasies ont été pratiquées sur 626 demandes, soit 0,058 % des décès annuels (19).

4.1.2. En Belgique (20),(21)

La Belgique est considérée comme un pays progressiste en matière de fin de vie. L'euthanasie et le suicide assisté y sont légalisés depuis 2002 et étendus aux mineurs depuis 2014, sous certaines conditions : si le patient est « *conscient et capable d'exprimer sa volonté* », s'il se trouve « *dans une situation médicale sans issue* » et s'il fait « *état de souffrance physique et/ou psychique constante, insupportable et inapaisable ; cette souffrance résultant d'une affection accidentelle ou pathologique grave ou incurable* ». L'accès à l'aide médicale à mourir est possible pour les non-résidents. Les concepts de directives anticipées et de personne de confiance existent également.

4.1.3. En Allemagne (18,22)

Les directives anticipées sont reconnues depuis 2009 et une loi de 2015 qui vise à développer les soins palliatifs et à en améliorer leur accès, a renforcé leur reconnaissance et promotion. Malgré des discussions et débats pour une évolution de la loi, l'euthanasie et le suicide assisté sont des pratiques illégales en Allemagne. La personne de confiance est un dispositif légal reconnu.

4.1.4. En Angleterre (20,21,23)

L'euthanasie et le suicide assisté y sont illégaux, toutefois le patient a le droit de refuser un traitement même si ce choix peut entraîner la mort et les soins palliatifs y sont largement développés. Les directives anticipées sont reconnues depuis 2005 sous le nom de « *Mental Capacity Act* ». La personne de confiance est également un dispositif légal reconnu.

4.1.5. En Suisse (18,23)

L'euthanasie passive et le suicide assisté y sont légalisés, toutefois, l'euthanasie active n'est pas autorisée. Pour avoir accès au suicide assisté, le patient doit, entre autres, avoir des symptômes d'une maladie et/ou des limitations fonctionnelles qui « *lui causent une souffrance qu'il juge insupportable* ». Son accès est possible pour les non-résidents. Les directives anticipées, contraignantes, sont un concept reconnu. La personne de confiance n'est pas une notion juridique en Suisse.

4.2. Au Canada (18,24)

L'euthanasie et le suicide assisté y sont légalisés depuis 2016 sous certaines conditions, toutefois la législation relative à ces questions varie selon les provinces. De façon générale, leur accès y est autorisé uniquement pour les citoyens canadiens et pour ceux atteints « *d'une maladie grave et incurable se caractérisant par un déclin avancé et irréversible de ses capacités* », « *de souffrances physiques ou psychologiques persistantes, intolérables, inapaisables* ». La loi ne précise pas davantage à quel terme le pronostic vital doit être engagé. À partir de 2023, les personnes atteintes de maladie psychiatrique seule deviendront éligibles à demander l'aide active à mourir. La personne de confiance et les directives anticipées y sont reconnues et contraignantes.

4.3. Aux États-Unis d'Amérique (18,25,26)

Les directives anticipées existent depuis 1997 sous la forme du concept de « Living Will », soit « Testament de vie », qui correspond à un document permettant d'éviter ou d'arrêter des soins visant à prolonger la vie dans le cas où le patient serait en état végétatif. En 1991, le « patient self-determination act » est mis en place dans les structures de soins et les maisons de retraite et favorise le développement de « l'advance care planning » qui correspond à un système d'information, de communication et de planification des soins concernant la situation de fin de vie ou bien celles où le patient ne serait plus en capacité de s'exprimer. Les directives anticipées peuvent être complétées par le « Physicians Order for Life-Sustaining Treatment » ou POLST, qui correspond à des consignes données aux médecins pour aider les patients gravement malades à contrôler les soins de leur fin de vie. Il décrit le type de traitement que le patient souhaite recevoir dans un contexte de fin de vie.

À l'heure actuelle, l'euthanasie active est illégale dans tous les États-Unis d'Amérique.

Le suicide assisté est légal dans neuf Etats : l'Oregon, le Vermont, le New Jersey, la Californie, le Colorado, Hawaï, le Montana, le Washington et le district de Columbia. Les lois concernant le suicide assisté varient selon les Etats mais en général, le patient doit avoir une espérance de vie courte pour y accéder.

5. Problématiques soulevées par le sujet

Le sujet de la fin de vie soulève des questions complexes relatives entre autres à la maladie, à la souffrance, à la valeur de la vie humaine, à la liberté individuelle et à la responsabilité sociale. L'évolution des sociétés, l'amélioration des conditions de vie, les progrès de la science et de la médecine contribuent à augmenter l'espérance de vie et cette évolution démographique participe au vieillissement de la population et au risque d'être atteint d'une maladie chronique.

En France, comme à l'étranger, la législation concernant les soins palliatifs et l'aide active à mourir a évolué, en s'adaptant à cette évolution et en s'appuyant sur les travaux et les débats sur le sujet. Elle a dû s'adapter afin de trouver un équilibre entre la protection des droits des patients et le respect des choix individuels, tout en garantissant une approche éthique et responsable.

De nombreuses études ont révélé une méconnaissance générale de la loi, des dispositifs de la personne de confiance et des directives anticipées chez les patients (25–29). Paradoxalement, certaines ont mis en évidence un intérêt pour la population concernant le sujet de la vie et un souhait général d'être informé (1,27–29). Ce souhait semble plus marqué chez les sujets les plus âgés et ceux atteints d'une pathologie chronique (28,30,31). Certains travaux ont pu également montrer l'importance que le patient accorde au médecin traitant dans l'accompagnement de sa fin de vie, en lui attribuant un rôle de conseiller, de traducteur et d'accompagnant dans ses démarches, notamment dans la rédaction de ses directives anticipées (27,32,33). Les médecins généralistes semblent se reconnaître eux-mêmes comme des acteurs privilégiés auprès des patients dans ce contexte de fin de vie (32,34–36).

La loi encourage également les professionnels de santé à promouvoir les discussions sur le sujet pour favoriser les échanges et améliorer l'information des patients sur leurs droits, sur les options de soins de fin de vie disponibles et sur les dispositifs existants comme ceux de la personne de confiance et des directives anticipées (12).

Pour autant, la promotion de la discussion autour de la fin de vie et des directives anticipées autour d'une consultation dédiée n'est pas mentionnée explicitement dans la loi, ni dans le 5ème plan national de développement des soins palliatifs (2021-2024).

6. Objectifs de l'étude

6.1. Objectif principal

A l'issue de ces recherches, s'est posée la question de l'intérêt de la mise en place d'une consultation dédiée aux discussions sur la fin de vie en médecine générale, en mesurant son effet sur l'intention des patients :

- D'initier les discussions sur le sujet avec leurs proches ou leur médecin traitant,
- De désigner une personne de confiance,
- De rédiger des directives anticipées.

6.2. Objectifs secondaires

Nous avons également souhaité étudier auprès des patients :

- L'intérêt que suscite la proposition d'une consultation dédiée aux discussions sur la fin de vie en médecine générale,
- Leur niveau de connaissances sur le sujet et sur l'existence d'un modèle d'aide à la réflexion et à la rédaction des directives anticipées,
- L'influence de certaines données sociodémographiques et de la perception de leur état de santé sur différents critères (intérêt pour le sujet, désignation d'une personne de confiance, rédaction des directives anticipées).

II- METHODE

1. Type d'étude

Il s'agissait d'une étude prospective, descriptive, quantitative, avant-après de type recherche-action associant la mise en œuvre d'une consultation abordant la fin de vie, puis d'une enquête auprès des participants, réalisée par le biais d'un questionnaire.

2. Population étudiée

2.1. Population cible

La population cible de cette étude a été celle des patients de 50 ans et plus, présentant au moins une pathologie chronique.

Après avoir fait un travail de recherche dans la littérature, et d'après certaines études ayant révélé un intérêt plus marqué pour le sujet de la fin de vie chez les sujets les plus âgés et chez ceux atteints d'une pathologie chronique, il nous a paru intéressant de cibler des patients selon leur âge et le fait d'être suivi pour une maladie chronique. Pour ce faire, et afin de s'assurer de la présence d'au moins une pathologie chronique chez ces patients, ces derniers ont été recrutés dans le cadre d'une consultation de médecine générale avec comme motif un renouvellement de traitement.

Par ailleurs, une étude référente sur le sujet du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie en France (CNSPFV) réalisée en 2021, s'est intéressée à des patients âgés de 50 ans et plus (1). Le seuil annuel de 50 ans retenu pour cette thèse a été choisi afin d'en comparer les principaux résultats.

2.2. Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion ont été les suivants : être âgé de 50 ans ou plus et consulter son médecin généraliste dans le cadre d'un renouvellement de traitement.

2.3. Critères d'exclusion

Les critères d'exclusion ont été les suivants : consultation pour motif aigu ou urgent ; être atteint de troubles de la compréhension sévères (troubles neurocognitifs, troubles psychiatriques, handicap mental ou autres troubles pouvant influencer leurs capacités de compréhension et de discernement...) ; ne pas maîtriser la langue française.

2.4. Création de l'échantillon

Les patients ont été issus d'une patientèle de trois médecins généralistes exerçant dans trois cabinets médicaux différents en Loire-Atlantique (44) : le Docteur Gilles REIGNIER exerçant à Guérande dans une maison de santé pluriprofessionnelle au sein de laquelle sont regroupés seize professionnels de santé dont quatre médecins généralistes ; le Docteur François LEBLAIS à Guérande dans une maison de santé pluriprofessionnelle composée de douze professionnels de santé dont sept médecins généralistes et enfin, le Docteur Raphaël BULTEEL exerçant seul à Saint-Lyphard.

Le trinôme a été choisi par connaissance, suite à la réalisation de mon stage ambulatoire en soins primaires en autonomie supervisée (SASPAS) effectué pendant six mois entre novembre 2021 et avril 2022.

3. Elaboration et diffusion de la « fiche informative »

La fiche informative a été remise aux patients volontaires lors du recrutement, après qu'ils ont accepté de participer à l'étude.

3.1. Recto de la fiche informative (Annexe 1)

Les objectifs principaux de ce document ont été les suivants :

- Recueil des coordonnées des patients (nom, prénom, numéro de téléphone),
- Présentation brève de qui je suis et de mon statut dans cette étude (« *médecin généraliste remplaçante [effectuant] un travail de thèse pour l'obtention du titre de Docteur en médecine* »),
- Rappeler l'objectif général de la thèse sans en évoquer les critères d'étude (« *Je souhaite réaliser ma thèse sur la mise en place d'une consultation spécifiquement dédiée aux discussions sur la fin de vie et les directives anticipées en médecine générale* »),
- Rappeler par une définition simple et rapide ce que sont les directives anticipées,
- Rappeler les modalités du déroulement de l'étude (« *échanger sur le sujet lors d'une consultation dans le cabinet de votre médecin généraliste (...) donner des informations sur les directives anticipées (...) et sur leur intérêt pour vous et pour une équipe médicale lors d'une prise en charge éventuelle de fin de vie (...)* »).

3.2. Verso de la fiche informative (Annexe 2)

Les informations concernant le caractère anonyme et la protection des données personnelles ont été indiquées au verso.

4. Elaboration et diffusion des questionnaires

Les questionnaires ont été élaborés après avoir effectué un travail de revue de la littérature et en s'appuyant sur les résultats de différents travaux sur le sujet (1,29,31,33,37–39). Les items de certaines questions ont été choisis afin de pouvoir en comparer les résultats aux chiffres issus de ces ressources documentaires.

Le choix d'un nombre restreint de questions (treize pour le questionnaire n°1 et dix pour le questionnaire n°2) a été effectué afin de favoriser la participation à l'étude et d'éviter les réponses manquantes. La quasi totalité des questions ont été conçues sous forme de réponses fermées, obligeant le patient à faire un choix marqué. Toutefois, et afin de limiter le nombre de réponses manquantes, les patients ont pu répondre par « *je ne sais pas* » à certaines questions.

Pour des raisons de validité interne, les deux questionnaires ont été relus par deux médecins généralistes ainsi que par deux patients non concernés par l'étude. À la suite de critiques, notamment sur la compréhension de certaines tournures de phrase et sur la possibilité de donner au patient le choix de répondre « *je ne sais pas* », certaines questions ont pu être modifiées.

4.1. « Questionnaire n°1 » (Annexes 3 et 4)

Un premier questionnaire a été réalisé dans le but de recueillir les données sociodémographiques des patients susceptibles d'influer leurs connaissances et opinions en matière de fin de vie. Ces données ont été les suivantes : sexe ; âge ; commune de résidence ; formation professionnelle ; pratique religieuse ; autoévaluation de l'état de santé.

Les communes de résidence ont été classées en sous-catégories « citadin » ou « rural » selon la définition de l'Institut National des Statistiques et des Etudes Economiques (INSEE) (40).

Les réponses à la question concernant la formation professionnelle ont été classées selon les six catégories socioprofessionnelles de l'INSEE : cadres et professions intellectuelles supérieures ; artisans, commerçants et chefs d'entreprise ; agriculteurs ; employés ; ouvriers ;

professions intermédiaires (41). Une septième catégorie nommée « *autre* » a permis de classer les patients ayant répondu manuscritement « *retraité* » à la question.

Afin d'évaluer la notoriété et les connaissances des patients concernant la loi Léonetti, les directives anticipées et la personne de confiance, les patients ont dû cocher un des trois items suivants : « *oui, et je vois précisément de quoi il s'agit* » ; « *oui, mais je ne vois pas précisément de quoi il s'agit* » ou « *non* ».

Ce questionnaire a également permis d'évaluer l'intérêt que porte chaque patient à sa réflexion concernant sa fin de vie, en déterminant le nombre de sujets ayant déjà abordé la fin de vie (avec leurs proches ou leur médecin traitant) et ceux ayant déjà désigné une personne de confiance ou rédigé des directives anticipées.

Pour les patients n'ayant pas rédigé de directives anticipées, une question s'est posée quant aux raisons limitant leurs rédactions, dont les items étaient les suivants : « *Je ne connais pas les directives anticipées* », « *Je n'ai pas pris le temps de le faire* », « *Je ne sais pas comment faire* », « *J'ai peur de le faire* », « *Je ne sais pas* ». Un dernier item nommé « *autre* » a permis à ceux qui le souhaitaient de répondre librement, de façon manuscrite.

La question concernant la présence d'une pratique religieuse quelle qu'elle soit n'a finalement pas été analysée, le terme « pratique » pouvant être confusogène avec un risque d'exclure ceux qui pouvaient être croyant sans toutefois être pratiquant.

4.2. « Questionnaire n°2 » (Annexes 5 et 6)

Le deuxième questionnaire a été remis à la fin de notre entretien et chaque patient a eu comme consignes de le remplir à la sortie et de le déposer au secrétariat du cabinet.

Ce questionnaire a eu pour objectifs principaux d'évaluer :

- La proportion de ceux envisageant d'initier des discussions sur le sujet de la fin de vie, de rédiger des directives anticipées ou de désigner une personne de confiance suite à l'entretien,
- La proportion de ceux qui connaissaient l'existence d'un modèle d'aide rédactionnelle aux directives anticipées,

- Le ressenti des patients évalués sur différents aspects : l'appréciation de l'acquisition des connaissances suite à l'entretien ; la durée de la consultation ; la facilité d'aborder le sujet et la promotion de ce dispositif auprès de leurs proches.

Certaines réponses ont été évaluées selon l'échelle de Likert, qui est un outil d'évaluation de satisfaction validée par la Haute Autorité de Santé (HAS), à l'origine créée et utilisée pour les tests psychométriques dans les années 1950 (42–44). Elle était initialement divisée en cinq modalités. L'échelle de Likert utilisée pour le questionnaire n°2 a été construite selon six modalités : 1. Tout à fait d'accord ; 2. D'accord ; 3. Plutôt d'accord ; 4. Plutôt pas d'accord ; 5. Pas d'accord ; 6. Pas du tout d'accord, le nombre de modalités permettant de nuancer le degré d'accord.

4.3. Données manquantes des questionnaires

A la réception du Questionnaire n°1 au début de la consultation, une vérification a permis de s'assurer que chaque patient avait bien répondu à l'ensemble des questions.

En cas de données manquantes pour le questionnaire n°2, et pour ne pas diminuer la puissance de l'étude, celles-ci ont été remplacées par une réponse défavorable ou allant à l'encontre de ce qu'on aurait souhaité prouver.

5. Elaboration et validation des informations transmises lors de l'entretien

L'information a été partagée sous forme orale en se basant sur mes connaissances sur le sujet. À cet effet, une recherche détaillée de la loi et de son évolution a été réalisée ainsi qu'une relecture de la littérature et des cours dispensés sur le sujet durant mes études. Le site Legifrance.gouv.fr a été consulté pour la recherche des textes législatifs relatifs à la prise en charge de la fin de vie en France et des directives anticipées. Différents sites internet et plaquettes d'information à destination des professionnels de santé ou ceux plutôt destinés au grand public ont également été consultés (45–49).

Les modalités de l'entretien, les informations transmises et les exemples pouvant être présentés lors de cet échange ont été validés par le Docteur Monika GOBIN, praticien hospitalier du CHU de Nantes, spécialisée dans les soins palliatifs et la prise en charge de la douleur.

Le document officiel d'aide à la rédaction des directives anticipées, imprimé en amont, a été présenté et expliqué auprès de chaque patient (Annexe 7) (50).

6. Respect du cadre légal

Afin de s'assurer que cette étude soit menée dans un cadre légal et éthique approprié, et selon la réglementation générale sur la protection des données (RGPD) qui encadre la protection des données à caractère personnel en France, certaines mesures ont été appliquées.

Le verso de la fiche informative a permis de rappeler les principaux éléments des modalités prévues par le code de la Santé Publique et l'article 6 du Règlement Général sur la Protection des Données concernant la protection et la licéité du traitement des données personnelles, permettant ainsi de s'assurer de la non-opposition des patients à la participation de l'étude. Ce document est issu de l'annexe 7 « Modèle de note d'information » de l'Article 172 de la revue Exercer datant d'avril 2021 (51).

Au début de l'entretien, un rappel auprès de chaque patient a été effectué concernant la confidentialité des échanges et du respect du secret médical.

Afin de s'assurer de la confidentialité des données à caractère personnel, un codage associant une lettre et un chiffre a été attribué à chacun des participants.

7. Recueil, saisie et analyse des données statistiques

Les données ont été retranscrites et traitées grâce au Logiciel Epi Info.

L'ensemble des résultats a été organisé sous format Excel, puis l'analyse statistique a été obtenue grâce au Logiciel Epi Info et au site Biostatgy.sentiweb.fr.

Pour l'étude des variables qualitatives nominales, la significativité (p) a été calculée grâce au test statistique du Chi² si l'effectif était supérieur ou égal à 5, dans le cas contraire, le test exact de Fischer était alors préconisé et utilisé.

Pour l'étude des variables quantitatives, la significativité (p) a été calculée grâce au test statistique de Mann-Whitney.

8. Déroulement de l'étude en pratique

8.1. Recrutement

Les patients ont été recrutés par leur médecin traitant ou par moi-même dans le cadre d'un remplacement, lors d'une consultation de suivi médical.

La période de recrutement s'est déroulée du 13 octobre 2022 au 20 janvier 2023.

Les patients volontaires à la participation de l'étude ont reçu en fin de consultation la fiche informative et le « Questionnaire n°1 ». Ils ont eu pour consigne de le compléter à la sortie puis de le déposer au secrétariat du cabinet.

8.2. Organisation des consultations

Les patients volontaires et disponibles ont été programmés à la sortie de la consultation de suivi par leur médecin généraliste ou par moi-même sur des jours prédéfinis.

Pour ceux n'ayant pas pu être programmés le jour du recrutement, ils ont été recontactés ultérieurement par téléphone, par moi-même, afin de programmer la consultation.

Au total, huit journées ont été nécessaires pour organiser cent consultations entre le 28 novembre 2022 et le 27 janvier 2023 (28/11, 29/11, 30/11, 1/12, 7/12, 11/1, 12/1 et 27/01).

Un objectif de cent entretiens a été fixé au préalable.

8.3. Déroulement de la consultation

Les patients ont été reçus dans le bureau de consultation de leur médecin généraliste ou bien dans une autre salle au sein du cabinet si celui-ci était occupé.

Ils ont été informés lors du recrutement que l'entretien durerait le temps d'une consultation classique de médecine générale (annoncé entre 15 et 20 minutes). En réalité les entretiens ont duré de 14 minutes à 46 minutes.

J'ai débuté la consultation en me présentant et en faisant un rapide rappel de l'objectif principal de l'étude. J'ai poursuivi en les questionnant rapidement sur leurs connaissances en matière de directives anticipées et de personne de confiance. Mon discours a donc été systématisé mais adapté à leur niveau de connaissances.

Les patients ont été informés de la possibilité de pouvoir poser des questions à n'importe quel moment de l'entretien.

À la fin de celui-ci, le « Questionnaire n°2 » a été remis aux patients. Ils ont eu pour consigne de le compléter à la sortie et de le déposer au secrétariat.

III- RESULTATS

1. Caractéristiques de la population étudiée :

1.1. Caractéristiques générales

Au total, 100 patients ont été rencontrés durant cette étude et 54% ont été des hommes.

L'âge moyen de la population a été de 70,15 ans avec un maximum d'effectif situé entre 70 et 79 ans (41%).

Les patients résidant dans un territoire qualifié de « citadin » ont été les plus représentés (60%).

Concernant la question « *Vous considérez-vous en bonne santé ?* », la majorité (78%) a eu le sentiment d'être en bonne santé, au contraire 10% ont répondu « *non* » à cette question et 12% « *je ne sais pas* ».

Les effectifs pour chaque tranche d'âge ont été détaillés ci-après (Tableau 1) mais par souci de lisibilité et de présentation, ils ne seront pas rapportés dans les tableaux ou figures suivantes.

Sexe % (n effectif)				
Femme		Homme		
46% (46)		54% (54)		
Âge				
Âge moyen	Âge minimum		Âge maximum	
70,15 ans	51 ans		89 ans	
Répartition de la population par tranche d'âge % (n effectif)				
[50-59 ans]	[60-69 ans]	[70-79 ans]	[80-89 ans]	[90-... ans]
16% (16)	28% (28)	41% (41)	15% (15)	0
Caractéristique du lieu de résidence				
Citadin		Rural		
60% (60)		40% (40)		
Auto-évaluation de l'état de santé : « <i>Vous considérez-vous en bonne santé ?</i> » % (n effectif)				
« <i>Oui</i> »		« <i>Non</i> »		« <i>Je ne sais pas</i> »
78% (78)		10% (10)		12% (12)

Tableau 1: Caractéristiques générales de la population étudiée (avec effectif total N= 100)

La classe socio-professionnelle la plus représentée a été celle des cadres et professions intellectuelles supérieures (30%). À noter que treize patients ont répondu « retraité » à cette question, statut ne rentrant pas dans les sept catégories socio-professionnelles décrites par l'INSEE (Figure 1).

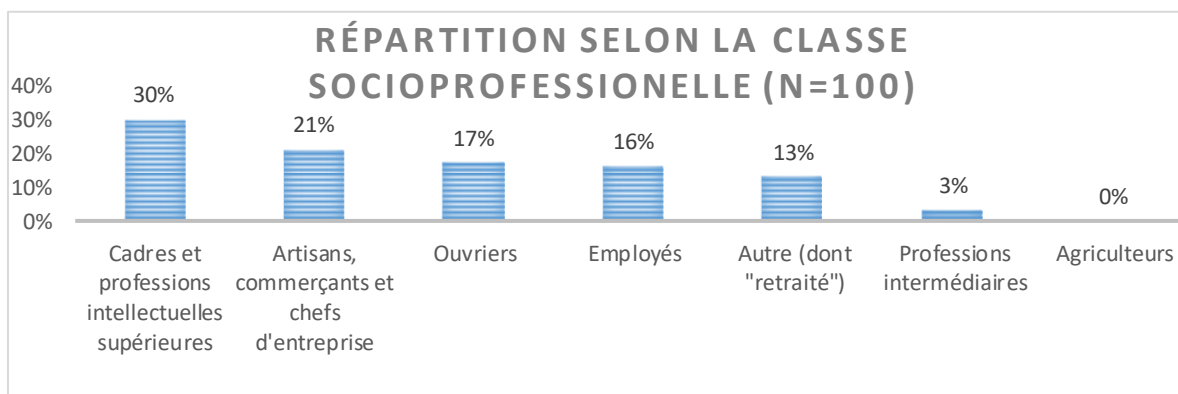


Figure 1: Répartition de la population selon les classes socioprofessionnelles définies par l'INSEE

1.2. Proportion des patients ayant déjà initié les discussions, rédigé des directives anticipées (DA) ou désigné une personne de confiance (PC)

Près de la moitié des patients a déclaré avoir déjà initié les discussions sur la fin de vie avec leurs proches (46%) alors que seulement 9% ont rapporté avoir initié les discussions avec leur médecin traitant.

Les résultats ont révélé une minorité de patients ayant déjà rédigé des directives anticipées (10%). Il en est de même pour ceux ayant déjà désigné une personne de confiance (24%) (Figure 2).

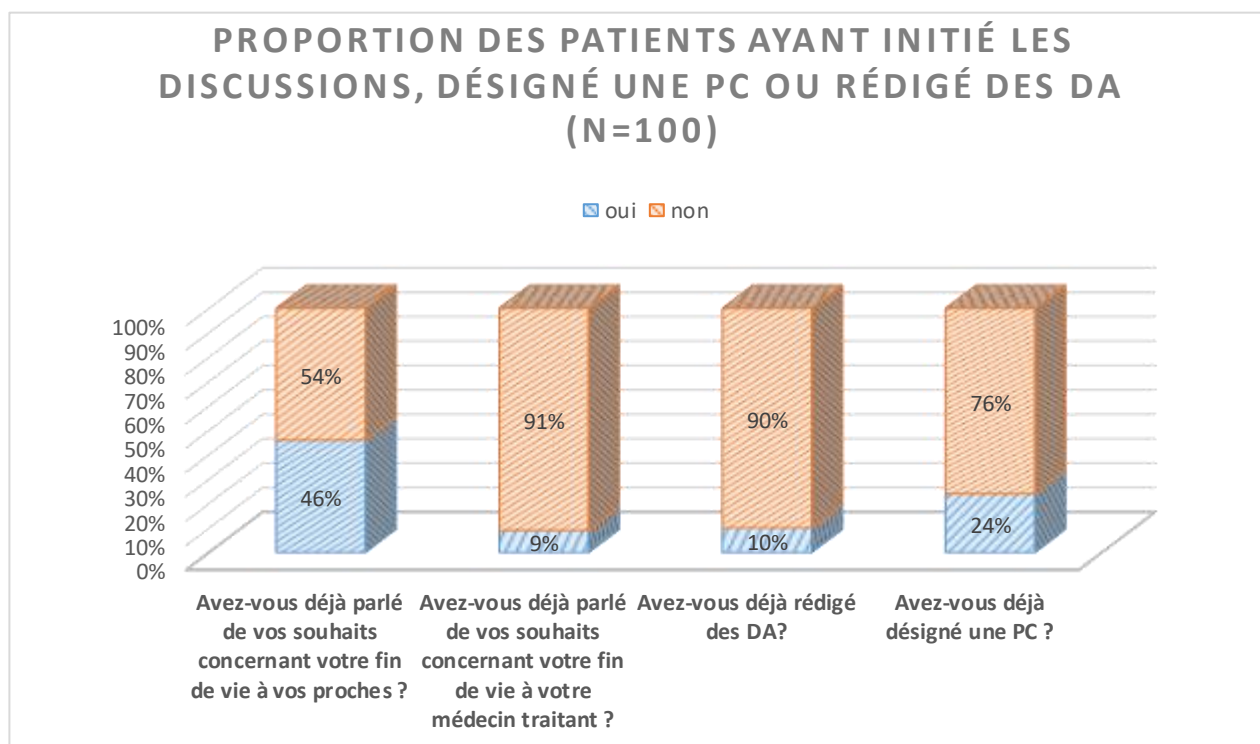


Figure 2: Répartition de la population en fonction de ceux ayant déjà initié la discussion avec leurs proches ou leur médecin traitant, ceux ayant déjà rédigé des DA ou désigné une PC (avec effectif total N= 100)

1.3. Intérêt pour la participation à une consultation de médecine générale dédiée aux discussions sur la fin de vie

Sur les 279 patients répondant aux critères d'inclusion, 44% (n=123) ont eu la proposition de participer à l'étude. Parmi ces 123 patients, le taux de refus de participation s'élève à 4,9% (n=6). Au total, parmi les 117 ayant répondu favorablement à la participation de l'étude, 100 patients ont finalement été rencontrés. Le taux de participation à l'étude s'élève à 81% (Figure 3).

Les 17 « perdus de vue » sont ceux ayant accepté de participer à l'étude mais qui n'ont finalement pas été rencontrés par la suite. Ils concernent ceux ayant refusé secondairement, les patients indisponibles les jours de consultation, ceux n'ayant pas répondu au téléphone et ceux qui ne se sont pas présentés à la consultation programmée (Figure 3).

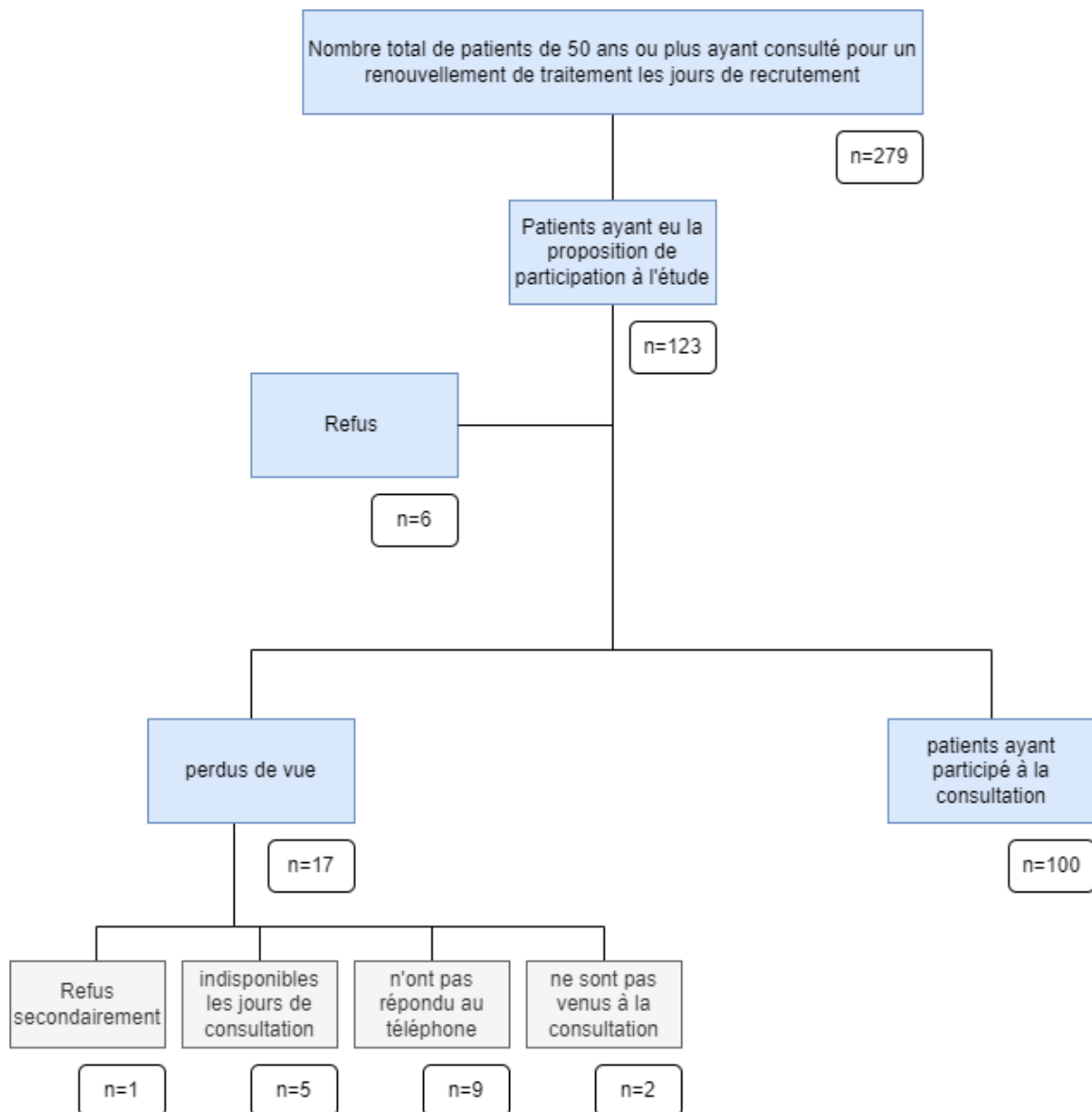


Figure 3: Diagramme de flux

2. Objectif principal

Pour rappel, l'objectif principal de l'étude a été d'évaluer la proportion de patients ayant l'intention, à l'issue de la consultation, d'initier les discussions avec leurs proches ou leur médecin traitant, de désigner une personne de confiance ou de rédiger des directives anticipées

Dans ce cadre, il est important de faire la remarque qu'aucun test statistique n'a été utilisé pour répondre à cet objectif. Cherchant à évaluer l'intérêt d'une consultation dédiée aux discussions sur la fin de vie, l'objectif a été de l'évaluer sur des patients considérés comme « indemnes », c'est-à-dire ceux qui, avant la consultation, n'avaient jamais initié les discussions sur le sujet ou désigné de personne de confiance ou rédigé de directives anticipées. Ainsi, même si les mêmes sujets ont été évalués avant/après intervention sur les mêmes critères, il n'a pas été possible d'en faire une analyse statistique par le biais d'un test. Dans ce contexte, ont été exclus pour chaque variable, ceux qui avaient déjà initié les discussions, ou désigné une personne de confiance ou rédigé des directives anticipées.

L'évaluation du critère de jugement principal s'est donc fait en excluant :

- Les 46 patients ayant déjà initié la discussion avec leurs proches,
- Les 9 patients ayant déjà initié la discussion avec leur médecin traitant,
- Les 10 patients ayant déjà rédigé des directives anticipées,
- Les 24 patients ayant déjà désigné une personne de confiance.

2.1. Intention d'initier la discussion avec les proches

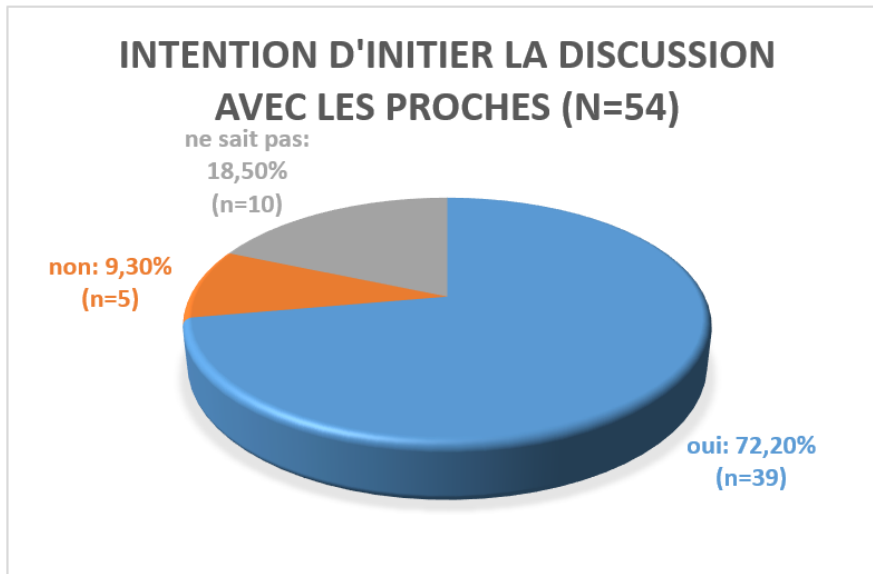


Figure 4 : Répartition de la population étudiée selon la question "Envisagez-vous d'initier le dialogue concernant la fin de vie avec vos proches ?" (avec X% arrondi au dixième près)

Parmi les patients n'ayant pas déjà initié les discussions sur le sujet de la fin de vie avec leurs proches (N=54), 72,2 % ont l'intention de le faire avec un intervalle de confiance à 95% entre [58,36-83,54%] (Figure 4).

2.2. Intention d'initier la discussion avec le médecin traitant

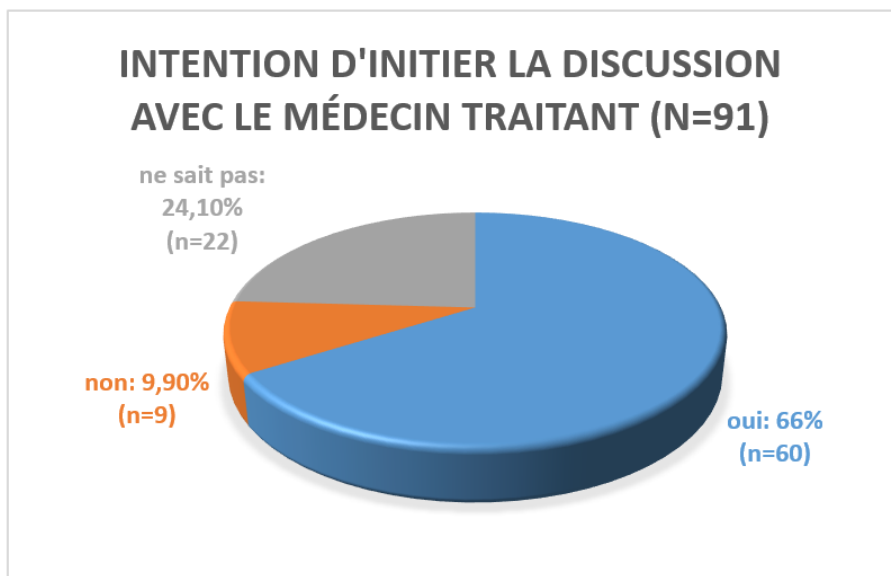


Figure 5 : Répartition de la population étudiée selon la question "Envisagez-vous d'initier le dialogue concernant la fin de vie avec votre médecin traitant ?" (avec X% arrondi au dixième près)

Parmi ceux n'ayant pas déjà initié la discussion avec leur médecin traitant (N=91), 66% ont l'intention de le faire avec un intervalle de confiance à 95% compris entre [55,25-75,55%] (Figure 5).

2.3. Intention de désigner une personne de confiance

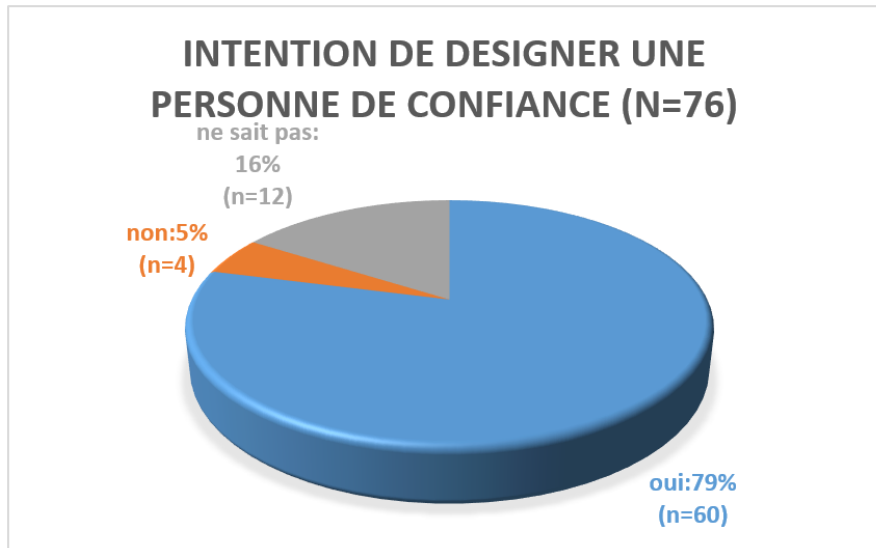


Figure 6 : Répartition de la population étudiée selon la question "Envisagez-vous de désigner une personne de confiance ?" (avec X% arrondi au dixième près)

Parmi ceux n'ayant pas déjà désigné de personne de confiance (N=76), 79% envisagent de le faire avec un intervalle de confiance compris entre [88,08-87,46%] (Figure 6).

2.4. Intention de rédiger des directives anticipées

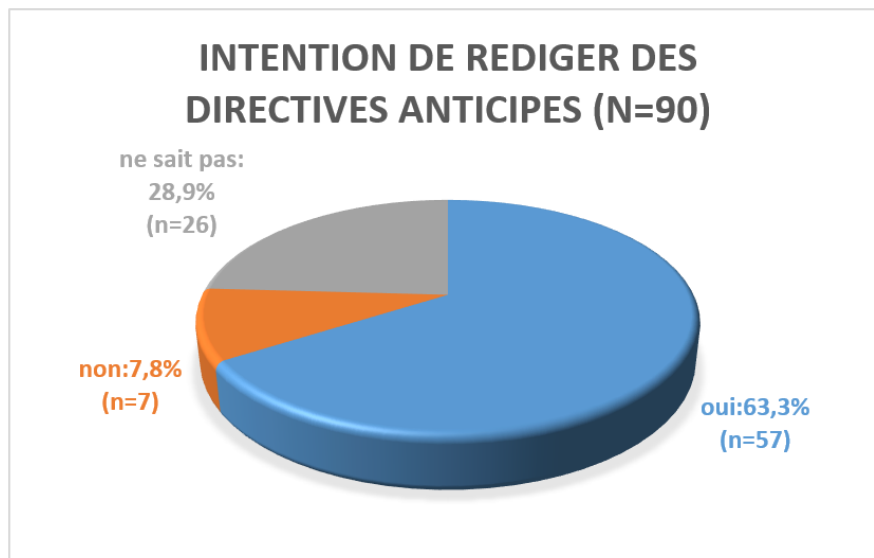


Figure 7 : Répartition de la population étudiée selon la question "Envisagez-vous de rédiger des directives anticipées ?" (avec X% arrondi au dixième près)

Parmi ceux n'ayant pas déjà rédigé des directives anticipées (N=90), 63,3% envisagent de le faire avec un intervalle de confiance compris entre [52,51-73,25%] (Figure 7).

3. Objectifs secondaires

3.1. Notoriété de la loi Léonetti et des concepts de directives anticipées (DA) et de la personne de confiance (PC)

Avant la consultation, environ 1/4 des patients ont déclaré ne pas connaître la loi Léonetti comme le concept des directives anticipées ou celui de la personne de confiance (Figure 8)

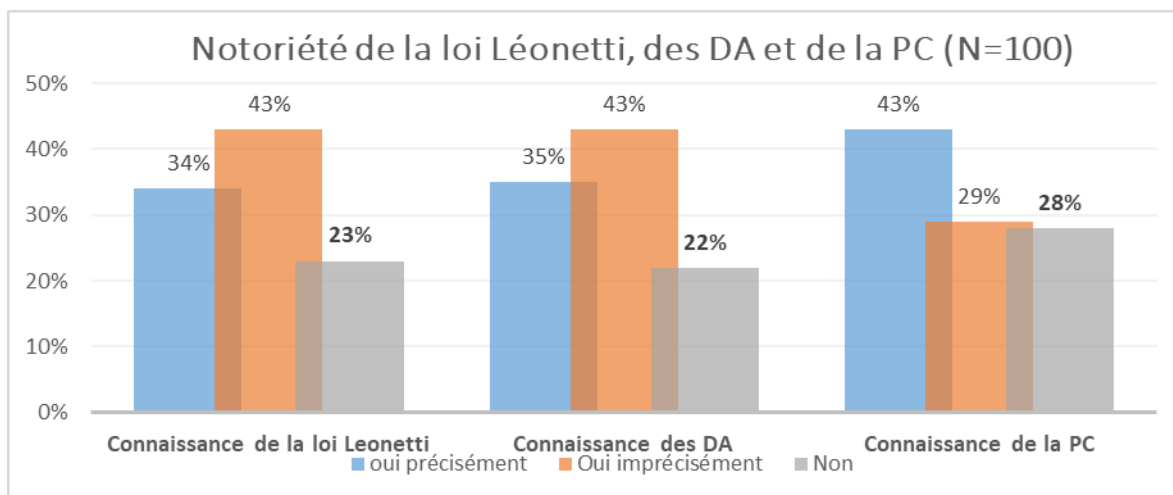
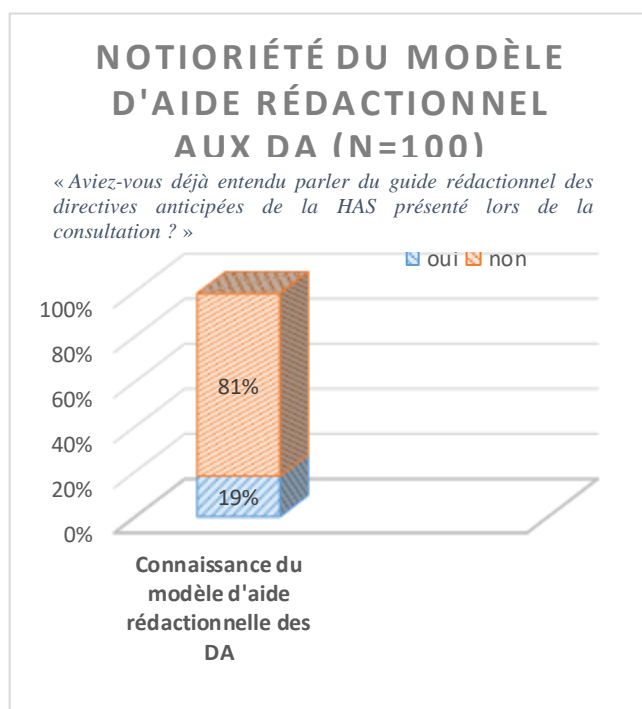


Figure 8: Répartition de la population étudiée selon leur évaluation de leurs connaissances concernant la Loi Léonetti, les DA et la PC (avec X% arrondi à l'unité près)

3.2. Evaluation de la connaissance du modèle rédactionnel des DA



La majorité des patients rencontrés (81%) ne connaissait pas l'existence du modèle d'aide à la rédaction des directives anticipées proposé par la HAS (Figure 9).

Figure 9: Répartition de la population étudiée selon leur connaissance avant l'entretien de l'existence d'un modèle d'aide rédactionnel aux DA

3.3. Lien entre l'âge et la perception de son état de santé

Dans notre échantillon, contrairement à ce qu'on aurait pu penser, le fait d'être plus âgé ne semble pas être plus associé à celui de ne pas se sentir en bonne santé (Figure 10).

A noter que 93% des patients de plus de 80 ans rencontrés se considèrent en bonne santé.

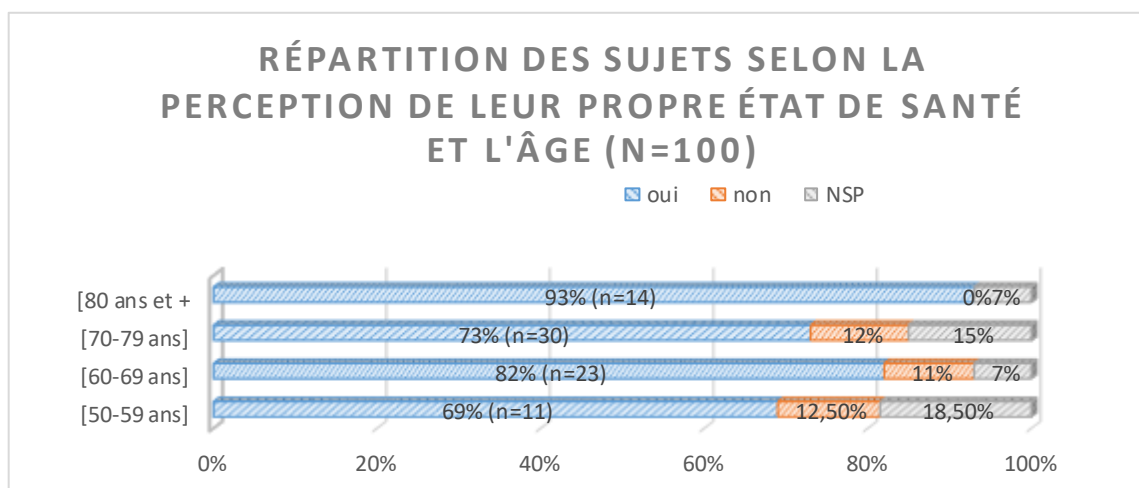


Figure 10: Répartition de la population étudiée selon les catégories d'âge et leur perception de leur état de santé

3.4. Lien entre le lieu de résidence et la perception de son état de santé

La majorité des patients rencontrés se considère en bonne santé indépendamment du lieu de résidence (Tableau 2).

La proportion de ceux qui se perçoivent en bonne santé et habitant en milieu citadin semble plus importante que ceux résidant en milieu rural, mais cette différence n'est pas significative (p -value >0,05).

Lieu de résidence	Effectif (N)	« Vous considérez-vous en bonne santé ? »			p-value (Fisher)
		Oui n (n/N %) (x=78)	Non n (x=10)	NSP n (x=12)	
Citadin	60	49 (81,7%)	4	7	0,19
Rural	40	29 (72,5%)	6	5	

Tableau 2: Répartition des sujets selon leur lieu de résidence et leur perception de leur état de santé, en excluant ceux ayant répondu « je ne sais pas » à la question « Vous considérez-vous en bonne santé » (Avec n effectif et (X%) arrondi au dixième près et p arrondi au centième près)

3.5. Lien entre le fait d'avoir désigné une personne de confiance (PC) et d'avoir rédigé des directives anticipées (DA)

Sur la totalité des personnes rencontrées (N=100), seulement 7 ont à la fois désigné une personne de confiance (PC) et rédigé des directives anticipées (DA), alors que 73 n'ont ni désigné une personne de confiance, ni rédigé des directives anticipées (Tableau 3).

Parmi les patients qui ont désigné une PC (24), 7 ont rédigé des DA (contre 17 qui ne les ont pas rédigées) et parmi ceux qui ont rédigé des DA (10), 7 ont désigné une personne de confiance (contre 3 qui n'en ont pas désignée) et ces différences sont significatives (p-value : $0,0015325 < 0,005$) (Tableau 3). Donc, dans notre échantillon, ces résultats laissent à penser que les patients informés et adhérents à l'un des concepts, le sont également pour l'autre.

Patients ayant désigné une PC	Effectif	Patients ayant rédigé des DA		p-value (Fisher)
		Oui n (n/N%) (N=10)	Non n (n/N%) (N=90)	
Oui	24	7 (70%)	17 (19%)	0,001
Non	74	3	73	

Tableau 3: Répartition des sujets selon le fait d'avoir rédigé des DA et désigné une PC (p arrondi au millième près)

3.6. Concernant ceux ayant rédigé des directives anticipées

3.6.1. Lien entre le fait d'avoir rédigé des DA et l'âge

La moyenne d'âge de ceux ayant rédigé des directives anticipées a été de 74,3 ans (Tableau 4).

La rédaction des directives anticipées semble plus importante avec l'âge avec un maximum de rédaction pour la tranche d'âge entre 70 et 79 ans (14,6%), mais il n'a pas été montré de différence significative ($p > 0,05$) (Tableau 4, Figure 11).

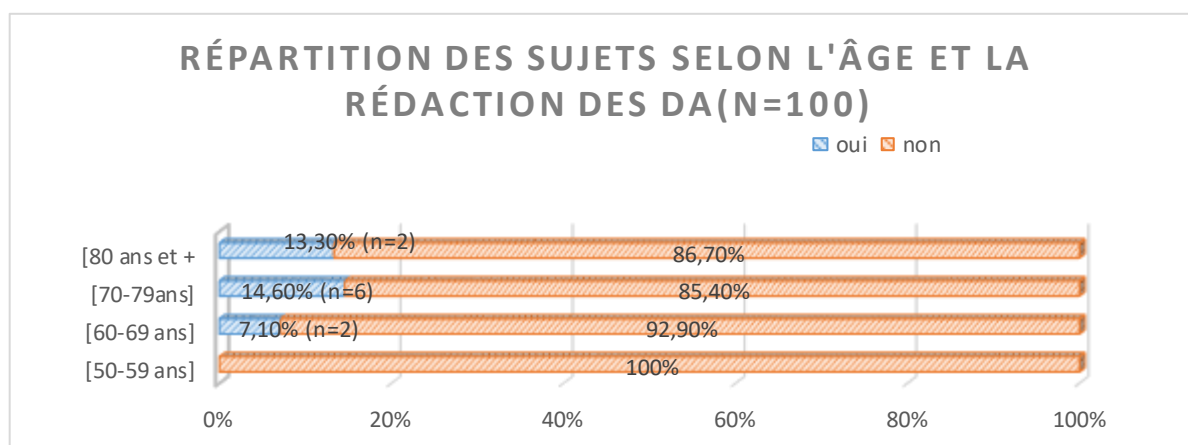


Figure 11: Répartition de la population étudiée selon les catégories d'âge et la rédaction des directives anticipées (avec X% arrondi au dixième près)

		Âge (N=100)		p-value (Mann-Whitney)
		Moyenne d'âge	Ecart type	
Rédaction des directives anticipées	Oui (n=10)	74,3 ans	7,59	0,20
	Non (n=90)	69,7 ans	9,22	

Tableau 4: Moyenne d'âge des patients selon le fait d'avoir rédigé des directives anticipées (moyenne d'âge arrondi au dixième près et p arrondi au centième près)

3.6.2. Lien entre le fait d'avoir rédigé des DA et le sexe

Une proportion un peu plus importante de femmes (13%) a rédigé des directives anticipées (contre 7,4% chez les hommes), mais cette différence n'est pas significative (p-value > 0,05) (Tableau 5).

		Patient ayant rédigé des DA (effectif = 10)		p-value (Fisher)
		Oui n (n/N%)	Non n	
Sexe	Effectif (N)			
Femme	46	6 (13,0%)	40	0,50
Homme	54	4 (7,4%)	50	

Tableau 5: Répartition des sujets selon leur sexe et le fait d'avoir déjà rédigé des DA (avec n effectif et (X%) arrondi au dixième près et p arrondi au centième près)

3.6.3. Lien entre le fait d'avoir rédigé des DA et le lieu de résidence

Dans notre étude, le fait d'habiter en milieu rural semble être associé à une probabilité plus importante de rédaction des directives anticipées par rapport aux patients résidant en milieu citadin (15% vs 6,7%), mais il n'a pas été montré de différence significative entre ces deux populations (p-value > 0,05) (Tableau 6).

		Patient ayant rédigé des DA (effectif = 10)		p-value (Fisher)
		Oui n (n/N%)	Non n	
Lieu de résidence	Effectif (N)			
Citadin	60	4 (6,7%)	56	0,19
Rural	40	6 (15,0%)	34	

Tableau 6: Répartition des sujets selon leur lieu de résidence et le fait d'avoir déjà rédigé des DA (avec n effectif et (X%) arrondi au dixième près et p arrondi au centième près)

3.6.4. Lien entre le fait d'avoir rédigé des DA et la perception de son état de santé

Dans notre étude, il existe une proportion plus importante de patients ne se considérant pas en bonne santé et ayant rédigé des directives anticipées (n=7) par rapport à ceux qui se sentent en bonne santé et qui en ont rédigées (n=1), mais la différence n'est pas significative (p-value >0,05) (Tableau 7).

		Patients ayant rédigé des DA (N=10)		p-value (Fisher)
		Oui	Non	
« Vous considérez-vous en bonne santé ? »	Oui (N= 24)	1	17	1
	Non (N= 74)	7	73	

Tableau 7: Répartition de la population étudiée selon leur perception de leur état de santé et la rédaction des directives anticipées, en excluant ceux ayant répondu « je ne sais pas » à la question « Vous considérez-vous en bonne santé »)

3.7. Concernant ceux ayant désigné une personne de confiance

3.7.1. Lien entre le fait d'avoir désigné une PC et l'âge

La moyenne d'âge de ceux ayant désigné une personne de confiance a été de 67 ans (Tableau 8). Les patients les plus jeunes (entre 50 et 59 ans) semblent ceux ayant le plus désigné une personne de confiance (50%) mais il n'a pas été démontré de différence significative ($p > 0,05$) (Figure 12).

		effectif	Moyenne d'âge	Ecart type	p-value (Mann-Whitney)
Désignation d'une personne de confiance	Oui	24	67,0 ans	10,06	0,12
	Non	76	71,1 ans	8,67	

Tableau 8 : Moyenne d'âge des patients selon le fait d'avoir désigné une personne de confiance (avec p arrondi au centième près)

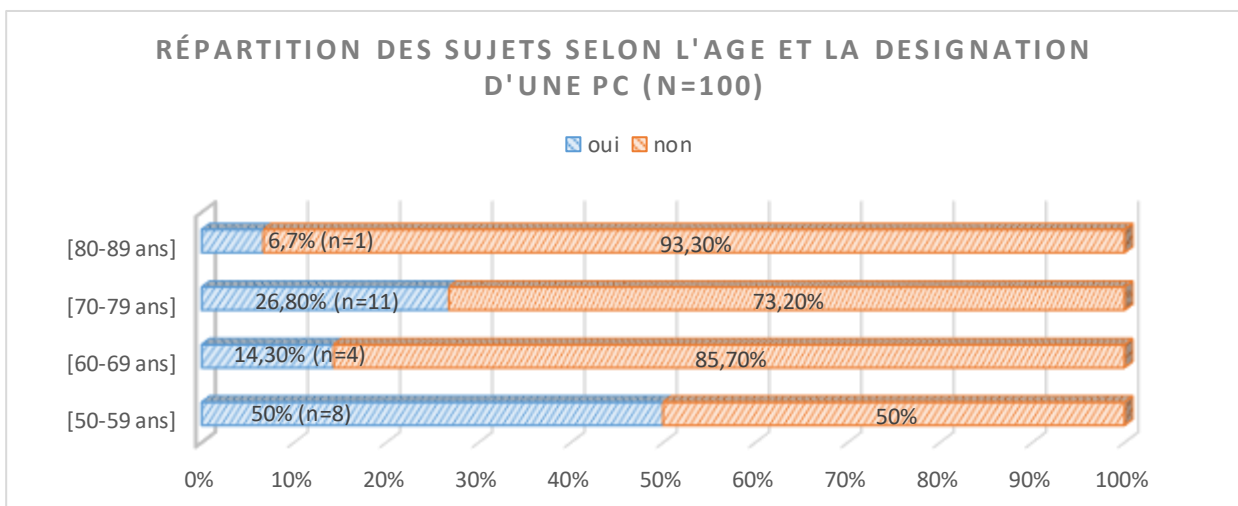


Figure 12: Répartition de la population étudiée selon les catégories d'âge et la désignation d'une PC (avec X% arrondi au dixième près)

3.7.2. Lien entre le fait d'avoir désigné une PC et le sexe

Il n'a pas été démontré de différence significative entre le fait de désigner une personne de confiance selon le sexe (p-value > 0,05) (Tableau 9).

Sexe	Effectif total (N)	Patient ayant désigné une PC (effectif =24)		p-value (Chi-2)
		Oui n (n/N%)	Non n	
Femme	46	10 (21,7%)	36	0,63
Homme	54	14 (26,0%)	40	

Tableau 9: Répartition de la population étudiée selon le sexe et le fait d'avoir désigné une personne de confiance (Avec n effectif et (X%) arrondi au dixième près et p arrondi au centième près)

3.7.3. Lien entre le fait d'avoir désigné une PC et le lieu de résidence

Il n'a pas été démontré de différence significative entre le fait de désigner une personne de confiance selon le lieu de résidence (p-value > 0,05) (Tableau 10).

Lieu de résidence	Effectif total (N)	Patient ayant désigné une PC (effectif = 24)		p-value (Chi-2)
		Oui n (n/N%)	Non n	
Citadin	60	12 (20%)	48	0,25
Rural	40	12 (30%)	28	

Tableau 10 : Répartition de la population étudiée selon leur lieu de résidence et le fait d'avoir déjà désigné une personne de confiance (Avec n effectif et (X%) arrondi au dixième près et p arrondi au centième près)

3.7.4. Lien entre le fait d'avoir désigné une PC et la perception de son état de santé

Il n'a pas été démontré de différence significative entre le fait de désigner une personne de confiance et l'état de santé perçu des patients (p-value > 0,05) (Tableau 11).

« Vous considérez-vous en bonne santé ? »	Effectif total	Patient ayant désigné une PC (N=24)		p-value (Fisher)
		Oui	Non	
Oui	78	19	59	0,78
Non	10	2	8	

Tableau 11: Répartition de la population étudiée selon la perception de leur état de santé et le fait d'avoir déjà désigné une PC, en excluant ceux ayant répondu « je ne sais pas » à la question « Vous considérez-vous en bonne santé ? » (avec p arrondi au centième près)

3.8. Evaluation du ressenti des patients

On remarque que les patients ont été en grande majorité satisfaits de la consultation (Figure 13). Ils ont été également pour 78% d'entre eux, tout à fait d'accord ou d'accord sur le bénéfice de cette consultation en terme d'acquisition des connaissances sur le sujet de la fin de vie et des directives anticipées.

La durée de la consultation a été évaluée pour 95% d'entre eux comme suffisante pour leur permettre d'être sensibilisé au sujet et 98% des patients ont jugé le sujet facile à aborder durant le temps de cette consultation.

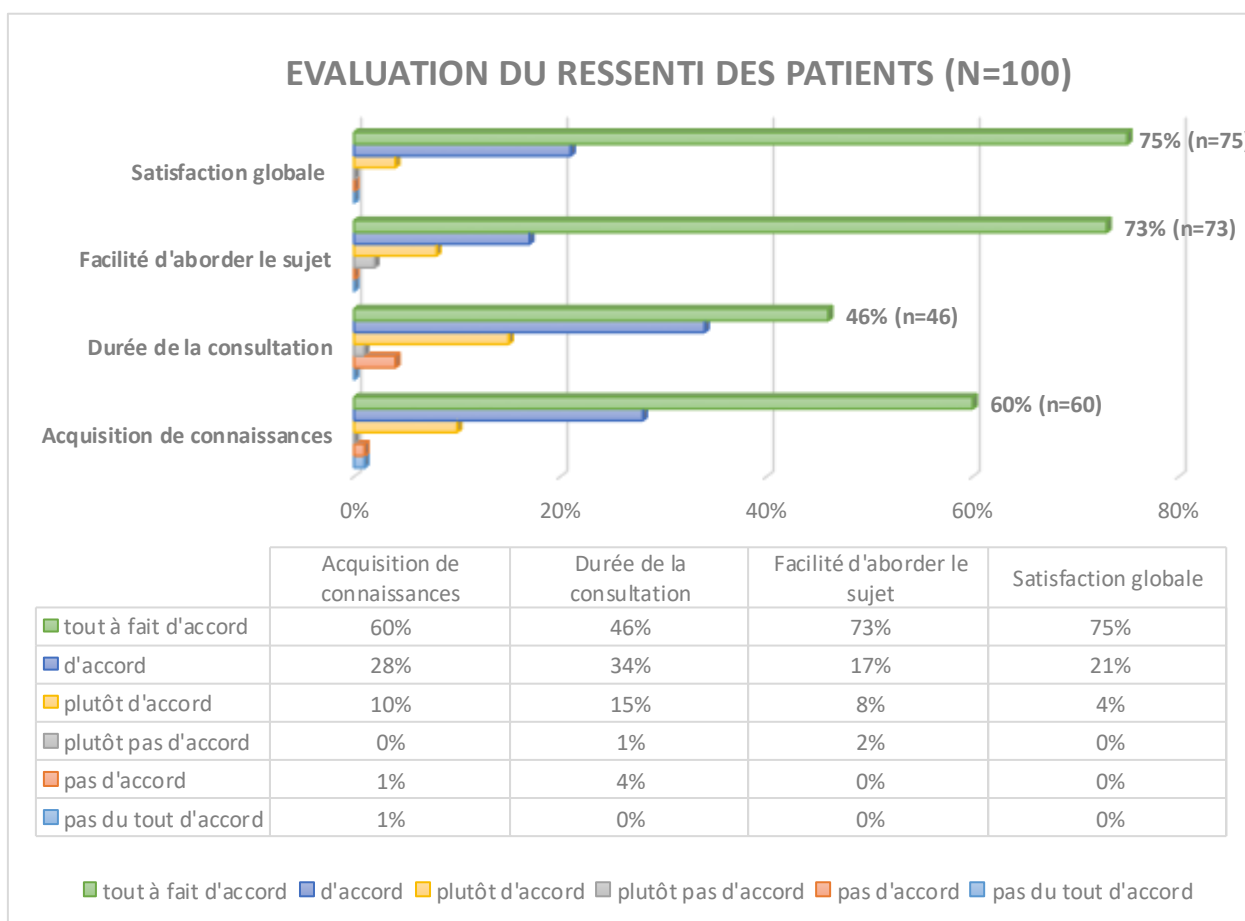


Figure 13: Répartition des réponses du Questionnaire n°2 concernant la satisfaction globale, la facilité d'aborder le sujet de la fin de vie, la durée de consultation et l'acquisition des connaissances selon l'échelle de Likert

3.9. Lien entre le fait de se sentir concerné par la rédaction des DA et l'âge

Les patients les moins concernés par la rédaction des directives anticipées semblent être les plus jeunes (Tableau 12).

		« Vous sentez-vous personnellement concerné par la rédaction des DA ? »	
		Oui (68)	Non (32)
âge	Effectif (N)	n (n/N%)	n (n/N%)
[50-59 ans]	16	7 (44%)	9
[60-69 ans]	28	20 (71%)	8
[70-79 ans]	41	31 (76%)	10
[80 ans et +]	15	10 (67%)	5

Tableau 12: Répartition des patients selon la catégories d'âge et si ils se sentent ou non concernés par la rédaction des DA (avec N effectif et X% arrondi à l'unité près)

3.10. Lien entre l'objectif principal et le fait de ne pas se sentir en bonne santé

Parmi ceux qui ne se considèrent pas en bonne santé (N=10), plus de la moitié des patients ont déclaré envisager d'initier le dialogue avec leurs proches ou avec leur médecin traitant, de désigner une personne de confiance ou de rédiger des directives anticipées s'ils ne l'avaient pas déjà fait avant la consultation (Figure 14).

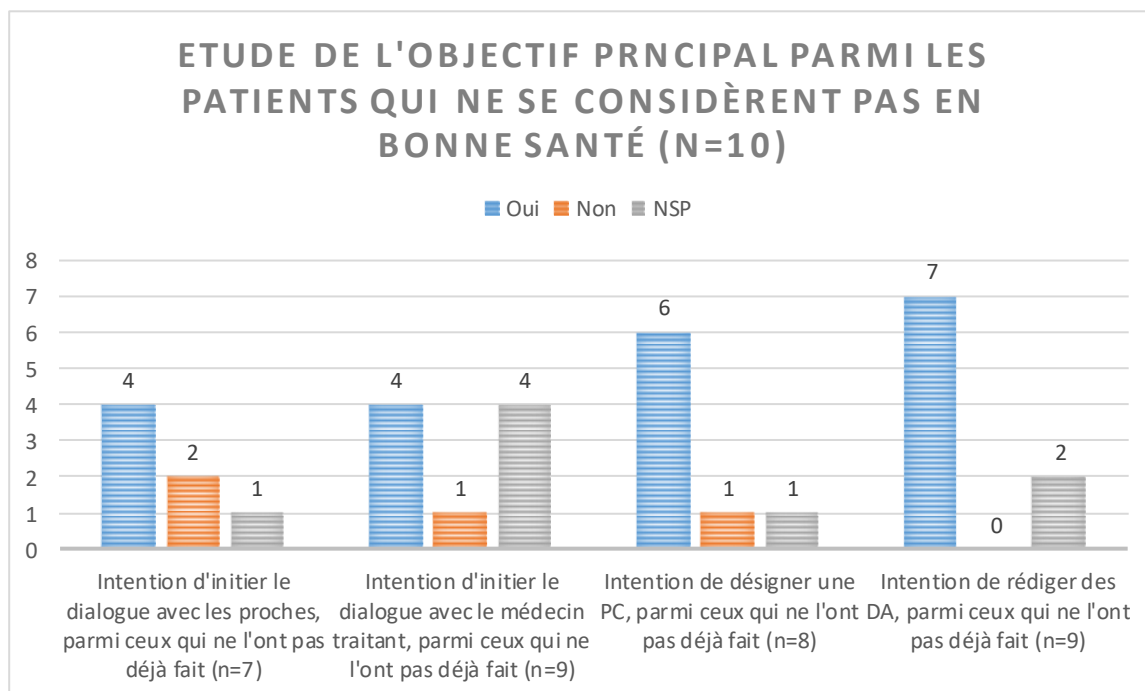


Figure 14 : Etude de l'objectif principal chez les patients ne se considérant pas en bonne santé et qui n'ont pas déjà initié les discussions sur le sujet (avec proches ou médecin traitant), ou désigné une PC ou rédigé des DA

IV- DISCUSSION :

1. Résumé des principaux résultats

1.1. Objectif principal

Notre consultation dédiée à la fin de vie a permis à 72% (39 sur 54) des patients qui n'avaient pas initié la discussion avec leurs proches de vouloir le faire. C'est aussi le cas pour 66% (60 sur 91) de ceux qui n'avaient pas discuté de ce sujet avec leur médecin traitant d'envisager de le faire. C'est également 79% (60 sur 76) des personnes n'ayant pas déjà désigné une personne de confiance qui en ont l'intention. Enfin, 63% (57 sur 90) des patients qui n'avaient pas rédigé de directives anticipées souhaitent le faire au terme de cette consultation.

Ces résultats sont en faveur d'un impact positif sur la poursuite des discussions comme sur l'adhésion aux principes de la personne de confiance et des directives anticipées.

1.2. Objectifs secondaires

1.2.1. Intérêt que suscite la proposition d'une consultation dédiée aux discussions sur la fin de vie en médecine générale

Le taux de participation à l'étude s'élève à 81% avec 100 patients sur les 123 initialement volontaires, ayant accepté de participer à la consultation et ayant répondu à l'enquête. Ce taux élevé révèle un intérêt majeur pour le sujet de la prise en charge de la fin de vie.

Malgré cela, les patients ne semblent pas se saisir des dispositifs mis en place avec seulement 10 patients sur 100 qui déclarent avoir rédigé des directives anticipées et 24 sur 100 qui ont désigné une personne de confiance.

Cet aspect n'est pas pour autant une spécificité française. Aux Etats-Unis d'Amérique, une étude révèle en 2018, que moins de 35% de la population avaient rédigé des directives anticipées alors que 80% approuvaient ce concept (52).

La discordance semble être plus importante pour la rédaction des directives anticipées que pour la désignation d'une personne de confiance. Il est probablement plus chronophage et contraignant sur le plan intellectuel d'élaborer des directives anticipées plutôt que de désigner une personne de confiance. Leur développement sous un autre format pourrait être une solution.

Par ailleurs, le mode de communication qu'est la consultation de médecine générale semble adapté, reproductible et contenter les patients. En effet, ils se déclarent en grande majorité satisfaits de la consultation, trouvent le sujet facile à aborder et la durée de la consultation suffisante pour être sensibilisé au sujet. Le médecin généraliste paraît ainsi être l'interlocuteur le plus privilégié pour favoriser ces discussions et le développement de ces dispositifs.

1.2.2. Connaissances concernant la loi, la personne de confiance, les directives anticipées et l'existence d'un modèle d'aide à la réflexion et à la rédaction des directives anticipées

Les résultats sont en faveur d'une méconnaissance globale de la loi, des concepts de la personne de confiance et des directives anticipées chez près d'un quart des patients. Le document d'aide à la rédaction des directives anticipées proposé par la HAS est quant à lui méconnu chez 81 patients sur 100 rencontrés.

Le manque de connaissances des patients sur ces sujets nécessiterait un travail de développement des moyens d'information et de communication auprès du grand public.

1.2.3. Influence de certaines données sociodémographiques et de la perception de leur état de santé

Il n'a pas été démontré de corrélation significative entre le sexe, l'âge, la classe socio-professionnelle ou le lieu de résidence sur l'intérêt porté au sujet comme sur la désignation d'une personne de confiance ou sur la rédaction des directives anticipées.

Toutefois, nos résultats suggèrent chez plus de la moitié des patients ne se considérant pas en bonne santé (n=10), une tendance à être favorable aux discussions et à la désignation d'une personne de confiance comme à la rédaction des directives anticipées. Ces chiffres restent cependant difficilement interprétables du fait d'un faible échantillon de patients.

2. Confrontation aux données de la littérature

2.1. Un intérêt pour le sujet de la prise en charge de la fin de vie

2.1.1. Une volonté d'être informé

La grande majorité des patients inclus dans l'étude a répondu favorablement à la proposition de participation révélant un intérêt important pour le sujet.

Cet attrait semble plus marqué chez les patients âgés entre 70 et 79 ans, les cadres et professions intellectuelles supérieures.

Ces résultats sont similaires à plusieurs études qui montrent que les personnes les plus intéressées et concernées par le sujet sont les plus âgées et les plus diplômées. C'est le cas de ceux retrouvés par le travail de thèse de Jean-Sébastien JASON et ceux du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV) après deux enquêtes réalisées par l'institut BVA en 2021 et en 2022, qui montrent que la volonté d'être informé augmente avec l'âge et est plus importante chez les cadres (1,28,31).

On peut ainsi imaginer que les personnes les plus instruites ont une meilleure connaissance et compréhension des lois et des différentes options de traitement possibles, elles sont ainsi plus à même d'être informées et sensibilisées.

Concernant le critère d'âge, dans notre étude et contrairement à ce qu'on aurait pu croire, les sujets les plus âgés sont ceux qui se considèrent le plus en bonne santé et ce sentiment semble augmenter avec l'âge (avec notamment 14 patients de plus de 80 ans sur 15 s'estimant en bonne santé). Ils sont également ceux qui se sentent les plus concernés par la rédaction des directives anticipées et sont les plus nombreux à avoir rédigé leurs directives anticipées (14,6% des sujets entre 70 et 79 ans et 13,3% des plus de 80 ans). On peut ainsi penser que la perception qu'ont les personnes les plus âgées de leur état de santé, qui plus est s'il est perçu comme mauvais, n'est pas une raison les motivant à rédiger leurs directives anticipées.

Pour autant, le CNSPFV, et d'après l'enquête de 2022 réalisée sur près de 1000 patients âgés de 18 ans et plus, révèle que parmi les 47% sujets interrogés qui ont répondu « oui » à la question « *Vous sentez-vous personnellement concerné par les questions liées à la fin de vie ?* » la majorité (33%) regroupe les personnes les plus âgées (65 ans et plus), les plus diplômées (57% de cadres) et ceux s'estimant en mauvaise santé (74%) (28). Ces chiffres peuvent nous faire suggérer que les sujets les plus âgés sont ceux qui se sentent en moins bonne santé. Ils pourraient ainsi trouver dans les discussions sur le sujet de la fin de vie, et autour de la rédaction de leurs directives anticipées, un intérêt pour anticiper une dégradation de leur état général.

Paradoxalement à ces résultats, et d'après une étude du Centre d'Ethique Clinique (CEC) de l'hôpital Cochin publiée en 2011, dont l'objectif était « *de mieux comprendre ce que les personnes âgées de 75 ans et plus ont à dire sur les directives anticipées, en même temps que sur leur fin de vie et les conditions de leur mort* », il n'a été montré aucune corrélation entre

l'état de santé objectif des personnes âgées, le fait pour eux de se sentir vieux et/ou malade et l'intérêt qu'ils portent ou non aux directives anticipées (53). Cependant, et ce de façon factuelle, les personnes âgées ont, par leur âge, un risque accru de souffrir de pathologies chroniques et notamment de maladies pouvant entraîner une perte de leurs facultés cognitives et de communication. Cet argument peut expliquer un plus grand attrait chez cette population pour les sujets de la prise en charge de la fin de vie. On peut ainsi penser qu'elles peuvent, par le biais des directives anticipées, anticiper ces situations, afin de faire connaître leur choix et garantir leur respect lorsqu'elles seront dans l'incapacité de les exprimer par la suite. On peut également imaginer que les personnes les plus âgées ont des choix plus engagés et déterminés en matière de soins de santé en raison de leurs expériences personnelles et parcours de vie.

D'après la thèse de Elise DALMAS effectuée sur l'étude des connaissances et le point de vue des patients de l'Hôpital à Domicile de Nantes sur les directives anticipées, il n'a pas été montré de bénéfice d'une information systématique sur ce sujet sur leur rédaction (54). Cette étude a aussi révélé qu'une partie importante des patients interrogés n'a pas souhaité être informée et que parmi ceux ayant eu l'information, la moitié n'était pas en faveur d'une information systématique. Au contraire, les résultats de l'étude de Jean-Sébastien JASON sont plutôt en faveur d'un abord systématique et précoce en pratique courante. Cette dernière étude, comme certaines autres (28,30,31), souligne que la présence d'une pathologie chronique influence positivement la volonté des personnes d'être informées sur le sujet et que l'information est jugée, en majorité, inadaptée dans le cadre d'une consultation pour motif aigu.

Il est donc difficile de tirer des conclusions sur le lien entre l'âge, la perception de son état de santé et l'intérêt porté au sujet de la fin de vie et des directives anticipées. Aussi, les avis concernant un abord systématique sur le sujet paraissent divergents. Cependant, et ce d'après les précédentes remarques, il semble intéressant de développer une consultation dédiée aux discussions sur la fin de vie à destination des patients concernés par le sujet, c'est-à-dire ceux suivis pour au moins une pathologie chronique, cette population n'étant pas nécessairement synonyme de grand âge.

C'est notamment en partant de ce constat que nous avons choisi de nous intéresser à une population ayant au moins une pathologie chronique en sélectionnant des patients consultant pour un renouvellement de traitement et en leur proposant, peu importe leurs antécédents ou leur état de santé, d'échanger au cours d'une consultation autour de la fin de vie.

2.1.2. Une volonté d'initier les discussions

Dans notre étude, la grande majorité des patients n'ayant pas initié les discussions sur le sujet de la fin de vie avec leurs proches ou avec leur médecin traitant exprime le souhait de le faire après la consultation. Dans l'étude de Sofia JERMOUNI, les patients trouvent les discussions anticipées sur la fin de vie intéressantes et y voient un intérêt principalement dans la possibilité d'exprimer leurs volontés, de permettre le dialogue, de libérer la parole sur la fin de vie et d'éviter des situations jugées difficiles pour eux comme pour leurs proches (55). On retrouve des motivations similaires à la rédaction des directives anticipées dans l'enquête du CEC de l'hôpital Cochin avec le fait de pouvoir faire connaître ses propres choix, pour ne pas souffrir, pour déculpabiliser ses proches et pour diminuer le poids des décisions que peuvent entraîner ces situations.

Par ailleurs, la loi du 4 mars 2002, dite « Loi Kouchner », rappelle le devoir d'information du médecin. Elle est à l'époque la première loi qui consacre sur le plan juridique la place primordiale de l'autonomie des patients. Ces derniers ont le droit de recevoir une information claire et loyale afin de pouvoir prendre des décisions éclairées sur les soins de santé les concernant pour accepter ou refuser de les recevoir.

Au total, ces résultats sont en faveur de la promotion des discussions et de la rédaction des directives anticipées, afin de lever les tabous sur les sujets de la fin de vie, pour favoriser les échanges, faire connaître et respecter ses choix et ses valeurs, déculpabiliser et diminuer l'anxiété liée à l'évocation de ces sujets.

2.1.3. Une volonté de désigner une personne de confiance

Dans notre étude, 28% des patients rencontrés ne connaissaient pas le principe de la personne de confiance, et parmi ceux qui n'en avaient pas désignée, 60 sur 76 (79%) déclarent à la suite de la consultation avoir l'intention de le faire. Ces chiffres sont concordants avec ceux de l'étude de 2021 du CNSPFV qui révèle qu'également 28% des personnes interrogées ne connaissaient pas ce terme et que parmi celles qui le connaissaient, 73% envisageaient d'en désigner une.

Ces résultats montrent que ce concept est encore mal connu alors qu'il semble marquer un intérêt chez les patients. Ils suggèrent la nécessité de faire connaître aux patients le rôle de la personne de confiance aussi bien en tant que soutien et accompagnant durant toutes les étapes de la maladie, que celui de porte-parole auprès des professionnels de santé.

2.1.4. Une volonté de rédiger ses directives anticipées

Une faible proportion des patients rencontrés (10%) avait déjà rédigé des directives anticipées. Ces résultats sont inférieurs à ceux retrouvés par le CNSPFV qui révèlent une augmentation en 2022 du taux de rédaction par rapport aux années précédentes, avec 18% des français qui auraient déjà rédigé leurs directives anticipées (contre 11% en 2018, 13% en 2019 et 18% en 2021). Cela peut s'expliquer par le fait que l'étude décrite par le CNSPFV de 2022 s'est intéressée aux patients de plus de 18 ans, touchant un échantillon beaucoup plus large que le nôtre. En comparant nos résultats à l'étude du CNSPFV de 2021, réalisée auprès de 900 patients de même critère d'âge, la proportion reste toutefois inférieure. Il est possible que notre échantillon de patients soit trop petit pour pouvoir en retrouver des résultats similaires.

Concernant le taux de rédaction des directives anticipées à l'étranger, il nous a été difficile de trouver des chiffres récents et comparatifs du fait d'une hétérogénéité des résultats comme des populations étudiées. C'est également ce que montre une étude publiée en 2022 et réalisée à grande échelle, révélant des divergences importantes concernant la prévalence des directives anticipées en 2014, rédigées par des patients issus d'établissements de soins de longue durée (équivalents aux Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) en France) dans six pays européens avec une prévalence de 76,9% en Angleterre, 52,7% en Norvège, 46% en Belgique, 40,1% en Finlande, 4,8% en Pologne et 0,1% en Italie (56). Alors qu'en Espagne une loi promulguant les directives anticipées est créée en 2002, le gouvernement annonce un taux de rédaction de la population générale de seulement 0,82% en 2022 (57). Une étude comparant l'Espagne, l'Italie et le Portugal met en avant l'argument culturel en retrouvant des résultats comparables entre ces trois pays sur la rédaction des directives anticipées en 2011(58).

Comparé à l'étranger, le taux de rédaction des directives anticipées en France semble donc inférieur à ceux de nos voisins européens nordiques mais supérieur à ceux du Sud.

Concernant les freins à la rédaction des directives anticipées, et selon le CNSPFV, près de la moitié des sujets interrogés en 2021 et n'ayant pas rédigé leurs directives, ne l'aurait pas fait par choix.

Les principales autres raisons rapportées étaient le fait de ne pas connaître les formulaires rédactionnels (18%) et dans les autres motifs (17%) on retrouvait le fait de ne pas se sentir concerné, d'être trop jeune, de se sentir en bonne santé, le manque de temps et le fait d'en avoir déjà parlé à ses proches.

Dans notre étude, les principales causes étaient le fait de ne pas connaître les directives anticipées (35%), de ne pas avoir pris le temps de le faire (22%) et de ne pas savoir comment faire (21%). Dans les réponses libres à la réponse « *autre* » le temps et l'âge étaient des raisons rapportées par deux des patients : « *Je pense avoir le temps de le faire* » chez un patient de 57 ans et « *Je me sens peut-être trop jeune* » chez une patiente de 60 ans. Le sujet semble dénié chez deux autres patients qui ont répondu : « *Je n'ai pas envie d'y penser* », « *Je n'ai pas envie d'aborder le sujet* ». Seulement une personne a répondu qu'elle n'avait pas rédigé ses directives anticipées par choix et moins de 6% ont répondu qu'ils avaient peur de le faire.

Concernant la rédaction des directives anticipées, parmi ceux qui ne les avaient pas rédigées, 57 patients sur 90 (63%) expriment leur intention de le faire. Rédiger ses directives anticipées semble donc un acte important pour les patients. Ce résultat est supérieur à celui trouvé par le CNSPFV en 2021, avec 30% de ceux qui n'avaient pas rédigé leurs directives qui prévoyaient de le faire. Contrairement à notre étude, cette réponse à cette question n'était pas obtenue après la réalisation d'une consultation au cours de laquelle ce concept est expliqué, ce qui révèle l'apport positif sur la rédaction des directives anticipées d'une explication lors d'un échange oral.

Les patients étant désireux d'être informés, un abord de ces discussions en pratique courante pourrait être l'occasion d'initier le dialogue, de faire connaître les dispositions légales et de répondre à leurs questions sur le sujet. Il semble que ce moment soit plus judicieux dans la cadre d'une consultation spécifiquement dédiée, comme ce que laissent à penser les résultats de l'étude de Jean-Baptiste JASON qui révèlent une augmentation significative de la volonté d'être informé lors de l'abord dans un contexte de médecine préventive ou de suivi de pathologie chronique par rapport aux motifs aigus.

Si toutefois l'exercice de rédaction des directives anticipées est ressenti par certains comme un exercice complexe, en 2016, l'étude de Claire MARTINEAU qui s'est intéressée à l'intérêt porté par des patients de médecine générale à la rédaction des directives anticipées, révélait que 78% des patients interrogés s'estimeraient plus motivés pour rédiger leurs directives s'il

existait un support de rédaction (29). Depuis 2016, les médecins peuvent s'appuyer sur le formulaire officiel des directives anticipées mis à disposition par l'HAS qui rappelle les informations concernant les directives anticipées et la personne de confiance (50).

Ce document, existant en deux exemplaires distincts (à destinée des patients en bonne santé ou bien à ceux atteints d'une maladie grave), permet d'accompagner le patient dans son processus de réflexion et de rédaction. Il lui ouvre la possibilité de s'exprimer librement à l'écrit sur ses convictions personnelles, son histoire de vie, ses craintes et lui permet de préciser les limites conférées à ce qu'il considère comme de l'obstination déraisonnable. L'HAS recommande au patient de remettre ses directives complétées à son médecin généraliste, sa personne de confiance et/ou à ses proches afin d'y avoir accès facilement si une situation venait à les faire rechercher. En revanche, sur le plan législatif, la loi ne donne pas de consignes concernant la conservation de ce document.

En 2019, Monsieur Yves DETRAIGNE, sénateur, demande dans le Journal Officiel du Sénat du 29 juin 2019 à Mme Agnès BUZYN, alors Ministre de la Santé et des Solidarités, « *si elle entend mettre en place une sorte de « registre » de la même manière qu'il existe un « registre national des refus » de dons d'organes afin de rassembler officiellement en un seul endroit les directives anticipées des personnes le souhaitant* » (59). Ce à quoi Madame Agnès BUZYN a répondu en août 2019 que les directives anticipées peuvent être « *conservées dans le dossier médical partagé (DMP). Ce dépôt vaut inscription au registre national mentionné à l'article L1111-11 du code de santé publique* » (59). Elle rappelle également que le gouvernement est attentif à la poursuite des actions menées par le biais de campagnes d'information et par de nouveaux outils mis à disposition du grand public et des professionnels de santé sur le site du CNSPFV (<https://www.parlons-fin-de-vie.fr/>).

En 2023, il est donc possible de stocker ses directives anticipées chez son médecin généraliste (dossier médical « classique » ou dans le DMP), chez sa personne de confiance ou un proche. Il est également possible de les remettre à un notaire qui peut les intégrer dans un fichier central de disposition des dernières volontés (FCDDV) (60). Il n'existe cependant toujours pas de registre national officiel des directives anticipées, mais depuis 2016, l'Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité (ADMD) offre la possibilité, à ceux qui le souhaitent, de pouvoir les stocker dans un fichier national (61). Les directives anticipées sont d'ailleurs de plus en plus demandées dans les formulaires d'admission de certains établissements comme ceux des EHPAD.

Aussi, le CEC de l'hôpital AP-HP révèle à la suite d'une étude réalisée en 2019 dans des EHPAD, que les directives anticipées sont davantage utilisées comme moyen pour aborder des questions concernant les conditions de fin de vie relatives à la souffrance, à la déchéance et à la mort plutôt qu'à celui de décrire ce qui serait considéré comme de l'obstination déraisonnable (type et quantité de traitement par exemple). Il suggère de valoriser l'utilisation du dispositif de la personne de confiance qui serait plus pertinente (62).

Cette préférence concernant la personne de confiance est retrouvée également dans les études précédemment citées (enquête BVA 2021 et 2022, thèse de Jean-Baptiste JASON, enquête du CEC de l'hôpital Cochin) comme dans la nôtre, avec une proportion plus importante de patients ayant déjà désigné une personne de confiance (24%) que ceux ayant rédigé des directives anticipées (10%). De même, après la consultation, la proportion des patients qui envisagent de désigner une personne de confiance (79%) est supérieure à celle de ceux qui envisagent de rédiger des directives anticipées (63%).

Ces résultats peuvent en partie s'expliquer par une proposition systématique de la désignation d'une personne de confiance lors de l'entrée en établissement de santé (à l'hôpital comme en EPHAD), entraînant de ce fait une meilleure connaissance de ce concept contrairement à celui des directives anticipées, avec également une facilité et rapidité de réalisation en comparant à la rédaction des directives anticipées qui nécessite plus de temps à leur élaboration qu'une nomination écrite d'une personne de confiance.

2.2. La relation patient-médecin traitant comme pilier de ces discussions

Selon l'étude du CNSPV de 2022, une minorité des sujets interrogés avait déjà évoqué ses préférences concernant sa fin de vie auprès d'un proche (43%) ou d'un professionnel de santé (13%). Ces résultats sont concordants avec ceux de notre étude.

En 2012, le rapport SICARD avait mis en lumière une méconnaissance de la législation par le corps médical. Les professionnels de santé avaient également « *beaucoup de mal à aborder concrètement les questions de fin de vie* » (63). Près de dix ans après ce constat, l'étude du CNSPV de 2021, révèle que la grande majorité des sujets interrogés (91%) rapporte ne pas avoir reçu d'informations de leur médecin traitant concernant leurs droits, alors que près d'un tiers exprimait le souhait d'en avoir.

Selon cette même étude, parmi ceux qui n'avaient pas évoqué leurs souhaits pour leur fin de vie à un professionnel de santé, moins de 45% envisageaient de le faire un jour, alors que 62% l'envisageaient avec un proche. On retrouve une tendance similaire dans notre étude, ce qui tend à faire croire qu'il est plus simple d'en parler à ses proches qu'avec son médecin traitant. Pour autant, de nombreuses études réalisées sur le sujet ont mis en évidence l'importance que le patient accorde au médecin traitant. Dans le travail de thèse de Anne-Cécile VALSESIA, les patients atteints d'un cancer considèrent leur médecin traitant comme l'interlocuteur privilégié, devant leur oncologue (64). Dans l'étude de Sofia JERMOUNI, les patients attribuent au médecin traitant le rôle de traducteur, conseiller et d'accompagnant dans leur démarche notamment dans la rédaction de leurs directives anticipées (55). Comme le montre également l'étude de Marie BIGOURDAN-BOIRE, le patient place le médecin généraliste comme le représentant médical qui le connaît le mieux (32).

La loi Claeys-Léonetti désigne également le médecin traitant comme acteur central, garant et responsable d'informer ses patients de la possibilité de désigner une personne de confiance et des conditions de rédaction des directives anticipées. Les médecins généralistes se reconnaissent eux-mêmes comme des acteurs privilégiés auprès des patients dans ce contexte de fin de vie (32,34–36).

3. Perspectives

Le 5^{ème} plan national de développement des soins palliatifs et d'accompagnement de fin de vie (2021-2024) rappelle, par l'un de ses axes majeurs, que la formation des professionnels de santé à la prise en charge des patients en fin de vie et de leur famille, ainsi que la sensibilisation du grand public à ces questions, sont une priorité (13). L'accès à l'information peut être facilité par différents moyens afin d'y répondre, comme par la formation continue des professionnels de santé, la mise en place de campagnes de sensibilisation à visée du grand public (conférences, ateliers, guide pratique, brochures, ressources en ligne : campagne vidéo, forum...) et par le développement de la recherche.

Aussi, plusieurs études internationales ont démontré que la qualité de vie des patients en fin de vie pouvait être améliorée par les directives anticipées, en favorisant les discussions et en améliorant le respect de leurs souhaits (65,66). En améliorant la relation de confiance établie et en contribuant à l'alliance thérapeutique, elles permettraient une meilleure relation entre soignant et soigné et ce, de façon durable (67,68).

Toutefois, certaines études réalisées auprès des médecins généralistes, ont pu mettre en évidence des freins à l'abord des discussions sur la fin de vie et à l'utilisation du dispositif des directives anticipées en médecine générale. Leurs principales réticences concernaient le manque de temps et de formation, la difficulté d'aborder et d'approfondir un tel sujet et la crainte de créer de l'anxiété auprès des patients et de leur famille (34,36,55). Un autre aspect qui semble donc important à étudier est l'adhésion et la volonté des médecins généralistes à la mise en place d'une consultation de ce type.

Au-delà de l'acte de rédiger des directives anticipées, les discussions sur la fin de vie donnent donc aux patients l'occasion d'être informés et de faire entendre leur voix. L'HAS rappelle d'ailleurs dans le document à destination des professionnels de santé que « *la finalité ne doit être, en aucune façon, celle d'obtenir systématiquement des directives anticipées* » (39).

Enfin, ce travail pose la question de l'intérêt de la mise en place d'une consultation abordant la fin de vie en médecine générale. A l'échelle de l'étude, l'intérêt a été démontré sur la promotion des discussions et des dispositifs de la personne de confiance et des directives anticipées. Les patients sont réceptifs, intéressés et satisfaits de pouvoir être informés et d'échanger sur ce sujet. La consultation de médecine générale semble également se prêter à ces discussions.

Afin de développer cette consultation à l'échelle nationale, il conviendrait de définir certains critères. Premièrement, pour qui développer cette consultation ? Le sujet de la fin de vie touchant de près comme de loin tout individu quel qu'il soit, indépendamment de son âge, de son sexe, de son milieu socio-professionnel ou de son état de santé, la question de la population cible doit se poser. Faut-il s'adresser uniquement à ceux qui semblent les plus intéressés ou au contraire, faut-il promouvoir ce dispositif à l'ensemble de la population ?

Il conviendrait également de réfléchir aux moyens de faciliter la promotion de cette consultation par les médecins généralistes, ces derniers ayant soulevé certaines limites concernant notamment le manque de temps et le défaut de formation. L'attractivité financière et le coût que cela représente pour la collectivité seraient aussi des éléments à définir.

Enfin, la problématique de l'accès aux soins pour tous les patients sans médecin traitant serait également à prendre en compte. Faudrait-il développer davantage d'outils numériques (site internet, application d'aide à la rédaction des directives anticipées, campagnes d'information vidéo...) ? La téléconsultation se prête-t-elle à l'abord des discussions sur la fin de vie ?

4. Forces et limites de l'étude

4.1. Le choix de la thématique

Etant une période délicate et complexe, qui soulève de nombreuses questions d'ordres éthique, sociétal, médical, psychologique et qui a un impact direct sur la qualité de vie des patients et de leurs proches, le sujet de la fin de vie est indiscutablement important aux yeux de tous.

Il est d'autant plus d'actualité, car au cœur des discussions, notamment depuis la crise sanitaire du Covid-19, et encore plus depuis la fin d'année 2022 en France avec la mise en place de la Convention Citoyenne sur la fin de vie.

Cette thématique, en constante évolution et encore à explorer, fait voir le jour à de nouvelles avancées scientifiques et médicales, ce qui la rend passionnante pour les professionnels de santé et les chercheurs.

Aussi, les directives anticipées, développées afin d'améliorer la prise en charge des patients, sont un outil très utile pour le corps médical. Leur développement facilite les décisions et l'accompagnement des patients aussi bien dans des situations de pathologies graves en phase terminale, que dans des situations d'urgence, où la question de la poursuite ou de l'arrêt des thérapeutiques comme la réanimation, se pose et nécessite de connaître rapidement les volontés du patient.

Concernant les études sur le sujet, de nombreux travaux ont déjà pu être réalisés. Aussi, la proposition de la mise en place d'une consultation spécifiquement dédiée a pu être évoquée dans certaines discussions (31,55,64,65,69). Toutefois, nous n'avons pas retrouvé dans la littérature une étude ayant eu l'initiative de réaliser dans des conditions réelles une consultation dédiée aux discussions sur la fin de vie, où les patients viendraient dans le cabinet de leur médecin généraliste parler spécifiquement de ce sujet, ce qui en fait une étude novatrice.

Cette étude s'inscrit donc dans l'actualité, et répond aux problématiques de santé comme de société de l'ensemble de la population. En facilitant l'information et les discussions, elle répond aux besoins des patients, de leurs proches mais également à ceux des médecins.

4.2. Le nombre de sujets étudiés

Sur les 123 patients inclus dans l'étude, 100 patients ont finalement été rencontrés. La taille de l'échantillon reste acceptable au regard de la logistique et de l'engagement nécessaire pour organiser et réaliser 100 consultations en médecine générale par un même investigateur. L'objectif de 100 entretiens a été atteint, ce qui en fait un point fort. Les questionnaires ont été standardisés, sans questions ouvertes, afin d'éviter l'interprétation des réponses .

Toutefois, la majorité de nos résultats n'a pas pu mettre en évidence de différence ou de corrélation significative, possiblement par un manque de puissance en lien avec un nombre de sujets étudiés trop petit. Ainsi, il est possible qu'une différence réelle n'ait pas pu être détectée.

4.3. Le type d'étude

Les études sur le sujet de la fin de vie et des directives anticipées sont le plus souvent des études qualitatives. Ces sujets sensibles et divergents, pourraient ne pas être adaptés à des questionnaires. Cependant, l'objectif ici étant de mesurer des tendances d'opinion et de comparer des chiffres à des études référentes et récentes, le choix d'une étude quantitative par le biais de questionnaires semblait donc le plus adapté pour répondre aux problématiques qui y ont été soulevées.

Cette étude multicentrique, réalisée dans trois cabinets médicaux différents et dans deux villes différentes, en fait une force. Cette stratégie utilisée pour limiter les biais de recrutement permet d'augmenter la puissance statistique en incluant une plus grande variété de patients, avec la possibilité de généraliser les résultats à une population plus large. Toutefois, la multiplicité des intervenants dans ce contexte, et notamment pour le recrutement, a pu être source de biais.

Les entretiens ayant été menés par un seul intervenant, les informations transmises ont été les mêmes pour tous les patients, limitant ainsi les biais d'information.

4.4. Les biais

4.4.1. Biais de recrutement

Le recrutement des patients, qui s'est fait dans trois cabinets différents, n'a pas été réalisé par le même opérateur.

Même si des consignes sur la stratégie de recrutement ont été émises auprès de chaque médecin pour uniformiser le recrutement, il est probable qu'il y ait eu des divergences dans la façon de recruter de chacun de ces intervenants. Certains patients, connus de leur médecin généraliste, ont pu être inconsciemment exclus du recrutement, considérant que ces derniers n'auraient pas été de « bons » candidats pour parler de ce sujet. Au contraire, les « bons » candidats ont pu être encouragés à dire oui. Aussi, comme nous l'avons souligné précédemment, du fait de la relation de confiance qui existe entre le patient et son médecin traitant, il existe probablement un « biais de sympathie » dans cette étude. Certains patients ont pu se sentir obligés de répondre « faussement » favorablement à la proposition de participation, pour faire plaisir à leur médecin.

L'introduction des discussions autour de la fin de vie et des directives anticipées faisant partie de la mission intrinsèque du médecin traitant, ce dernier incarnant un rôle central et privilégié dans ces discussions, il était dans ce cas difficile de faire autrement.

4.4.2. Biais de suivi

Le nombre de sujets « perdus de vue » correspond à ceux qui ont répondu favorablement à la participation de l'enquête, mais qui n'ont finalement pas été vus, et s'élève à 17 patients, soit 14,5% des patients recrutés. Ce pourcentage peut être considéré comme élevé ce qui peut affecter la validité des résultats et leur généralisation.

Il pourrait être intéressant d'étudier les caractéristiques des sujets « perdus de vue » et de les comparer à celles des sujets qui ont terminé l'étude afin de déterminer s'il existe des différences significatives entre les deux groupes. Dans le cas où les caractéristiques seraient similaires, cela pourrait conforter les résultats et ainsi permettre de les généraliser à la population cible.

Il pourrait également être proposé de réaliser une étude de sensibilité pour évaluer l'impact potentiel des « perdus de vue » sur les résultats de l'étude, en déterminant pour chacun un scénario hypothétique avec des résultats extrêmes positifs ou négatifs afin d'évaluer l'impact de ces hypothèses sur les conclusions de l'étude.

4.4.3. Biais d'échantillonnage

Dans notre échantillon, on note une surreprésentation des hommes (54%), alors que selon l'INSEE au 1^{er} janvier 2023, la population française est représentée par 51,6% de femmes(70).

Concernant les classes socioprofessionnelles, il est difficile de pouvoir en tirer des conclusions par rapport aux chiffres de l'INSEE, puisque la plupart des patients rencontrés étaient retraités. À noter que la majorité des patients rencontrés a déclaré avoir eu une formation professionnelle équivalente à celle des cadres (30%), résultat assez représentatif de la population générale avec 21,7% de cadres et professions intellectuelles supérieures en 2023 (41). Cependant, dans notre échantillon, les artisans commerçants et chefs d'entreprise étaient surreprésentés et les employés et professions intermédiaires sous-représentés par rapport à la population générale.

En conclusion, la population rencontrée était plutôt locale, citadine avec ses représentations particulières.

4.4.4. Biais de restitution

L'objectif principal étant d'étudier l'intention des patients de réaliser une action, il serait hasardeux de conclure sans nuances les résultats retrouvés. Ne pouvant contester qu'il existe une différence entre penser faire quelque chose et le faire vraiment, cette intention ne peut représenter fidèlement l'action finalement réalisée. Il serait donc intéressant, par le moyen d'une étude complémentaire, de contacter à distance et dans des intervalles de temps différents les patients rencontrés au cours de notre étude, afin de savoir s'ils ont véritablement initié les discussions avec leurs proches ou leur médecin traitant, désigné une personne de confiance ou rédigé leurs directives anticipées.

V- CONCLUSION :

La fin de vie est un sujet controversé et complexe, régulièrement au cœur des débats, et récemment relancé en France par la Convention citoyenne sur la prise en charge de la fin de vie. Sa prise en charge a évolué au fil des décennies et s'est adaptée, avec comme objectifs principaux le respect de la dignité et des volontés du patient. C'est dans ce but que se sont développés différents moyens comme les soins palliatifs, un encadrement législatif strict, la mise en place des dispositifs de la personne de confiance et des directives anticipées, les campagnes d'information auprès du grand public, la recherche et la formation des professionnels de santé.

Concernant notre étude qui s'est intéressée à des patients de 50 ans et plus, ayant au moins une pathologie chronique, l'intérêt accordé à l'abord des discussions sur le sujet est indiscutable avec un taux de participation s'élevant à 81%. Nos résultats ont pu confirmer que cet intérêt était plus marqué chez les personnes les plus âgées et les plus diplômées. Les personnes les plus âgées sont également celles qui ont rédigé le plus leurs directives anticipées et, contrairement à ce qu'on aurait pu penser, elles sont celles qui se considèrent le plus en bonne santé. Cet élément nous a interpellés puisqu'il serait ainsi erroné de croire que les personnes les plus âgées rédigent leurs directives anticipées du fait de se sentir en moins bonne santé. Il n'a d'ailleurs pas été montré de corrélation entre l'état de santé subjectif des patients et la rédaction éventuelle de leurs directives anticipées.

Par ailleurs, il existe une méconnaissance de la loi, des concepts de la personne de confiance et des directives anticipées chez près d'un quart des patients rencontrés. Ces chiffres sont cependant inférieurs à ceux issus de la littérature. Le document d'aide à la rédaction des directives anticipées proposé par la HAS est quant à lui méconnu chez 81 des 100 patients rencontrés. Ce document, créé afin d'accompagner les patients et de les aider dans ce difficile exercice de rédaction, nécessite probablement une communication plus importante auprès du grand public.

Au total, 10 patients sur 100 ont déclaré avoir déjà rédigé des directives anticipées et 24 sur 100 avoir déjà désigné une personne de confiance. Sur la totalité des personnes rencontrées, seulement 7 ont à la fois désigné une personne de confiance et rédigé des directives anticipées, alors que 73 n'ont ni désigné une personne de confiance, ni rédigé des directives anticipées, et cette différence est significative. Ces résultats suggèrent que les patients informés et adhérents à l'un des concepts le sont également pour l'autre, mais ils soulignent également que, malgré

l'intérêt porté au sujet de la fin de vie et aux concepts qui en découlent, seule une minorité semble y adhérer. Désigner une personne de confiance semble également plus accessible que rédiger des directives anticipées. Ainsi, le développement des directives anticipées sous un autre format pourrait être une solution pour les développer davantage.

Enfin, notre consultation dédiée à la fin de vie a permis à 72% (39 sur 54) des patients qui n'avaient pas initié la discussion avec leurs proches de vouloir le faire. C'est aussi le cas pour 66% (60 sur 91) de ceux qui n'avaient pas discuté de ce sujet avec leur médecin traitant d'envisager de le faire. C'est également 79% (60 sur 76) des personnes n'ayant pas déjà désigné une personne de confiance qui en ont l'intention. Enfin, 63% (57 sur 90) des patients qui n'avaient pas rédigé de directives anticipées souhaitent le faire au terme de cette consultation. Ces résultats sont en faveur d'un impact positif sur la poursuite des discussions comme sur l'adhésion aux principes de personne de confiance et de directives anticipées.

Nous pensons donc qu'il est intéressant de promouvoir les discussions sur la fin de vie auprès d'une population de patients atteints d'au moins une pathologie chronique, au cours d'une consultation de suivi en médecine générale. Dans un climat de confiance et de respect établi, propice à l'écoute et aux échanges, le médecin généraliste est certainement l'interlocuteur le plus approprié pour favoriser et développer ces discussions par l'intermédiaire de ce moyen de communication qu'est la consultation.

VI- REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES :

1. BVA Group. Fin de vie : le regard des Français sur la loi du 2 Février 2016, 5 ans après [Internet]. 2021. Disponible sur: <https://www.bva-group.com/sondages/fin-de-vie-le-regard-des-francais-sur-la-loi-du-2-fevrier-2016-5-ans-apres/>
2. Ministère de la Santé et de la Prévention. Les soins palliatifs et la fin de vie [Internet]. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/>
3. SFAP. Définition et organisation des soins palliatifs en France [Internet]. Disponible sur: <https://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-France>
4. Senat. Note de synthèse sur l'Euthanasie [Internet]. [Mise à jour le 3 avril 2023]. Disponible sur: <https://www.senat.fr/lc/lc49/lc490.html>
5. Article L1111-11 - Code de la santé publique [Internet]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721077
6. Article L1111-6 - Code de la santé publique [Internet]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721063
7. Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale [Internet]. aout, 1986. Disponible sur: <https://sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf>
8. LOI n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière. 91-748. juill, 1991.
9. LOI n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 99-477. juin, 1999.
10. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303. 2002.
11. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370.2005.
12. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87. 2016.
13. Ministère de la Santé et de la Prévention. Le plan national développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024 [Internet].2021. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/article/le-plan-national-developpement-des-soins-palliatifs-et-accompagnement-de-la-fin>
14. CCNE. Avis 139, Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité [Internet]. 13 sept 2022. Disponible sur: <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2022-09/Avis%20139%20Enjeux%20C3%A9thiques%20relatifs%20aux%20situations%20de%20fin%20de%20vie%20-%20autonomie%20et%20solidarit%C3%A9.pdf>
15. Lancement du débat sur la fin de vie. [Internet]. elysee.fr. 2022. Disponible sur: <https://www.elysee.fr/emmanuel-macron/2022/09/13/lancement-du-debat-sur-la-fin-de-vie>
16. Rapport de la Convention Citoyenne sur la fin de Vie [Internet]. 2023. Disponible sur: https://www.lecese.fr/sites/default/files/documents/CCFV/Conventioncitoyenne_findevie_Rapportfinal.pdf

17. Jefatura del Estado. Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia [Internet]. Sect. 1, Ley Orgánica 3/2021 mars 25, 2021 p. 34037-49. Disponible sur: <https://www.boe.es/eli/es/lo/2021/03/24/3>
18. Galmiche P. Panorama sur les législations de l'aide active à mourir dans le monde [Internet]. 2021. Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2021/03/Panorama_legislations_aide_active_a_mourir-1.pdf
19. Prise en charge de la fin de vie à l'international, cas de l'Espagne [Internet]. Disponible sur: <https://www.admd.net/nos-actualites/nos-actualites/linternational-espagne.html>
20. LOI du 28 mai 2002, relative à l'Euthanasie [Internet]. Disponible sur: <http://www.ejustice.just.fgov.be/eli/loi/2002/05/28/2002009590/justel>
21. LOI du 28 février 2014, modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs.
22. Marguet L. Du droit d'exiger de mourir en France et en Allemagne. À propos des récentes évolutions de l'encadrement juridique de la fin de vie. Europe des Droits & Libertés. sept 2022
23. Grouille D. Fin de vie: les options belge, suisse et orégonaise. LA REVUE DU PRATICIEN. 2019;69.
24. Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir) [Internet]. 17 juin 2016. Disponible sur: https://laws-lois.justice.gc.ca/fra/loisAnnuelles/2016_3/TexteCompleet.html
25. Haute Autorité de Santé. Note méthodologique et de synthèse documentaire: « Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées? » [Internet]. 2016. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/note_methodo_da_version_web.pdf
26. Sabatino CP. The Evolution of Health Care Advance Planning Law and Policy: Health Care Advance Planning Law and Policy. Milbank Quarterly. 16 juin 2010;88(2):211-39.
27. Lesaffre H, Leurent-Pouria P. Personne de confiance et directives anticipées de fin de vie en médecine générale : la perception des patients. Lille; 2012.
28. Gallay AL, Schmidt J. Les français et la fin de vie, rapport de résultats du sondage BVA. 2022.
29. Martineau C. Les directives anticipées en soins primaires: enquête concernant l'intérêt porté à leur rédaction auprès de patients en cabinets de médecine générale. [Thèse exercice]. 2017.
30. Tierney WM, Dexter PR, Gramelspacher GP, Perkins AJ, Zhou XH, Wolinsky FD. The Effect of Discussions About Advance Directives on Patients' Satisfaction with Primary Care. J Gen Intern Med. janv 2001;16(1):32-40.
31. Jason JS. Evaluation d'un abord systématique de la question des directives anticipées et de la personne de confiance en pratique courante de médecine générale. Effet sur la rédaction des directives anticipées et sur la désignation d'une personne de confiance. [Thèse d'exercice] Université de Clermont Auvergne; 2019.
32. Bigourdan Brouard M. Applicabilité du recueil des directives anticipées prévu par la loi Leonetti : enquête auprès de patients en médecine générale en Vendée et Loire-Atlantique. [Thèse d'exercice] Université de Nantes; 2016.
33. Belhachemi A. Intérêt d'une consultation de médecine générale dédiée aux directives anticipées : étude qualitative réalisée dans les Alpes-Maritimes [Thèse d'exercice] Université de Nice; 2018

34. Vogeli D. Comment les médecins généralistes perçoivent le nouvel outil proposé par la Haute Autorité de Santé sur la rédaction des directives anticipées ? Étude qualitative par entretien individuel semidirectif auprès de médecins généralistes en Ile-et-Vilaine [Thèse d'exercice]. Université de Rennes; 2017.
35. Szcrupak A. L'abord des directives anticipées en consultation par les médecins généralistes picards [Thèse d'exercice]. Université de Picardie; 2018.
36. Emsallem D. Implication du médecin généraliste dans la rédaction de directives anticipées . Enquête téléphonique auprès de 30 médecins lorrains [Thèse d'exercice]. Université de Lorraine; 2017
37. Le regard des médecins généralistes et des français sur les directives anticipées, sondage BVA pour le Centra National des Soins Palliatifs et de la fin de Vie [Internet]. 2018. Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/E%CC%81tude_BVA_directives_anticipee%CC%81es_2018.pdf
38. Les directives anticipées en mai 2019 : situation générale et dans les EHPAD en particulier, sondage BVA pour le Centra National des Soins Palliatifs et de la fin de Vie [Internet]. 2019 . Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2019/07/Etude_BVA_directives_anticipees_2019.pdf
39. Haute Autorité de Santé. Les directives anticipées, document à destination des professionnels de santé et du secteur médico-social et social [Internet]. 2016. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_professionnels_v11_actualisation.pdf
40. Insee. Zonages d'étude , Insee [Internet]. 2022. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/information/2114631>
41. Insee. Portrait des professions , Insee [Internet]. 2021. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/5014829?sommaire=5014835>
42. Échelle de Likert. Wikipédia [Internet]. 2022. Disponible sur: https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=%C3%89chelle_de_Likert&oldid=196975606#Likert1932
43. Demeuse M. Echelles de Likert ou méthode des classements additionnés. In INTRODUCTION AUX THÉORIES ET AUX MÉTHODES DE LA MESURE EN SCIENCES PSYCHOLOGIQUES ET EN SCIENCES DE L'ÉDUCATION, janvier 2004 [mise à jour janvier 2008].p.213.
44. Haute Autorité de Santé. Guide méthodologique, dispositif national de mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients : e-Satis. Développement et validation du dispositif [Internet]. 2019. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-09/guide_methodologique_esatis_2019.pdf
45. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs - site internet [Internet]. Disponible sur: <https://www.sfap.org/>
46. Haute Autorité de Santé, CNSPV, Ministère de la Santé et de la Prévention. Mieux accompagner la fin de vie en France, repères et guide à l'usage des professionnels de santé [Internet]. Disponible sur: https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/guide_a5_la_fin_de_vie_parlons-en_avant.pdf
47. Haute Autorité de Santé. Comment mieux accompagner les patients en fin de vie? Dossier de presse [Internet]. 2018. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/presse_dp_reco_fin_de_vie.pdf
48. CNSPV, Ministère de la Santé et de la Prévention. Campagne nationale d'information grand public sur la fin de vie, Dossier de presse [Internet]. 2017. Disponible sur: https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/17_02_20_dp_complet.pdf

49. La fin de vie, et si on en parlait ? [Internet]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/>
50. Haute Autorité de Santé. Modèle rédactionnel des directives anticipées. [Internet]. 2016. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-11/da_formulaire_v2_maj.pdf
51. Astruc A, Jouannin A, Lootvoet E, Bonnet T, Chevallier F. Les données à caractère personnel : quelles formalités réglementaires pour les travaux de recherche en médecine générale ? *Exercer*. 2021;(172):178.
52. Genewick JE, Lipski DM, Schupack KM, Buffington ALH. Characteristics of Patients With Existing Advance Directives: Evaluating Motivations Around Advance Care Planning. *Am J Hosp Palliat Care*. avr 2018;35(4):664-8.
53. Les Directives Anticipées vues par les personnes âgées [Internet]. Disponible sur: <https://www.capgeris.com/sante-1731/les-directives-anticipees-vues-par-les-personnes-agees-a18871.htm>
54. Dalmas E. Les directives anticipées : connaissance et point de vue des patients à l'hôpital à domicile de Nantes et Région. [Thèse exercice]. Université de Nantes; 2014.
55. Jermouni S. La rédaction des directives anticipées en médecine générale : une démarche facilitée par l'introduction de discussions anticipées ? Opinions de patients des Alpes Maritimes. [Thèse d'exercice]. Université de Nice; 2019
56. Andreasen P, Finne-Soveri UH, Deliens L, Van den Block L, Payne S, Gambassi G, et al. Advance directives in European long-term care facilities: a cross-sectional survey. *BMJ Support Palliat Care*. août 2022;12(e3):e393-402.
57. Mota-Romero E, Rodríguez-Landero O, Moya-Dieguez R, Cano-Garzón GM, Montoya-Juárez R, Puente-Fernández D. Information and Advance Care Directives for End-of-Life Residents with and without Dementia in Nursing Homes. *Healthcare*. 26 janv 2023;11(3):353.
58. Meñaca A, Evans N, Andrew EVW, Toscani F, Finetti S, Gómez-Batiste X, et al. End-of-life care across Southern Europe: A critical review of cultural similarities and differences between Italy, Spain and Portugal. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*. juin 2012;82(3):387-401.
59. Extrait issu du Journal Officiel du Sénat du 20/06/2019 - page 3169; extrait issu du Journal Officiel du Sénat du 22/08/2019 - page 4330 [Internet]. 2019. Disponible sur: <https://www.senat.fr/questions/base/2019/qSEQ190610930.html>
60. À quoi sert le fichier central des dispositions de dernières volontés (FCDDV) ? [Internet]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F15009>
61. ADMD. Notre fichier des directives anticipées [Internet]. Disponible sur: <https://www.admd.net/qui-sommes-nous/une-association-votre-service/notre-fichier-des-directives-anticipees.html>
62. Foureur N, Le Bon C, Maglio M. Pourquoi et comment discuter les « directives anticipées » en EHPAD ? Qu'en disent des patients, des proches et des professionnels ? *La Presse Médicale Formation*. déc 2020;1(6):630-8.
63. Ministère des Solidarités et de la Santé. Fin de vie : remise du rapport Sicard à François Hollande Président de la République Française [Internet]. déc 18, 2012.

64. Valsesia AC. Directives anticipées dans la relation médecin-malade dans le cadre des décisions en fin de vie du point de vue des patients. [Thèse exercice] Université de Bordeaux; 2006.
65. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliat Med.* sept 2014;28(8):1000-25.
66. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ.* 23 mars 2010;340(mar23 1):c1345-c1345.
67. Ramsaroop SD, Reid MC, Adelman RD. Completing an Advance Directive in the Primary Care Setting: What Do We Need for Success?: COMPLETING ADVANCE DIRECTIVES IN PRIMARY CARE. *Journal of the American Geriatrics Society.* févr 2007;55(2):277-83.
68. Tierney WM, Dexter PR, Gramelspacher GP, Perkins AJ, Zhou XH, Wolinsky FD. The Effect of Discussions About Advance Directives on Patients' Satisfaction with Primary Care. *J Gen Intern Med.* janv 2001;16(1):32-40.
69. Baron M. Améliorer le taux de rédaction des directives anticipées : Consensus d'experts sur un dispositif d'accompagnement du médecin traitant regroupant formation, information et valorisation financière [Thèse exercice]. Université Paris Descartes; 2019
70. INSEE. Population par sexe et groupe d'âge. [Internet]. 2023. Disponible sur <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2381474>

VII- ANNEXES

Annexe 1 : Fiche informative (recto)

Fiche informative et explicative concernant la thèse:

Médecin généraliste remplaçante, j'effectue un travail de thèse pour l'obtention du titre de Docteur en médecine.

Je souhaite réaliser ma thèse sur la mise en place d'une consultation spécifiquement dédiée aux discussions sur la fin de vie et les directives anticipées en médecine générale.

Les directives anticipées correspondent à une disposition légale et réglementaire en France qui permettent à toute personne majeure d'anticiper les conditions de sa fin de vie et d'exprimer par écrit ses volontés « relatives à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements ou d'actes médicaux ». Elles sont révisables et révocables à tout moment et s'appliquent lorsque la personne n'est plus en capacité d'exprimer ses volontés au moment où l'on doit recueillir celles-ci.

Pour la réalisation de ma thèse, je vous propose de me rencontrer pour échanger sur le sujet lors d'une consultation dans le cabinet de votre médecin généraliste. Le but de cet entretien est de vous donner des informations sur les directives anticipées (objectifs de ce dispositif, cadre législatif, modalités de rédaction etc..) et sur leur intérêt pour vous et pour une équipe médicale lors d'une prise en charge éventuelle de fin de vie, mais également dans toute autre situation où un patient ne serait plus en capacité d'exprimer ses volontés.

Dans ce cadre, si vous avez 50 ans ou plus et si vous avez consulté pour un renouvellement d'ordonnance, le médecin généraliste qui vous a reçu a pu vous proposer d'y participer. Si vous êtes intéressé et souhaitez y participer, merci de bien vouloir compléter vos coordonnées ci-dessous, ce qui me permettra de planifier avec vous une consultation.

Les informations qui seront communiquées sur cette fiche et lors de cet échange seront strictement confidentielles. Au verso de cette fiche est présenté le résumé des modalités prévues par le code de la santé publique et l'article 6 du RGPD (Règlement Général sur la Protection des Données) concernant la protection et la licéité du traitement de vos données personnelles pour s'assurer de votre non opposition à la participation à cette étude le jour de l'entretien.

Merci pour l'accueil que vous réserverez à ce travail et pour votre participation.

Eloïse Belliot



Nom:
Prénom:
Numéro de téléphone:

Annexe 2 : Fiche informative (verso)

Je vous prie de bien vouloir prendre connaissance de l'ensemble des informations figurant ci-dessous :

Procédure de l'étude:

Vous serez interrogé à la suite d'un entretien individuel en face-à-face au cabinet de votre médecin généraliste afin de réaliser un travail de recherche sur la mise en place d'une consultation spécifiquement dédiée aux discussions sur la fin de vie et les directives anticipées.

Vous pourrez être amené à être contacté par téléphone dans le cadre de cette étude pour la planification de la consultation.

Vous pourrez être amené à être contacté par téléphone dans le cadre d'une étude complémentaire à celle-ci dans l'éventualité d'une étude secondaire (dans la continuité et sur le même sujet que celle-ci) et ceci dans les deux prochaines années.

Destinataires des données collectées :

- Coordinateur de la recherche : Dr Gilles Reignier (Médecin généraliste)
- Investigateur et responsable du traitement des données : Mme Eloïse Belliot (Médecin remplaçant en médecine générale)

Risques potentiels de l'étude:

L'étude ne présente aucun risque : aucun geste technique n'est pratiqué, ni de test thérapeutique.

Vous pouvez mettre fin à la participation à l'étude à tout moment.

Participation volontaire:

Votre participation à cette étude est entièrement volontaire. Il n'y a aucun caractère obligatoire. Vous avez le droit de retirer votre consentement à tout moment sans encourir aucune responsabilité ni aucun préjudice de ce fait.

Droits des participants:

Vous avez un droit d'accès, de rectification, un droit à l'effacement et à la limitation du traitement, ainsi qu'à la portabilité des données vous concernant, à tout moment sur simple demande auprès de l'investigateur de l'étude. Vous avez également le droit de faire une réclamation auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), autorité de contrôle en charge du respect des obligations en matière de données à caractère personnel.

Durée de conservation des données:

Les données à caractère personnel seront conservées jusqu'à 2 ans à compter de la date de la soutenance de la thèse concernée par ces données, soit 2 ans après la publication du travail de recherche et seront définitivement supprimées par la suite.

Confidentialité et utilisation des données médicales ou personnelles:

Dans le cadre de l'étude à laquelle Mme Belliot Eloïse vous propose de participer, vos données personnelles feront l'objet d'un traitement, afin de pouvoir les inclure dans l'analyse des résultats de la recherche. Ces données seront codées et anonymisées.

Annexe 3 : Questionnaire n°1 (recto)

Vous avez la gentillesse de participer à mon étude sur la mise en place d'une consultation dédiée aux discussions sur la fin de vie et les directives anticipées en médecine générale et je vous en remercie chaleureusement.

Pour ce faire, et afin de de m'aider dans mon travail, merci d'apporter ce questionnaire complété lors de la consultation programmée dans le cadre de ce projet.

QUESTIONNAIRE Numéro 1:

Avez-vous déjà entendu parler de la loi du 22 avril 2005 dite « Loi Leonetti » relative aux droits des malades et à la fin de vie qui introduit le sujet des directives anticipées et de la personne de confiance ?

- oui, et je vois précisément de quoi il s'agit
- oui, mais je ne vois pas précisément de quoi il s'agit
- non

Avez-vous déjà entendu parler des directives anticipées, un outil qui permet au patient qu'il soit malade ou en bonne santé, de faire connaitre ce qu'il souhaite ou ne souhaite pas en matière de soins, en cas d'urgence ou de fin de vie lorsqu'il n'est pas en mesure de s'exprimer ?

- oui, et je vois précisément de quoi il s'agit
- oui, mais je ne vois pas précisément de quoi il s'agit
- non

Vous sentez-vous personnellement concerné par la rédaction des directives anticipées:

- oui
- non

Avez- vous déjà rédigé des directives anticipées ?

- oui
- non

Si la réponse est non, pourquoi ne les avez-vous pas rédigées?

- Je ne connais pas les directives anticipées
- Je n'ai pas pris le temps de le faire
- Je ne sais pas comment faire
- J'ai peur de le faire
- Ne sait pas
- Autre:

Avez-vous déjà parlé de vos souhaits concernant votre fin de vie à vos proches (amis, famille) ?:

- oui
- non

et à votre médecin traitant? :

- oui
- non

Annexe 4 : Questionnaire n°1 (verso)

Idéalement avec qui souhaiteriez-vous parler de ce sujet?

- vos proches (amis, famille)
- votre médecin traitant
- les deux
- autre:

Avez-vous entendu parler de la personne de confiance, une personne désignée par un patient afin qu'il soit accompagné sur le plan médical par celle-ci, par exemple pour l'assister lors de ses entretiens médicaux ou pour transmettre ses volontés à l'équipe médicale si il n'est plus en capacité de les exprimer?

- oui, et je vois précisément de quoi il s'agit
- oui, mais je ne vois pas précisément de quoi il s'agit
- non

Avez-vous déjà désigné une personne de confiance ?

- oui
- non

Etes-vous ?

- un homme
- une femme

Quel âge avez-vous ?

Dans quelle commune résidez-vous?

Quelle est votre formation professionnelle?

Avez-vous une pratique religieuse quelle qu'elle soit ?

- oui
- non
- Ne sait pas.

Vous considérez-vous en bonne santé?

- oui
- non
- Ne sait pas.

Annexe 5 : Questionnaire n°2 (recto)

Vous avez eu la gentillesse de venir me rencontrer lors d'un entretien proposé dans le cadre d'une étude sur la mise en place d'une consultation dédiée aux discussions sur la fin de vie et les directives anticipées en médecine générale.

Je souhaite sincèrement vous remercier pour le temps que vous avez consacré à mon travail.

Afin de me permettre de poursuivre mon étude, merci de remplir le plus sincèrement possible ce questionnaire.

Questionnaire n°2:

Cette consultation vous a-t-elle permis d'acquérir de nouvelles connaissances sur le sujet de la prise en charge de la fin de vie en France et des directives anticipées ?

- tout à fait d'accord
- d'accord
- plutôt d'accord
- plutôt pas d'accord
- pas d'accord
- pas du tout d'accord

La durée de 15-20 minutes de cet échange vous a-t-elle semblé suffisante pour être sensibilisé(e) au sujet de la fin de vie et des directives anticipées ?

- tout à fait d'accord
- d'accord
- plutôt d'accord
- plutôt pas d'accord
- pas d'accord
- pas du tout d'accord

Avez-vous trouvé facile d'aborder le sujet de la fin de vie et des directives anticipées durant cet entretien?

- tout à fait d'accord
- d'accord
- plutôt d'accord
- plutôt pas d'accord
- pas d'accord
- pas du tout d'accord

Aviez-vous déjà entendu parler du guide rédactionnel des directives anticipées de la Haute Autorité de Santé présenté lors de la consultation?

- oui
- non

Conseilleriez-vous à vos proches de venir parler de directives anticipées avec leur médecin généraliste par le biais d'une consultation dédiée comme celle-ci?

- oui
- non
- je sais pas

Annexe 6 : Questionnaire n°2 (verso)

De façon globale, êtes vous-satisfait(e) de cette consultation?

- tout à fait d'accord
- d'accord
- plutôt d'accord
- plutôt pas d'accord
- pas d'accord
- pas du tout d'accord

Suite à cette consultation,

Envisagez-vous d'initier le dialogue concernant la fin de vie avec vos proches ?

- oui
- non
- je ne sais pas

Envisagez-vous d'initier le dialogue concernant la fin de vie avec votre médecin généraliste?

- oui
- non
- je ne sais pas

Envisagez-vous de rédiger des directives anticipées ?

- oui
- non
- je ne sais pas

Envisagez-vous de désigner une personne de confiance ?

- oui
- non
- je ne sais pas

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 : _____ **à :** _____

Domicilié(e) 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 œuvre 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'organes³...) 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_refusv.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

Nom et coordonnées de ma personne de confiance

(au sens de l'article L.1111-6 du Code de santé publique)

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

nomme la personne de confiance suivante

Nom, prénoms : _____

Adresse : _____

Téléphone privé : _____ professionnel : _____ portable : _____

E-mail : _____

→ 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 à : _____ le : _____

Signature

Signature de la personne de confiance

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 personnes désignées ci-dessous (dont votre personne de confiance si vous l'avez désignée).

Témoin 1 : *Je soussigné(e)*

Nom et prénoms : _____

Qualité : _____

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M ou Mme _____

Fait à : _____ le : _____

Signature

Témoin 2 : *Je soussigné(e)*

Nom et prénoms : _____

Qualité : _____

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M ou Mme _____

Fait à : _____ le : _____

Signature

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 personnes désignées ci-dessous (dont votre personne de confiance si vous l'avez désignée).

Témoin 1 : *Je soussigné(e)*

Nom et prénoms : _____

Qualité : _____

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M ou Mme _____

Fait à : _____ le : _____

Signature

Témoin 2 : *Je soussigné(e)*

Nom et prénoms : _____

Qualité : _____

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M ou Mme _____

Fait à : _____ le : _____

Signature

Annexe 8 : Résultats du Questionnaire n°1

« Avez-vous entendu parler de la loi (...) Léonetti (...) ? »					
% (n)					
IC 95%					
Oui, précisément		Oui, imprécisément		Non	
34% (34)		43% (43)		23% (23)	
[24,82-44,15]		[33,14-53,29]		[15,17-32,49]	
« Avez-vous entendu parler des DA (...) ? »					
% (n)					
IC 95%					
Oui précisément		Oui, imprécisément		Non	
35% (35)		43% (43)		22% (22)	
[25,73-45,18]		[33,14-53,29]		[14,33-31,39]	
« Vous sentez-vous (...) concerné par les DA ? »					
% (n)					
IC 95%					
Oui			Non		
68% (68)			32% (32)		
[57,92-76,98]			[23,02-42,08]		
« Avez-vous déjà rédigé des DA ? »					
% (n)					
IC 95%					
Oui			Non		
10% (10)			90% (90)		
[4,90-17,62]			[82,38-95,10]		
« Si la réponse est non, pourquoi (...) ? » (N=91)					
% (n)					
IC 95%					
Je ne connais pas les DA	Je n'ai pas pris le temps de le faire	Je ne sais pas comment faire	J'ai peur de leur faire	Je ne sais pas	Autre
35,16% (32)	21,98% (20)	20,88% (19)	5,49% (5)	6,59% (6)	9,89% (9)
[25,44-45,88]	[13,97-31,88]	[13,06-30,67]	[1,81-12,36]	[2,46-13,80]	[4,62-17,95]
« Avez-vous déjà parlé de vos souhaits concernant la fin de vie à vos proches ? »					
% (n)					
IC 95%					
Oui			Non		
46% (46)			54% (54)		
[35,98-56,26]			[43,74-64,02]		
« Avez-vous déjà parlé de vos souhaits concernant la fin de vie à votre médecin traitant ? »					
% (n)					
IC 95%					
Oui			Non		
9% (9)			91% (91)		
[4,20-16,40]			[83,6-95,80]		
« Idéalement avec qui souhaiteriez-vous parler de ce sujet ? »					
% (n)					
IC 95%					
Les proches		Le médecin traitant		Les deux	
25% (25)		9% (9)		66% (66)	
[16,88-34,66]		[4,20-16,40]		[55,85-75,18]	

Réponses « Autre : », rédigées à la question : « Si la réponse est non (concernant la rédaction des directives anticipées) pourquoi ? »

« Je suis en activité et travaille dans le médical, je ne me sens pas encore concernée »

« Je ne veux pas »

« Je n'ai pas envie d'y penser »

« Je n'ai pas envie d'aborder le sujet »

« Je pense avoir le temps avant de le faire »

« Je me sens peut-être trop jeune »

« Avez-vous entendu parler de la PC (...) ? »						
% (n)						
IC 95%						
Oui, précisément		Oui, imprécisément			Non	
43% (43)		29% (29)			28% (28)	
[33,14-53,29]		[20,36-38,93]			[19,48-37,87]	
« Avez-vous déjà désigné une PC ? »						
% (n)						
IC 95%						
Oui				Non		
24% (24)				76% (76)		
[16,02-33,57]				[66,43-83,98]		
« Vous êtes un(e) »						
% (n)						
IC 95%						
Femme				Homme		
46% (46)				54% (54)		
[35,98-56,26]				[43,74-64,02]		
« Quel âge avez-vous ? »						
Age moyen		Age minimum			Age maximum	
70,15 ans		51 ans			89 ans	
Répartition de la population par tranches d'âge						
% (n)						
[50-59 ans]		[60-69ans]	[70-79ans]		[80-89ans]	[89ans-...]
16% (16)		28% (28)	41% (41)		15% (15)	0
[16,02-33,57]		[35,98-56,26]	[43,74-64,02]		[66,43-83,98]	[83,98-100,00]
« Dans quelle ville résidez-vous ? »						
Caractéristique du lieu de résidence						
% (n)						
IC 95%						
Citadin				Rural		
60% (60)				40% (40)		
[49,72-69,67]				[30,33%-50,28]		
« Quelle est votre formation professionnelle ? »						
Catégorie socio-professionnelle						
% (n)						
IC 95%						
Cadres et professions intellectuelles supérieures	Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	Agri cultivateur	Employés	Ouvriers	Professions intermédiaires	Autre (dont retraités)
30% (30)	21% (21)	0%	16% (16)	17% (17)	3% (3)	13% (13)
[21,24-39,98]	[13,49-30,29]	[0,00-0,00]	[9,43-24,68]	[10,23-25,82]	[0,63-8,52]	[7,11-21,20]
« Avez-vous une pratique religieuse quelle qu'elle soit ? »						
% (n)						
IC 95%						
Oui		Non			NSP	
37% (37)		62% (62)			1% (1)	
[27,56-47,24]		[51,75-71,52]			[0,03-5,45]	
« Vous considérez-vous en bonne santé ? »						
Oui		Non			NSP	
78% (78)		10% (10)			12% (12)	
[68,61-85,67]		[4,90-17,62]			[6,36-20,02]	

Annexe 9 : Résultats du Questionnaire n°2

« Cette consultation vous-a-t-elle permis d'acquérir de nouvelles connaissances sur le sujet (...) ? » % (n) IC 95%					
Tout à fait d'accord	D'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
60% (60) [49,72-69,67]	28% (28) [19,48-37,87]	10% (10) [4,90-17,62]	0%	1% (1) [0,03-5,45]	1% (1) [0,03-5,45]
« La durée de 15-20 minutes (...) vous a-t-elle semblée suffisante pour être sensibilisé(e) (...) ? » % (n) IC 95%					
Tout à fait d'accord	D'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
46% (46) [35,98-56,26]	34% (34) [24,82-44,15]	15% (15) [8,65-23,53]	1% (1) [0,03-5,45]	4% (4) [1,10-9,93]	0%
« Avez-vous trouvez facile d'aborder le sujet de la fin de vie et des DA durant cet entretien ? » % (n) IC 95%					
Tout à fait d'accord	D'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
73% (73) [63,20-81,39]	17% (17) [10,23-25,82]	8% (8) [3,52-7,04]	2% (2) [0,24-7,04]	0%	0%
« Aviez-vous déjà entendu du guide rédactionnel des DA de la HAS (...) ? » % (n) IC 95%					
Oui			Non		
19% (19) [11,84-28,07]			81% (81) [71,93-88,16]		
« Conseilleriez-vous à vos proches de venir parler de DA (...) » % (n) IC 95%					
Oui		Non		Ne sait pas	
80% (80) [70,82-87,33]		4% (4) [1,10-9,93]		16% (16) [9,43-24,68]	
« De façon globale, êtes-vous satisfait(s) de cette consultation ? » % (n) IC 95%					
Tout à fait d'accord	D'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
75% (75) [65,34-83,12]	21% (21) [13,49-30,29]	4% (4) [1,10-9,93]	0%	0%	0%
« Envisagez-vous d'initier le dialogue concernant la fin de vie avec vos proches ? » % (n) IC 95%					
Oui		Non		Je ne sais pas	
81% (81) [71,93-88,16]		6% (6) [2,23-12,60]		13% (13) [7,11-21,20]	
« Envisagez-vous d'initier le dialogue concernant la fin de vie avec votre médecin traitant ? » % (n) IC 95%					
Oui		Non		Je ne sais pas	
69% (69) [58,97-77,87]		9% (9) [4,20-16,40]		22% (22) [14,33-31,39]	
« Envisagez-vous de rédiger des DA ? » % (n) IC 95%					
Oui		Non		Je ne sais pas	
66% (66) [55,85-75,18]		8% (8) [3,52-15,16]		26% (26) [17,74-35,73]	
« Envisagez-vous de désigner une personne de confiance ? » % (n) IC 95%					
Oui		Non		Je ne sais pas	
84% (84) [75,32-90,57]		4% (4) [1,10-9,93]		12% (12) [6,36-20,02]	

**Vu, le Président du Jury,
Professeur Cédric RAT**

**Vu, le Directeur de Thèse,
Docteur Gilles REIGNIER**

Vu, le Doyen de la Faculté,

Aborder la fin de vie en médecine générale : enquête auprès de cent patients sur l'intérêt d'une consultation dédiée

RESUME

Contexte : La fin de vie est une période délicate et complexe qui soulève des questionnements éthiques, médicaux, sociétaux, juridiques et qui est de nouveau au cœur des discussions en France depuis 2022 avec la Convention Citoyenne sur la fin de vie.

Objectif : Etudier l'intérêt d'aborder la fin de vie en médecine générale par la mise en place d'une consultation dédiée, en mesurant l'effet sur l'intention des patients d'initier les discussions sur le sujet avec leurs proches ou leur médecin traitant, de désigner une personne de confiance ou de rédiger des directives anticipées.

Méthode : Il s'agit d'une étude prospective, descriptive, quantitative, de type recherche-action avec une première phase d'inclusion suivie par la mise en œuvre d'une consultation abordant la fin de vie, puis d'une enquête auprès des participants réalisée par le biais d'un questionnaire. La population cible de cette étude correspond aux patients de 50 ans et plus, suivis pour au moins une pathologie chronique, critère assuré par l'inclusion réalisée lors d'un renouvellement de traitement dans le cabinet de leur médecin généraliste.

Résultats : 100 patients ont été rencontrés sur les 123 inclus, révélant un intérêt majeur pour le sujet. Malgré cela, les patients ne semblent pas utiliser les dispositifs mis en place avec seulement 10 patients sur 100 qui ont déclaré avoir rédigé des directives anticipées et 24 sur 100 qui ont désigné une personne de confiance. Toutefois, notre consultation dédiée à la fin de vie a permis à 72% (39 sur 54) des patients qui n'avaient pas initié la discussion avec leurs proches de vouloir le faire. C'est aussi le cas pour 66% (60 sur 91) de ceux qui n'avaient pas discuté de ce sujet avec leur médecin traitant d'envisager de le faire. C'est également 79% (60 sur 76) des personnes n'ayant pas déjà désigné une personne de confiance qui en ont l'intention. Enfin, 63% (57 sur 90) des patients qui n'avaient pas rédigé de directives anticipées souhaitent le faire au terme de cette consultation.

Conclusion : Malgré l'intérêt que suscite le sujet, les patients ne semblent pas se saisir des dispositifs existants. Le médecin généraliste est certainement l'interlocuteur le plus privilégié pour favoriser les discussions et le développement de ces dispositifs au cours de ce moyen de communication qu'est la consultation de médecine générale, dans un climat de respect et de confiance établi.

MOTS-CLES

FIN DE VIE, DROITS DES PATIENTS, DIRECTIVES ANTICIPEES, PERSONNE DE CONFIANCE, MEDECINE GENERALE