



HAL
open science

Évaluation des connaissances de la population picarde sur les directives anticipées

Ophélie Vansteenbergh

► **To cite this version:**

Ophélie Vansteenbergh. Évaluation des connaissances de la population picarde sur les directives anticipées. Médecine humaine et pathologie. 2024. dumas-04689144

HAL Id: dumas-04689144

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04689144>

Submitted on 5 Sep 2024

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License

**EVALUATION DES CONNAISSANCES DE LA POPULATION PICARDE
SUR LES DIRECTIVES ANTICIPEES**

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE
SPECIALITE : MEDECINE GENERALE

Présentée et soutenue publiquement le 20 juin 2024

Par Madame Ophélie VANSTEENBERGHE

Le président du jury :

Monsieur le Professeur Daniel Aiham GHAZALI

Les membres du jury :

Monsieur le Docteur Clément BRAULT

Monsieur le Docteur Christophe CARTON

La directrice de thèse :

Madame le Docteur Cécile BERTRANDIE

REMERCIEMENTS

Monsieur le Professeur Daniel Aiham GHAZALI

Professeur des Universités – Praticien Hospitalier
Responsable de l'Unité de Recherche
Département de Médecine d'Urgence
CHU Amiens Picardie

Vous me faites l'honneur d'être mon président de jury et de juger cette thèse. Merci pour votre disponibilité. Je vous prie de recevoir mes sincères remerciements.

Monsieur le Docteur Clément BRAULT

Maître de Conférences des Universités – Praticien Hospitalier
Médecine Intensive – Réanimation
CHU Amiens Picardie

Je vous prie de recevoir mes sincères remerciements pour avoir accepté de faire partie du jury et ainsi mon juger ce travail.

Monsieur le Docteur Christophe CARTON

Maître de Conférence Associé
Département de Médecine Générale

Vous avez accepté de faire partie du jury et ainsi examiner mon travail. Veuillez recevoir mes sincères remerciements.

Madame le Docteur Cécile BERTRANDIE

Médecin généraliste

Cécile, nous nous sommes rencontrées lorsque tu étais interne en stage de pédiatrie et moi externe. Il y a plusieurs mois je t'ai demandé de devenir ma directrice de thèse, mission que tu as acceptée tout de suite et que tu as parfaitement remplie. Merci pour ton aide et ton soutien sans faille.

REMERCIEMENTS

Papa, maman,

Le marathon de mes études de médecine touche à sa fin ! Ça n'a pas toujours été simple mais j'ai eu la chance d'avoir votre soutien et vos encouragements pendant toutes ces années. Merci d'avoir cru en moi. Il est évident que je n'en serais pas là aujourd'hui sans vous. Dédicace spéciale à ma correctrice officielle de mes fautes d'orthographe, merci maman !

A mon frère, Corentin,

Merci pour ton soutien durant toutes ces années. Aujourd'hui c'est le jour J pour moi. L'année prochaine ça sera ton tour, courage la fin est proche !

A Clara,

Merci pour ton aide pour la traduction du résumé, reste comme tu es, souriante et pleine de joie de vivre !! C'est toujours un plaisir de passer des moments avec toi !

A mes grands-parents,

Merci d'avoir cru en moi pendant ces nombreuses années, je suis heureuse que vous puissiez assister à cet évènement avec moi.

Aux membres de ma famille,

Merci pour votre présence en ce jour si important à mes yeux.

A Anaïs et Maxence,

Quand je repense à tous les bons moments que nous avons déjà passés ensemble je me dis que j'ai de la chance d'avoir croisé votre chemin ! Alors pour l'avenir je vous souhaite une amitié longue arrosée de bons moments ! Merci !

A Svet,

Plus de 15 ans d'amitié, merci pour ta présence depuis ces nombreuses années dans les bons comme dans les mauvais moments. J'espère que notre amitié durera encore et encore... !

A Amina,

Je me souviens encore de notre rencontre dans l'amphi Baudelaire il y a maintenant 10 ans, nous avons surmonté la PACES ensemble deux années de suite puis nous avons pris des chemins différents mais nous ne nous sommes jamais perdues de vue.... Merci pour ton écoute et ton soutien sans faille pendant toutes ces années. Toi qui as repris tes études de médecine après avoir fini ton cursus de sage-femme je te souhaite de trouver ta voie et d'être aussi épanouie que moi dans ton futur métier.

A Perrine,

Nous nous sommes connues en PACES puis nous nous sommes perdues de vue avant que le stage en pédiatrie gynéco à Beauvais ne nous réunisse !!! Merci pour ton soutien, ton aide et ton amitié !

Apolline, Aurore, Eléonore,

Merci pour tous les moments passés à réviser à la BU qui n'auraient pas été aussi cool sans votre présence. Je n'oublie pas nos vacances à Alicante, nos soirées au Fort manoir ou au gala qui nous ont permis de décompresser et de passer de superbes soirées !

Guillaume, Pierre-Julien, Asmahane,

D'abord des collègues vous êtes devenus des amis. Que de bons moments passés avec vous en gériatrie, alors si on y retournait ?!

Charles, Coco, Léa,

Un semestre à Beauvais qui n'aurait pas pu se dérouler aussi bien sans votre présence. Que de bons moments passés avec vous. Maintenant c'est autour de bons repas que nous continuons cette belle aventure ! Merci les copains !!!!

Charles, Emma, Marie Flo, Amandine,

6 mois passés avec vous à Saint Quentin qui resteront mémorables je pense particulièrement à nos nombreuses heures passées au self à rigoler !!!

Merci à toutes les personnes, tous les professionnels que j'ai pu croiser durant toutes mes années de médecine. Cela m'a permis de progresser et de grandir.

Merci à tous les patients ayant répondu au questionnaire.

ABREVIATIONS

DA : Directives anticipées

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

IFOP : Institut Français d'opinion publique

BVA : Brulé, Ville et associés

CNIL : Commission nationale de l'information et des libertés

Bac : Baccalauréat

DMP : Dossier médical partagé

SOMMAIRE

I.	Introduction	8
II.	<u>Matériel et méthodes</u>	11
	1. Type d'étude	11
	2. Population étudiée	11
	3. Diffusion du questionnaire	11
	4. Le questionnaire	12
	5. Analyse des données	12
	6. Cadre réglementaire de l'étude	12
III.	<u>Résultats</u>	13
	1. Caractéristiques de la population étudiée	13
	2. Connaissances et intérêt des directives anticipées et leur rédaction	15
	3. La place accordée au médecin traitant	22
	4. A l'issue du questionnaire...	25
	5. Expression libre	26
IV.	<u>Discussion</u>	29
	1. Connaissances des directives anticipées	29
	2. Rédaction des directives anticipées	30
	3. Place du médecin traitant	32
	4. Forces et limites de l'étude	33
	5. Finalement...	34
V.	<u>Conclusion</u>	36
VI.	<u>Références bibliographiques</u>	37
VII.	<u>Annexes</u>	40

INTRODUCTION

La fin de vie est d'une manière générale un sujet tabou dans nos sociétés occidentales. Il s'agit d'une problématique complexe mêlant à la fois la médecine, l'éthique, la religion, ou encore la justice. En effet, celle-ci peut survenir à l'issue d'une pathologie chronique évoluant depuis plusieurs mois ou années; elle peut aussi se présenter de façon aiguë, par exemple à la suite d'un traumatisme sévère.

C'est un sujet toujours très sensible, difficile à aborder pour beaucoup d'entre nous et peut être d'autant plus lorsqu'il s'agit de personnes jeunes et en bonne santé. Or, cette réticence à y penser et à en parler peut représenter un obstacle à son anticipation.

En France, ces deux dernières décennies ont été marquées par l'apparition de plusieurs lois. Tout d'abord la loi Kouchner créée le 2 mars 2002 qui prône la promotion de l'autonomie du patient. Cette loi a introduit la nécessité de consentement aux soins, le droit à l'information sur l'état de santé et la désignation de la personne de confiance. Puis ont été créées les directives anticipées (DA) le 22 avril 2005 par la loi Léonetti [1]. Ces dernières permettent à chacun d'exprimer sa volonté sur la prise en charge en situation de fin de vie, dans les cas où le patient serait hors d'état d'exprimer sa volonté. Ce dispositif est un outil dans la quête de l'autonomie du patient [2].

Deux cas de patients en fin de vie ont permis de relancer les débats de société. Il y a tout d'abord eu l'histoire de Vincent Humbert le 24 septembre 2000, jeune homme de 19 ans devenu tétraplégique, aveugle et muet suite à un accident de voiture. Ayant gardé ses capacités cognitives, il avait demandé à plusieurs reprises son euthanasie. Il ne supportait plus cette vie sans espoir de guérison. Il avait écrit au Président de la République, Jacques Chirac : « Je vous demande le droit de mourir » [3]. En septembre 2003, la mère du jeune homme, provoque le décès de son fils avec l'aide d'un médecin. L'affaire se conclut par un non-lieu en février 2006.

Puis en 2008 l'affaire Vincent Lambert, jeune homme de 32 ans plongé dans un état végétatif chronique jugé irréversible à la suite d'un accident de la voie publique. La décision de poursuivre ou d'arrêter les traitements le maintenant artificiellement en vie est alors au cœur

d'un conflit familial où les convictions s'opposent, chacun défendant ce qu'il considère être l'intérêt du patient. L'état de santé de Vincent Lambert a été source de multiples débats. De nombreuses décisions médicales et judiciaires contradictoires se sont succédées aboutissant finalement en 2019 à la décision de l'arrêt des traitements le maintenant artificiellement en vie [4]. Dans un entretien accordé au journal Le Monde en 2013, sa femme avait confié: « Je ne connaissais pas la loi Léonetti sur la fin de vie. [...] Je savais que c'était une vie dont il n'aurait pas voulu. Nous sommes tous les deux infirmiers, nous en avons parlé » [5]. Bien qu'il ait exprimé oralement à son épouse son désir de « ne pas être maintenu artificiellement en vie », il n'avait pas rédigé de directives anticipées ni désigné de personne de confiance. Cette absence d'écrit et de décision clairement établie a conduit au déchirement familial. Le choix entre le maintien en vie même dans un état de conscience minimale et celui de laisser mourir dignement est personnel et intime. A tel point qu'en l'absence de consignes, il est complexe pour les proches de donner leur avis. Cela peut être source d'anxiété et de culpabilité. Cette affaire dramatique aux multiples rebondissements juridiques met en exergue l'importance de la rédaction des directives anticipées et/ou de la désignation d'une personne de confiance pour exprimer ses souhaits et préférences concernant sa fin de vie. Ces mesures permettent en effet d'être acteur et décisionnaire de sa fin de vie.

Plus récemment, le 2 février 2016, la Loi Claeys-Léonetti est promulguée [6]. Celle-ci redéfinit les directives anticipées et ses modalités : « Les directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux », dans le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté.

Les directives anticipées peuvent être rédigées grâce à un modèle sur le site de la Haute Autorité de Santé : un formulaire est réservé au patient en bonne santé et l'autre au patient malade [7]. Elles s'imposent au médecin sauf en situation d'urgence si elles paraissent inappropriées ou non conforme à la situation médicale. Ces dernières sont d'une durée illimitée et modifiables à tout moment, destinées aux patients majeurs. Pour être valides, il doit s'agir d'un document écrit, daté, signé par le patient majeur, identifié par ses nom(s), prénom(s), date et lieu de naissance. Les directives anticipées peuvent être conservées par la personne elle-même, être confiées à une personne de confiance désignée comme telle ou à un tiers, être conservées chez le médecin traitant dans le dossier médical ou mises dans le dossier

médical partagé. En présence de plusieurs écrits répondant aux conditions de validité, c'est le document le plus récent qui fait foi.

Cette modification de la loi est le fruit d'une évolution sociétale et médicale dans laquelle les patients souhaitent être maître de leur fin de vie. La relation médecin-patient a été profondément modifiée, le modèle paternaliste dans lequel le médecin prenait seul les décisions médicales pour son patient a laissé place au modèle de décision médicale partagée. La place du médecin traitant devient centrale, il a un rôle d'informateur.

En 2016 a également été créé le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV). Celui-ci mène plusieurs campagnes d'informations sur les directives anticipées auprès des patients et des médecins. Malgré tout, des études réalisées par la suite montrent que les directives anticipées sont encore peu connues et peu rédigées par les français. Une enquête réalisée par l'Institut Français d'Opinion Publique (IFOP) pour Alliance Vita en 2017, révélait que, sur un échantillon de 1006 personnes représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus, 14% des Français avaient rédigé leurs directives anticipées. Parmi les 86% ne les ayant pas rédigées, 42% ignoraient leur existence [8]. En 2019, un sondage réalisé par BVA montrait que moins de 2 Français sur 10 de plus de 50 ans les ont rédigées malgré la connaissance de l'existence de la loi Claeys-Léonetti pour 56 % d'entre eux [9].

En comparaison avec d'autres pays, seuls 5 % des Néerlandais et 10 % des Allemands ont rédigé leurs directives anticipées contrairement au Canada où une personne sur deux les a rédigées [10].

A l'heure actuelle, les directives anticipées sont toujours d'actualité, de nouvelles législations en France sont en cours de discussion à l'Assemblée Nationale avec une proposition de loi sur la fin de vie assistée et le remodelage des directives anticipées.

L'objectif principal de cette étude est d'évaluer les connaissances des patients Picards sur les directives anticipées.

L'objectif secondaire est de déterminer la place accordée au médecin traitant et l'influence des critères socio-démographiques sur les connaissances des directives anticipées.

MATERIEL ET METHODES

1. Type d'étude

Cette étude est de type quantitative, descriptive et observationnelle. L'ensemble des données ont été recueillies grâce à la diffusion d'un questionnaire anonyme dans les cabinets médicaux et de façon dématérialisée sur internet entre juin et septembre 2023.

2. Population étudiée

Pour répondre à l'objectif de l'étude, nous nous sommes adressés à la population majeure de Picardie, tout âge confondu. Les mineurs étaient exclus de l'étude car le dispositif étudié ne les concernait pas.

3. Diffusion du questionnaire

La sélection des cabinets médicaux a été faite à l'aide d'un tirage au sort dans chaque département. La liste des cabinets a été extraite sur l'annuaire de l'assurance maladie (Annuaire santé d'ameli.fr)

Respectivement dans l'Aisne et dans la Somme, 4 cabinets médicaux sur 5 ont accepté de distribuer les questionnaires ainsi que 3 sur 5 dans l'Oise. Après 3 mois de distribution de questionnaires, peu de réponses ont été récoltées. Le questionnaire a donc été dématérialisé afin d'obtenir un maximum de réponses.

L'ensemble des cabinets médicaux sélectionnés ont été contactés par mail ou appel téléphonique afin d'obtenir leur accord pour la distribution du questionnaire dans leurs locaux.

Le questionnaire était distribué par le médecin ou à disposition dans la salle d'attente en libre-service puis remis à la secrétaire. Une fiche informative était alors remise au patient. Pour les questionnaires dématérialisés, la fiche informative a été mise en ligne après récupération de la totalité des questionnaires.

4. Le questionnaire

Le questionnaire comportait 17 questions fermées à choix unique ou multiple avec à la fin un encadré « commentaire libre » permettant aux patients de s'exprimer sur le sujet. Celui-ci était anonyme.

Le questionnaire était établi en 6 parties:

- Données socio-démographiques
- Connaissances des DA et de la loi Claeys-Léonetti
- Rédaction des DA mais également les freins, motivations, durée de validité de ces dernières
- Place du médecin traitant accordée
- La rédaction future ou non des DA à l'issue du questionnaire
- Commentaire libre si désiré

Le critère de jugement principal était l'étude des connaissances des directives anticipées.

Le critère de jugement secondaire était défini par la place accordée au médecin traitant.

5. Analyse des données

Les réponses aux questionnaires ont été recueillies une à une, la saisie des données a été faite au fur et à mesure sur le logiciel Excel qui a permis la réalisation des statistiques descriptives.

Les questionnaires qui avaient des réponses manquantes ont été exclus.

Les résultats sont présentés sous forme d'effectifs et de pourcentages. L'analyse a été effectuée à l'aide du logiciel BiostaTGV. Les variables ont été comparées grâce au test du Chi2 ou du test exact de Fischer avec un risque alpha fixé à 5%.

6. Cadre réglementaire de l'étude

Avant le début de l'étude, un questionnaire en ligne élaboré par le département de médecine générale de Strasbourg a été rempli afin de savoir si l'étude nécessitait une demande de l'avis du comité d'éthique et une déclaration auprès de la commission nationale de l'information et des libertés (CNIL). Il s'agit d'un algorithme basé sur la loi Jardé.

Au final, aucune demande n'était nécessaire car l'étude était hors du champ de la loi Jardé.

RESULTATS

La diffusion de l'étude a eu lieu de juin à septembre 2023. 400 imprimés papiers ont été distribués dont 283 ont été remplis et 200 questionnaires ont été effectués en ligne.

Tous les formulaires récupérés ont été analysés, 28 ont été exclus par manque d'un trop grand nombre de réponses aux questions (questionnaires à moitié remplis, page oubliée....). Au total, l'étude porte sur un échantillon de 455 questionnaires.

1. Caractéristiques de la population étudiée

Le genre et l'âge :

Sur les 455 questionnaires récoltés, 321 (70,5 %) sont remplis par des femmes et 134 (29,5%) par des hommes.

L'âge moyen des hommes est de 51 ans contre 46 ans pour les femmes.

L'âge moyen homme femme confondu est de 47,5 ans avec un écart type de 16,8.

Les âges extrêmes sont de 18 à 84 ans pour les femmes et de 19 à 89 ans pour les hommes.

	< 30 ans	30-49 ans	50 - 69 ans	≥70 ans	Total
Femmes	51 (16%)	129 (40%)	113 (35%)	28 (9 %)	321(70,50%)
Hommes	18 (13,5%)	42 (31%)	48 (36%)	26 (19,5%)	134 (29,50%)
Total	69 (15 %)	171 (37,5%)	161 (35,5%)	54 (12%)	455

Tableau 1 : Répartition selon l'âge et le genre

Le niveau d'étude :

Dans notre étude, parmi les 455 réponses obtenues :

- 52 patients n'ont pas de diplôme (11,5 %).
- 100 patients ont le niveau baccalauréat (bac) (22%).
- 147 patients ont un niveau d'étude inférieur au bac + 3 ans (32,5 %).
- 101 patients ont un niveau entre le bac + 3 ans et le bac + 5 ans (22%).
- 55 patients ont un niveau d'étude supérieur au bac + 5 ans (12%).

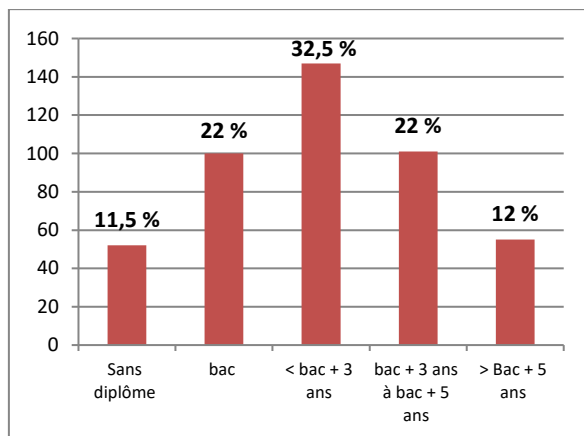


Figure 1 : Répartition selon le niveau d'étude

Situation familiale et parentalité :

Sur les 455 patients interrogés :

- 20 sont veufs/veuves (4,4 %).
- 331 sont en couple (72,7 %).
- 104 sont célibataires (22,9 %).

Concernant la parentalité :

- 327 ont des enfants (71,9 %).
- 128 n'en ont pas (28,1 %).

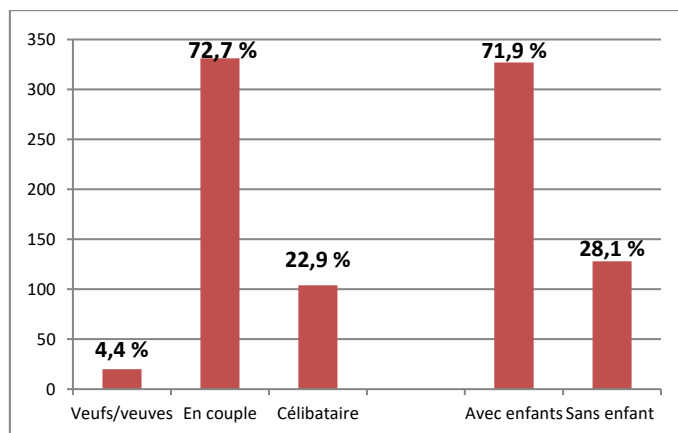


Figure 2 : Répartition de la situation familiale et la parentalité

Situation médicale : pathologie chronique et médecin traitant

157 patients déclarent avoir une pathologie chronique ou grave nécessitant la prise de traitements (34,5 %), 298 déclarent ne pas en avoir (65,5 %).

Sur les 455 questionnaires, seuls 20 patients déclarent ne pas avoir de médecin traitant (4,4 %).

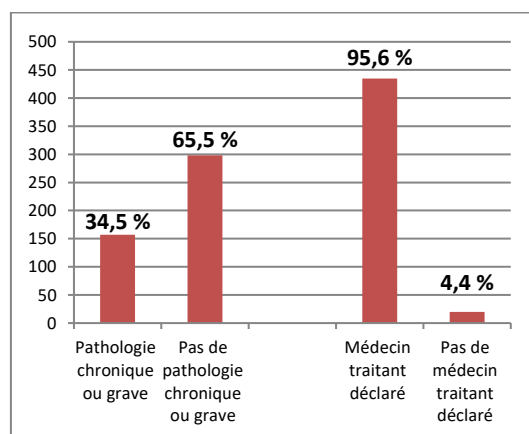


Figure 3 : Pathologie chronique et médecin traitant

2. Connaissances et intérêt des directives anticipées et leur rédaction

Parmi les 455 répondants :

- 50 % des personnes interrogées affirment savoir ce que sont les directives anticipées (N=229)
- 18 % des personnes affirment avoir déjà entendu parler de ce terme sans savoir exactement ce que cela signifie (N=82).
- 32 % des personnes ne connaissent pas le terme « directives anticipées » (N=144).

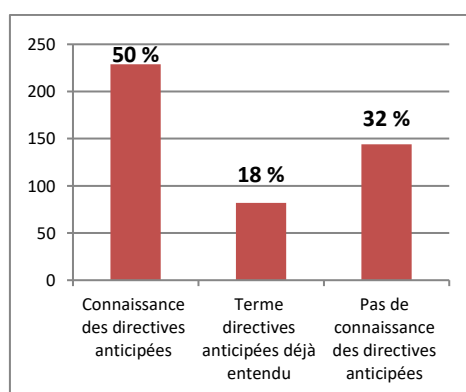


Figure 4 : Répartition en fonction des connaissances des directives anticipées

Les femmes connaissent davantage que les hommes le terme « directives anticipées », de manière statistiquement significative ($p=0,01$) tout comme les patients ayant un niveau d'étude supérieur au baccalauréat ($p=0,007$).

Au contraire, il n'a pas été retrouvé de relation statistiquement significative entre les tranches d'âge ($p= 0,15$) le fait d'avoir une pathologie chronique ou non ($p=0,61$) et la connaissance des directives anticipées.

	<u>Connaissances des DA</u>	<u>Terme DA déjà entendu</u>	<u>Pas de connaissance des DA</u>	
<u>En fonction du sexe :</u>				
Femme	175	57	89	p= 0,01
Homme	54	25	55	
<u>En fonction d'une pathologie chronique :</u>				
Oui	79	31	47	p= 0,61
Non	136	67	95	
<u>En fonction du niveau d'étude :</u>				
Sans diplôme	21	10	21	p= 0,007
Bac	40	31	29	
< bac + 3 ans	80	22	45	
Bac + 3ans à bac + 5ans	58	13	30	
>bac + 5 ans	31	5	19	
<u>En fonction de l'âge :</u>				
< 30 ans	35	10	24	p= 0,15
30 et 49 ans	92	40	45	
50 et 69 ans	81	24	56	
≥ 70 ans	21	14	19	

Tableau 2 : Analyse en sous-groupes des connaissances des directives anticipées

Parmi les 229 personnes ayant répondu connaître le terme « directives anticipées » :

- 42 pensent que cela permet d'exprimer ses dernières volontés (soit 18,4%).
- 157 pensent que cela permet d'exprimer ses souhaits quant à la prise en charge médicale (thérapie, lieu de fin de vie...) si elles n'étaient plus en capacité de s'exprimer (soit 68,5%).
- 30 pensent que cela permet d'exprimer leur souhait d'euthanasie (soit 13,1%).

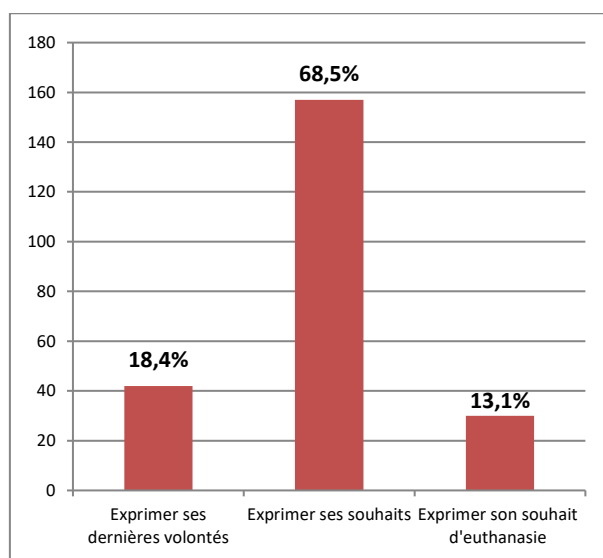


Figure 5 : Connaissance de la définition des directives anticipées

Dans notre étude, 44,1 % des interrogés (N=201) ont déjà accompagné un proche en fin de vie. 55,9 % n'ont jamais accompagné un proche en fin de vie (N= 254).

Par qui les patients ont-ils déjà le plus entendu parler des directives anticipées :

Les interrogés ont majoritairement entendu parler des directives anticipées par leur famille, amis, collègues (17,5 %), par l'intermédiaire des journaux, de la télévision (16,2 %) et à travers différentes affaires médiatiques comme celle de Vincent LAMBERT (16 %). Les autres professionnels de santé (Anesthésistes réanimateurs, infirmières ...) (8,8%) et le médecin traitant (7,3 %) viennent ensuite.

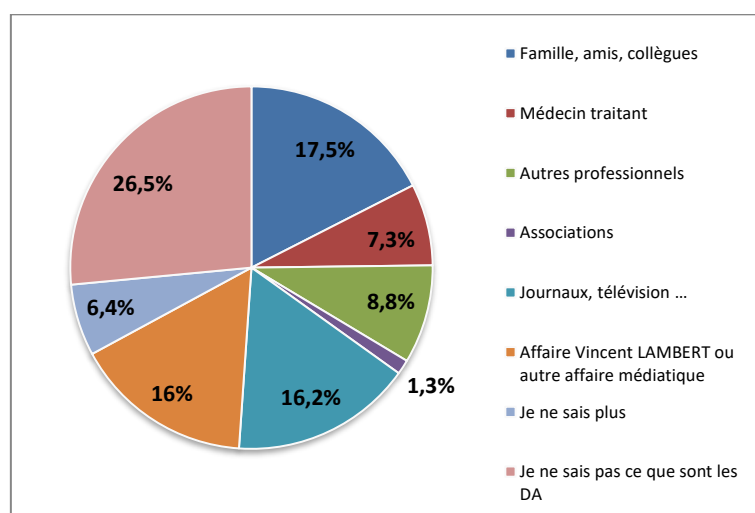


Figure 6 : Sources d'information sur les directives anticipées

Connaissance de la loi Claeys-Léonneti :

- 28,5 % des répondants connaissent cette loi (N= 130).
- 10 % en ont déjà entendu parler (N=45).
- 61,5% des répondants ne connaissent pas cette loi (N=280).

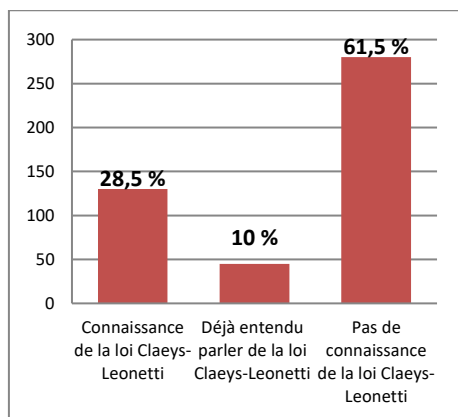


Figure 7 : Connaissance de la loi Claeys-Léonneti

Dans notre échantillon, il n'a pas été retrouvé de relation statistiquement significative entre les genres, les tranches d'âge, les niveaux d'étude, le fait d'avoir ou non une pathologie chronique et la connaissance de la loi Claeys-Léonneti.

	<u>Connaissance de la loi Claeys-Léonneti</u>	<u>Déjà entendu car on en parle actuellement</u>	<u>Pas de connaissance de la loi Claeys-Léonneti</u>	
<u>En fonction du sexe :</u>				
Femme	96	28	197	p= 0,33
Homme	34	17	83	
<u>En fonction d'une pathologie chronique :</u>				
Oui	43	12	102	p= 0,59
Non	95	23	180	
<u>En fonction du niveau d'étude :</u>				
Sans diplôme	7	6	39	p=0,28
Bac	12	15	73	
< bac + 3 ans	42	15	90	
Bac + 3ans à bac + 5ans	42	8	51	
>bac + 5 ans	25	1	29	
<u>En fonction de l'âge :</u>				
< 30 ans	20	5	44	p= 0.60
30 et 49 ans	47	14	110	
50 et 69 ans	49	17	95	
≥ 70 ans	14	9	31	

Tableau 3 : Analyse en sous-groupes de la connaissance de la loi Claeys-Léonneti

Concernant la rédaction des directives anticipées, 5,7 % des interrogés déclarent les avoir rédigées (soit 26 personnes sur 455) contre 60 % qui eux ne l'ont jamais fait (soit 156 personnes sur 455). Les 34,3 % des interrogés restants déclarent en avoir déjà parlé oralement avec leurs proches (soit 273 personnes sur 455).

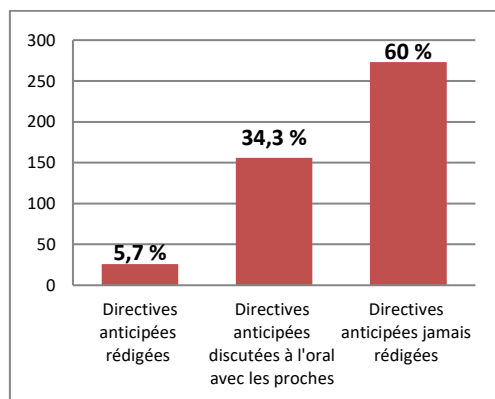


Figure 8 : Rédaction des directives anticipées

Même si le chiffre est faible, les femmes rédigent plus leurs directives anticipées que les hommes ou en parlent à l'oral avec leurs proches ($p= 0,0039$). Les patients ayant une pathologie chronique ou grave sont également plus nombreux à avoir rédigé leurs directives anticipées ($p=0,02$).

Au contraire, il n'a pas été retrouvé de relation statistiquement significative entre les tranches d'âge ($p= 0,31$), les niveaux d'étude ($p=0,20$) et la connaissance des directives anticipées.

	<u>DA rédigées</u>	<u>DA discutées à l'oral</u>	<u>DA non rédigées</u>	
<u>En fonction du sexe :</u>				
Femme	22	125	174	p= 0,0039
Homme	4	31	99	
<u>En fonction d'une pathologie chronique :</u>				
Oui	13	67	77	p= 0,02
Non	13	101	187	
<u>En fonction du niveau d'étude :</u>				
Sans diplôme	1	19	32	p= 0,20
Bac	6	36	58	
< Bac + 3 ans	13	61	73	
Bac + 3ans à Bac + 5ans	5	33	63	
>Bac + 5 ans	1	19	35	
<u>En fonction de l'âge :</u>				
< 30 ans	2	20	47	p= 0,31
30 et 49 ans	9	65	97	
50 et 69 ans	8	63	90	
≥ 70 ans	7	20	27	

Tableau 4 : Analyse en sous-groupes de la rédaction des directives anticipées

Pour les 26 personnes ayant déjà rédigé leurs directives anticipées, leurs motivations principales sont de faire respecter leurs volontés (25 %), de protéger, d'épargner leurs proches (21,9 %) et de refuser l'acharnement thérapeutique (25 %). Vient ensuite le fait d'avoir vécu la fin de vie d'un proche (15,6 %) mais aussi suite à une maladie grave ou une hospitalisation (12,5 %).

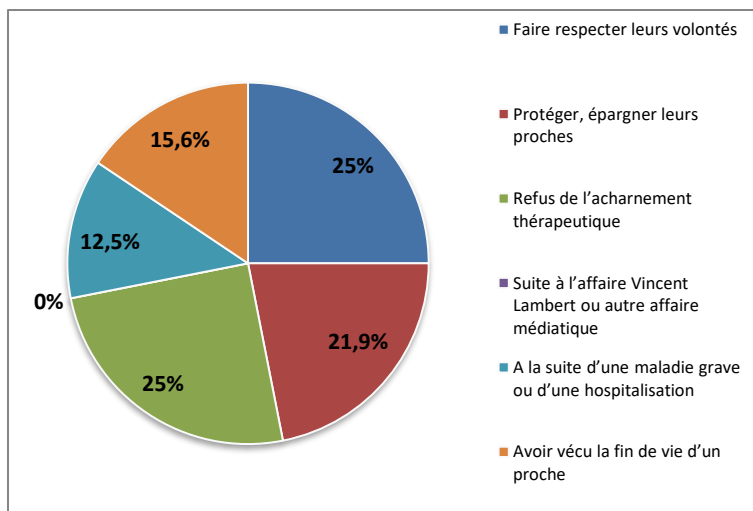


Figure 9 : Motivations à la rédaction des directives anticipées

Parmi les 429 personnes n'ayant pas rédigé leurs directives anticipées les freins principaux sont pour 21,3 % d'entre eux le fait qu'aucun professionnel de santé ne leur en ait jamais parlé, 16,5 % d'entre eux ne savent pas comment faire. 26,2 % d'entre eux n'ont pas de frein en particulier. Les autres raisons évoquées sont : le manque le temps (12,5%), la peur de prendre une décision (10 %), que cela soit définitif (3,3%) et le fait de ne pas se sentir concerné (10,2%).

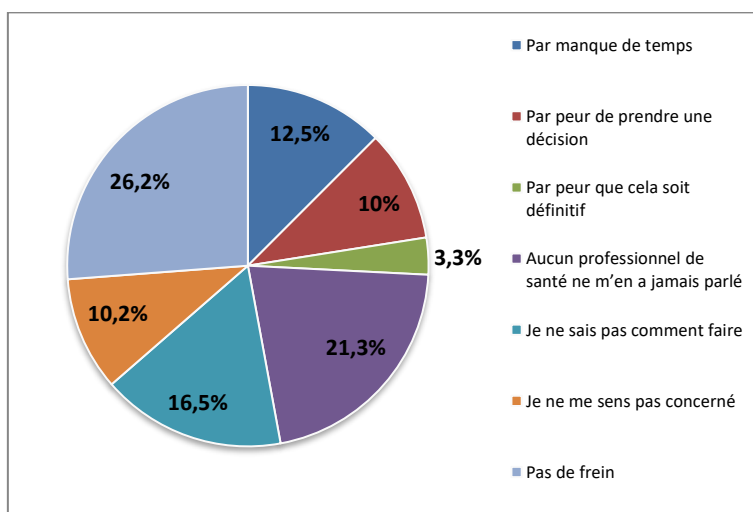


Figure 10 : Freins à la rédaction des directives anticipées

Durée de validité des directives anticipées et connaissances d'un formulaire d'aide à la rédaction accessible sur internet.

Seuls 183 personnes répondent correctement à la question : les directives anticipées ont une durée de vie illimitée (40,2%). 84 interrogés connaissent l'existence du formulaire présent sur internet. Sur les 26 personnes ayant déjà rédigé leurs directives anticipées, 11 connaissent ce formulaire.

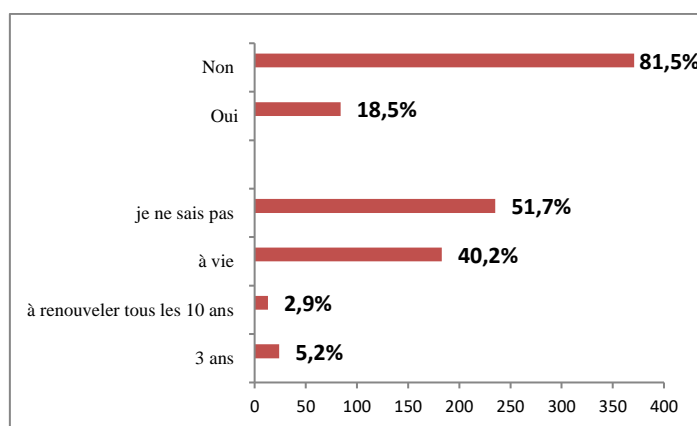


Figure 11 : Durée de validité des DA et existence d'un formulaire internet

Dans notre enquête, nous avons posé la question de la conservation des directives anticipées, à qui les confier ? Les patients pouvaient donner plusieurs réponses possibles : majoritairement soit ils souhaitent les confier à leur personne de confiance mais également à leur médecin ou les ranger dans leur dossier médical partagé.

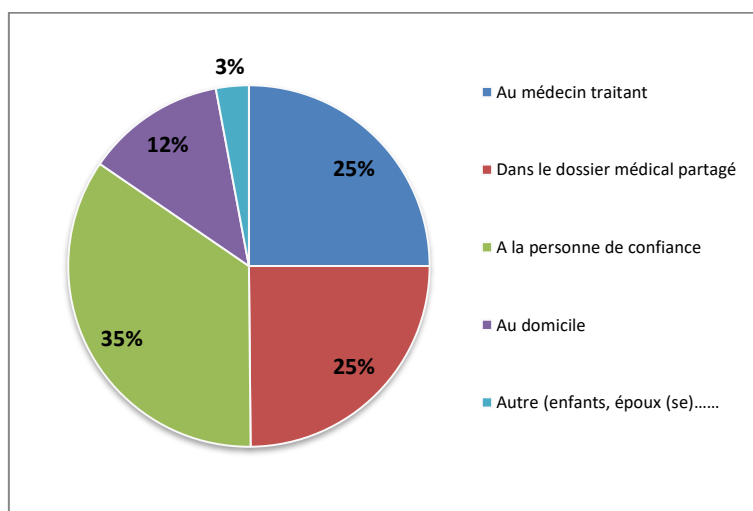


Figure 12 : Conservation des directives anticipées

3. La place accordée au médecin traitant

La nouvelle loi de 2016 met le médecin traitant au centre du dispositif des directives anticipées.

73,8% des interrogés sont favorables à ce que le médecin traitant aborde le sujet des DA en consultation (N =336).

Les patients avec une pathologie chronique ou grave semblent plus en faveur à ce que le médecin traitant aborde le sujet en consultation par rapport à ceux sans pathologie chronique, cette différence est statistiquement significative ($p=0,008$).

Les patients ayant un niveau d'étude équivalent au baccalauréat et ceux ayant un niveau inférieur au bac plus 3 ans sont plus favorables que les autres niveaux d'étude à aborder le sujet en consultation ($p=0,02$).

Il n'a pas été retrouvé de différence statistiquement significative entre les genres ($p=0,63$) et entre les différents niveaux d'âge ($p=0,53$) pour aborder le sujet. Toutes les catégories sont favorables à cette proposition.

	<u>Favorables</u>	<u>Non favorables</u>	
<u>En fonction du sexe :</u>			
Femme	235	86	p= 0,63
Homme	101	33	
<u>En fonction d'une pathologie chronique :</u>			
Oui	102	55	p=0,008
Non	155	143	
<u>En fonction du niveau d'étude :</u>			
Sans diplôme	28	24	p= 0,02
Bac	67	33	
< bac + 3 ans	102	45	
Bac + 3ans à bac + 5ans	51	50	
>bac + 5 ans	33	22	
<u>En fonction de l'âge :</u>			
< 30 ans	49	20	p= 0,53
30 et 49 ans	127	44	
50 et 69 ans	116	45	
≥ 70 ans	44	10	

Tableau 5 : Analyse en sous-groupes sur l'abord des directives anticipées en consultation

Sur les 336 patients favorables à en parler en consultation :

- 68 souhaitent en parler au cours d'une consultation dédiée (20,2 %).
- 117 souhaitent en parler au cours d'une consultation de routine (34,8%).
- 77 souhaitent en parler suite à l'annonce d'une maladie grave (22,9 %).
- 51 souhaitent en parler au cours d'un traitement pour une maladie grave (15,2).
- 23 souhaitent en parler suite à la perte d'un proche (6,9%).

L'âge moyen choisi par les interrogés pour en discuter en consultation de routine est à partir de 19 ans et pour une consultation dédiée de 48 ans.

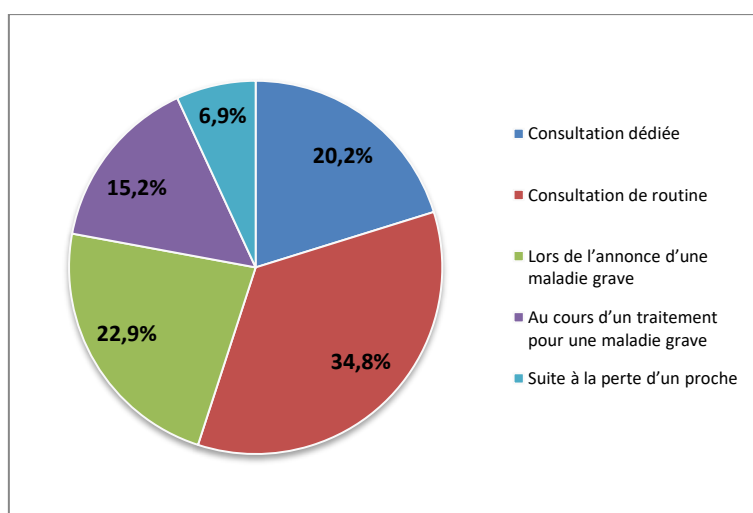


Figure 13: Quand discuter avec le médecin traitant des DA ?

Nous avons également interrogé les patients quant à savoir s'ils étaient favorables ou non à recevoir de l'aide pour rédiger leurs directives anticipées.

42 % des interrogés sont favorables à recevoir une aide. 33 % ne souhaitent pas être aidé et 25 % ne savent pas.

Les patients avec un niveau d'étude inférieur au bac +3 ans semblent plus intéressés à recevoir une aide à la rédaction que les autres (p=0,003).

Il n'a pas été retrouvé de différence statistiquement significative entre les genres ($p=0,13$), les différentes classes d'âge ($p=0,25$) et le fait d'avoir une pathologie chronique. La majorité des hommes (41,8 %) et des femmes (42 %) sont pour une aide à la rédaction. La majorité des tranches d'âge est aussi favorable à une aide à la rédaction, seule la tranche d'âge des 50-69 ans est moins en faveur d'une aide à la rédaction.

Avoir ou non une pathologie chronique n'engendre pas de différence statistiquement significative.

	<u>Pour une aide à la rédaction</u>	<u>Contre une aide à la rédaction</u>	<u>Ne sait pas</u>	
<u>En fonction du sexe :</u>				
Femme	135	113	73	p= 0,13
Homme	56	37	41	
<u>En fonction d'une pathologie chronique :</u>				
Oui	75	34	48	p=0,11
Non	148	83	67	
<u>En fonction du niveau d'étude :</u>				
Sans diplôme	20	15	17	p= 0,003
Bac	42	17	41	
< bac + 3 ans	75	32	40	
Bac + 3ans à bac + 5ans	43	39	19	
>bac + 5 ans	20	18	17	
<u>En fonction de l'âge :</u>				
< 30 ans	29	21	19	p= 0,25
30 et 49 ans	78	53	40	
50 et 69 ans	56	63	42	
≥ 70 ans	28	13	13	

Tableau 6: Analyse en sous-groupes sur l'aide à la rédaction des directives anticipées

4. A l'issue du questionnaire ...

A l'issue du questionnaire, 44,8 % des interrogés envisagent de rédiger leurs directives anticipées. 13,4 % ne l'envisagent pas et 41,8% ne se prononcent pas.

Il n'a pas été retrouvé de différence statistiquement significative entre les genres ($p=0,26$).

Les patients avec une pathologie chronique ($p=0,019$), ayant un niveau d'étude équivalent au baccalauréat et inférieur au bac + 3 ans ($p=0,016$) et les patients ayant un âge ≥ 70 ans ($p=0,03$) envisagent plus que les autres de rédiger leurs directives anticipées à l'issue du questionnaire et ceci de manière statistiquement significative.

	<u>Oui</u>	<u>Non</u>	<u>Ne sait pas</u>	
<u>En fonction du sexe :</u>				
Femme	153	43	125	$p= 0,26$
Homme	54	17	63	
<u>En fonction d'une pathologie chronique :</u>				
Oui	98	27	32	$p=0,019$
Non	145	72	81	
<u>En fonction du niveau d'étude :</u>				
Sans diplôme	30	12	10	$p= 0,016$
Bac	47	21	32	
< Bac + 3 ans	88	32	27	
Bac + 3ans à bac + 5ans	41	18	41	
>Bac + 5 ans	25	6	24	
<u>En fonction de l'âge :</u>				
< 30 ans	28	11	30	$p= 0,03$
30 et 49 ans	73	23	75	
50 et 69 ans	72	26	63	
≥ 70 ans	34	0	20	

Tableau 7: Analyse en sous-groupes sur la rédaction des directives anticipées à l'issue du questionnaire

5. Expression libre

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

Sur les 455 questionnaires, 30 personnes ont rédigé un commentaire (en excluant les « RAS », pour rien à signaler), la plupart sont des commentaires de remerciements mais aussi témoignant de l'intérêt pour le sujet :

- « Très éducatif pour moi car je ne connaissais pas ce sujet. »
- « J'espère que ma participation vous sera utile. Soyez un médecin compétent à l'écoute de ses patients. Je vous souhaite une belle carrière et une réussite personnelle. »
- « Je ne connaissais pas du tout cette démarche. Je ne promets pas de les rédiger dès demain mais en tout cas un jour je pense que oui. Merci »
- « Vaste sujet qui est compliqué car les personnes une fois très malade sont souvent dans le déni et ne le font pas (vécu au quotidien dans mon travail). La France a une loi très compliquée également. Il faudrait trouver un moyen de les avoir de manière systématique : idée du médecin traitant en consultation n'est pas mal. »
- « C'est très compliqué de se projeter dans une fin de vie et surtout de la préparer »
- « Notre mort fait partie de notre vie il est temps que les lois changent »
- « La fin de vie, est un sujet quelque part tabou, et je n'ose pas aborder cette situation, quoiqu'elle soit importante dans la vie de chacun. »
- « C'est un sujet qui reste relativement complexe d'aborder car il n'y a jamais de bon moment pour y songer. De plus, généralement lorsque les gens se trouvent en bonne santé ils jugent que cela n'est pas nécessaire de les rédiger sans forcément se rendre compte que ce n'est plus quand il est trop tard qu'il faudra y penser. »
- « Mes directives anticipées sont rédigées »

- « Je pense que pour beaucoup ce sujet reste tabou... »
- « Ce questionnaire aide à réfléchir sur ce sujet que l'on n'évoque pas assez. »
- « Bravo pour ce sujet parfois tabou je suis infirmière en oncologie hématologie avec beaucoup de fins de vie et je me rends compte que les gens ne sont pas assez informés sur le sujet. Bon courage pour votre thèse. »
- « Le questionnaire rempli, il y a un mois à l'hôpital, avant une opération, est particulièrement mal formulé et je doute qu'il soit accessible à tous sans un accompagnement à la lecture du texte. Il serait nécessaire de le simplifier. »
- « Merci de vous intéresser à ce sujet délicat mais tellement important, bonne continuation dans vos études »
- « Il est important d'en parler »
- « Très bon sujet à discuter aussi en famille »
- « Sujet malheureusement toujours tabou »
- « Ce sujet est intéressant. En parler et se préparer est important. Merci de travailler là-dessus. La société a besoin de progresser sur ces questions. Chacun devrait pouvoir décider sa fin de vie... qui fait partie de la vie. »
- « Très bon sujet, très intéressant, qui mérite en effet d'être traité. »
- « Très bon sujet qui fait réfléchir »
- « Très intéressant, j'en avais pas entendu parler mais c'est selon moi très important et sujet à débattre. Merci ! »
- « Sujet très intéressant et important que l'on devrait entendre plus souvent »
- « A notre âge parler de ce sujet nous fait davantage peur que lorsqu'on était jeune »

- « Questionnaire intéressant »
- « Sujet peu abordé par les médias ou autres, manque réel d'informations »
- « Ce questionnaire m'a permis de me questionner sur le sujet »
- « Sujet intéressant mais malheureusement méconnu »
- « Très intéressant, je n'étais pas au courant »
- « J'ai beaucoup d'appréhension, j'évite le sujet »
- « Comme le don d'organes, les directives anticipées doivent être abordées. Très utile pour clarifier la situation des proches »

DISCUSSION

L'objectif principal de cette étude était d'évaluer les connaissances des patients Picards sur les directives anticipées.

L'objectif secondaire était de déterminer la place accordée au médecin traitant et l'influence des critères socio-démographiques sur les connaissances des directives anticipées.

1. Connaissances des directives anticipées

En France, la loi Claeys-Léonetti de janvier 2016 a renforcé le droit des patients en fin de vie et a accordé une place importante aux directives anticipées. Ces dernières peuvent concerner des aspects tels que les soins palliatifs, la réanimation, l'acharnement thérapeutique, et d'autres décisions médicales importantes.

Les directives anticipées permettent d'assurer le respect de la volonté de la personne concernée en matière de prise de décisions médicales, même lorsque cette personne ne peut plus les exprimer elle-même.

Notre étude révèle que 50 % des interrogés connaissent les directives anticipées. Ce taux est similaire à une autre thèse datant de 2018 qui retrouvait un taux de connaissance des directives anticipées de 54% dans un échantillon de 500 personnes recrutées dans des cabinets médicaux [11].

Une enquête plus récente de 2021 réalisée par l'institut BVA détermine un taux de connaissance des directives anticipées de 48 % (Etude réalisée chez des patients de plus de 50 ans) [12].

Nous pouvons constater que les études réalisées à des dates différentes ne montrent pas d'évolution des connaissances des patients sur les directives anticipées.

Dans notre étude, la connaissance des directives anticipées est influencée à la fois par le genre, avec une connaissance plus importante chez les femmes, mais aussi par le niveau d'étude supérieur au baccalauréat.

Dans un autre travail [13], l'influence du niveau d'étude faisait partie des facteurs présentant un lien statistiquement significatif avec la connaissance des directives anticipées. Un lien avec l'âge (plus de 45 ans) et l'état de santé existait, ce qui n'a pas été retrouvé dans notre étude.

La définition du terme « directives anticipées » est bien connue par les interrogés : 68,5 % des patients pensent que cela permet d'exprimer ses souhaits quant à la prise en charge médicale si elles n'étaient plus en capacité de s'exprimer.

Dans un autre travail de 2014 [14] fait sous forme d'intervention brève seuls 5,2% des patients connaissent la bonne définition.

Les interrogés ne connaissent pas une des principales lois ayant permis la création des directives anticipées : la loi Claeys-Léonetti. En effet, 61,5 % de patients affirment ne pas connaître cette loi.

En 2016, dans l'étude IFOP, le taux de méconnaissance de cette loi était déjà de 62 % [15].

8 ans séparent nos 2 études, aucune évolution des connaissances n'est constatée.

2. Rédaction des directives anticipées

Le taux de rédaction des directives anticipées est faible : seuls 5,7% des interrogés ont déclaré les avoir rédigés soit 26 patients sur 455. Une autre thèse retrouve un taux similaire de rédaction de 5% [13] alors que le sondage du CNSFEV de 2022 retrouve un taux de rédaction de 18 % [16].

Dans notre étude, les facteurs présentant un lien statistiquement significatif sont le genre, avec un taux plus élevé chez les femmes, et les patients ayant une pathologie chronique ou grave. L'âge n'a pas de lien statistiquement significatif. Dans la thèse similaire à la nôtre, l'âge est quant à lui statistiquement significatif surtout chez les plus de 65 ans.

Un des freins principaux à la rédaction retrouvé dans notre étude est l'absence d'information par un professionnel de santé (21,3 %). Ce taux peut s'expliquer par la crainte du médecin traitant à aborder le sujet en consultation. En effet, une étude met en lumière que dans leur pratique quotidienne, les médecins généralistes, pour plus de facilité, ne sachant ni quand ni comment les aborder, et craignant d'assombrir leurs relations avec leurs patients, choisissent d'attendre que ces derniers initient la démarche, certains apprécient même qu'ils lui remettent ses DA rédigées en toute autonomie, sans consultation préalable. Ils espèrent aussi une prise d'initiative par une personne proche du patient [17].

Les motivations principales à la rédaction des directives anticipées réalisées par 26 interrogés de notre étude sont : le respect de leurs volontés, de protéger, épargner leurs proches, et le refus de l'acharnement thérapeutique.

« Qu'on respecte mon ultime liberté », « Pas d'acharnement thérapeutique », « le fait de ne pas être une charge pour les proches », ces différentes motivations étaient exprimées dans une thèse qualitative réalisée en 2014 qui avait pour but d'interroger des patients sur ce qui les avaient motivés à rédiger leurs directives anticipées [18].

Les motivations des patients à la rédaction de leurs directives anticipées sont principalement d'avoir une liberté dans leur choix et de pouvoir épargner leurs proches.

En comparaison, aux Etats-Unis, la population rédigerait plus souvent des directives anticipées. C'est ce que tend à montrer une revue systématique de 150 études qui y ont été menées et publiées de 2011 à 2016, totalisant plus de 795 000 personnes, rapportant que 37% des personnes avaient rédigé des directives anticipées [19].

Cette différence peut s'expliquer par une politique de la fin de vie bien antérieure à la nôtre, puisque les directives anticipées sont reconnues officiellement depuis 1990 avec le Federal Patient Self-Determination Act, imposant le droit des patients à décider de la poursuite ou l'arrêt d'un traitement [20]. Cette loi exige que tous les établissements de santé délivrent une information sur les directives anticipées aux patients adultes lors de leur admission, s'enquière de l'existence de directives anticipées et les mettent dans le dossier médical le cas échéant. Ils ont également le devoir de former leur personnel sur le sujet. Cette législation précoce s'inscrit dans une culture très respectueuse du principe d'autonomie, bien différente de la nôtre.

3. Place du médecin traitant

L'étude montre que 73,8 % des interrogés souhaitent recevoir une information par leur médecin traitant sur les directives anticipées. Cette volonté est surtout représentée par les patients avec une pathologie chronique ou grave et ceux avec un niveau d'étude équivalent au baccalauréat et inférieur au bac +3 ans (tableau 5).

Les sources d'information principales sont l'entourage et les médias. L'information par le médecin traitant vient en dernière position. En effet, seuls 7,3 % des interrogés ont répondu avoir été informé des directives anticipées par leur médecin traitant.

La majorité des patients se sent concernée par le sujet et souhaite en être informée par leur médecin traitant.

En effet, dans une étude qualitative de 2023, les patients considèrent le médecin traitant comme un interlocuteur privilégié car il connaît en général bien le patient et son entourage. Une relation de confiance est établie entre lui et le patient, elle favorise le dialogue autour des DA. Avec lui, les principaux thèmes d'une potentielle discussion sont la souffrance et sa prise en charge, l'acharnement thérapeutique, et, pour d'autres, l'euthanasie.

A contrario, il semble important de faire passer le message au médecin pour déconstruire l'idée reçue du sentiment d'illégitimité et de tabou pour aborder ce sujet.

Une étude effectuée en 2020 [21] montre que les médecins généralistes étaient en difficulté pour aborder la mort et la fin de vie, sujet qu'ils estimaient tabou et avec une forte charge émotionnelle pour eux et pour les patients. On peut retrouver dans les entretiens : (...) « c'est un peu intrusif quoi, c'est très personnel enfin...(..) Oui...Tabou ». Cette notion de « sujet tabou » était retrouvée dans la littérature [22-23], aussi bien du point de vue du médecin que du patient ou son entourage

Le médecin traitant a un rôle pédagogique considérable. Il informe les patients à propos des directives anticipées, explique l'intérêt de les rédiger, précise leurs rôles, il s'assure aussi de la bonne compréhension des directives anticipées et peut aider à la rédaction. Il participe à faire valoir un droit récent qui permet l'autonomie décisionnelle du patient. Une attention particulière pourra être portée aux patients avec un niveau de scolarité faible ou avec une perception de l'état de santé basse, en initiant activement la discussion. Le patient qui acquiert ces connaissances augmente ses chances de vouloir rédiger ses directives anticipées. L'information incite au changement.

34,8 % des patients souhaitent que leur médecin traitant aborde le sujet en consultation de routine, 20,2 % lors d'une consultation dédiée et 22,9 % lors de l'annonce d'une maladie grave.

Dans une étude quantitative de 2020, les médecins généralistes interrogés étaient quant à eux en faveur de la mise en place d'une consultation dédiée pour 40,7 % d'entre eux [24].

42 % des patients interrogés souhaitent une aide à la rédaction de leurs directives anticipées, les patients avec un niveau d'étude inférieur au bac + 3 ans semblent plus intéressés que les autres. Le médecin pourrait promouvoir la rédaction des directives anticipées en s'appuyant sur les 3 arguments qui viennent en tête des motivations des patients dans l'étude :

- Faire respecter ses volontés
- Protéger son entourage
- Refus d'un acharnement thérapeutique

Le médecin traitant détient un rôle central dans la délivrance de l'information sur les dispositifs d'anticipation de la fin de vie. En effet, la mise à disposition des patients d'un modèle de directives anticipées associé à une information sur le sujet par leur médecin semble être un des moyens efficaces pour augmenter le recours à ce dispositif. C'est ce que tend à montrer l'étude de Duffield, dans laquelle sur les 195 patients âgés de 21 à 88 ans consultant en cabinet de médecine générale et ayant reçu une information orale, écrite, et un formulaire de rédaction : 45% ont effectivement rédigé leurs directives anticipées [25].

4. Forces et limites de l'étude

La force principale de l'étude était le nombre de réponses obtenues : 455 questionnaires ont pu être exploités. Les questionnaires ont été déposés dans des cabinets médicaux et diffusés sur internet ce qui a permis d'avoir un maximum de visibilité.

Le pourcentage de questionnaires mal rempli était faible (5,8%).

Concernant les limites de cette étude, les patients n'ont pas été interrogés sur leur orientation religieuse, leur lieu de résidence, leur département et sur leur métier.

La connaissance de la personne de confiance n'a pas été abordée dans cette étude. Cette démarche est volontaire de ma part pour éviter un maximum de confusion entre les différents termes et rôle de chacun.

Biais de sélection : les questionnaires ont été distribués dans les cabinets médicaux aux patients souhaitant y répondre et sur internet. Les patients ne pouvant se déplacer au cabinet et/ou ne se servant pas d'internet ont été sous évalués (principalement les personnes âgées).

Biais d'apport de connaissance : en effet au cours du questionnaire des connaissances étaient apportées au répondant au fur et à mesure du questionnaire, le patient a pu changer ses réponses en fonction de celles-ci.

Biais de confusion : Il a été remarqué dans certains questionnaires la confusion entre directives anticipées et euthanasie. Certains patients pensaient que les directives anticipées servaient pour une fin de vie assistée.

Le nombre de questions était volontairement inférieur à 20. En effet d'autres questions auraient pu être posées afin d'apporter des informations plus précises mais au risque de décourager les patients à y répondre devant la longueur du questionnaire.

Toutes les questions étaient composées de questions fermées permettant un temps de remplissage plus court facilitant la gestion des données et évitant le biais d'interprétation lors de l'analyse des données.

5. Finalement...

La relation médecin-patient a subi de nombreuses transformations ces dernières décennies, s'orientant vers la décision médicale partagée et la responsabilisation du patient [26]. Les directives anticipées permettent aux patients d'exprimer officiellement leurs volontés pour leur fin de vie. Elles permettent de ne pas laisser les autres prendre une décision les concernant.

Pour un patient refusant l'obstination déraisonnable, remplir ses directives anticipées est l'assurance, s'il devait se retrouver dans un état de coma prolongé sans espoir de guérison, de ne pas rester dans cette situation pendant des mois voire des années. Les coûts liés à une hospitalisation et a fortiori en service de réanimation représentent une charge importante pour la société.

De plus un lit occupé sur une longue durée par un patient dont les chances d'amélioration sont quasiment nulles, prive d'autres patients de l'accès à ces services de soins [27].

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

Il faut enfin garder à l'esprit que les directives anticipées ne seront bien évidemment pas les seuls éléments pris en compte lorsque se posera la question de l'arrêt des thérapeutiques actives. Il y aura toujours une réunion collégiale, une discussion entre les différents soignants ainsi qu'avec les proches du patient dans l'objectif d'évaluer précisément la situation particulière et de défendre l'intérêt et les souhaits de ce dernier en prenant la meilleure décision pour cette personne devenue incapable de s'exprimer [28].

CONCLUSION

Depuis de nombreuses années des évolutions législatives se succèdent afin de garantir les droits des citoyens à accepter ou refuser les soins proposés jusqu'au moment de l'inconscience et de l'impossibilité de prendre des décisions. Plus de quinze ans après leur mise en place, les connaissances des directives anticipées restent incomplètes et peu rédigées. Seule une minorité de Français y ont recours. Pourtant nombreux sont ceux ne souhaitant pas d'acharnement thérapeutique au moment de leur fin de vie, et sont intéressés par ces dispositifs quand on leur en parle. Parler de la mort et l'anticiper semble difficile pour les patients. La connaissance de la loi reste un point de départ essentiel à l'utilisation de ce dispositif.

Il serait important d'informer plus efficacement la population afin d'augmenter le pourcentage des connaissances des directives anticipées et leur rédaction. Le médecin traitant a un rôle d'information à jouer dans ce domaine dont l'objectif est d'expliquer l'intérêt de rédiger les directives anticipées, de préciser leurs rôles et d'en assurer la bonne compréhension. Il participe à faire valoir un droit qui permet l'autonomie décisionnelle du patient.

Notre étude a permis de mieux cibler la population qui n'est pas informée des directives anticipées, celle qui est réceptive à la rédaction des directives anticipées et de situer la place du médecin traitant. En effet, les facteurs statistiquement associés aux connaissances des directives anticipées et leur rédaction sont : le genre (les femmes), le niveau de diplôme (supérieur au baccalauréat) et l'état de santé (patient atteint d'une pathologie chronique ou grave).

Il pourrait être intéressant de créer un mois de campagne de sensibilisation sur l'existence des directives anticipées tout comme il existe déjà un mois de sensibilisation pour le dépistage du cancer du sein par exemple.

BIBLIOGRAPHIE

[1] LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Légifrance. [En ligne]. Avril 2005.

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000446240/>

[2] Service Public. Directives anticipées : dernières volontés sur les soins en fin de vie [en ligne].2023.

<http://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32010>

[3] LIEVON C, SANNE W, Un tétraplégique implore M. Chirac de lui accorder le "droit de mourir". [En ligne]. France: Le Monde; 17 décembre 2002

https://www.lemonde.fr/archives/article/2002/12/17/un-tetraplegique-implore-m-chirac-de-lui-accorder-le-droit-de-mourir_302489_1819218.html

[4] Conseil d'Etat. Ordonnance du 24 avril 2019. Arrêt des traitements de V. Lambert. [En ligne].Avril 2019.

<https://www.conseil-etat.fr/ressources/decisions-contentieuses/dernieres-decisions-importantes/conseil-detat-ordonnance-du-24-avril-2019-interruption-des-traitements-de-v.-lamber>

[5] BEGUIN F, CLAVREUL L. Laisser partir Vincent est ma dernière preuve d'amour. [En ligne]. France: Le Monde; 29 mai 2013.

https://www.lemonde.fr/societe/article/2013/05/29/laisser-partir-vincent-est-maderniere-preuve-d-amour_3419854_3224.html

[6] Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Légifrance. [En ligne]. Février 2016.

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000032967571>

[7] HAS, Haute Autorité de Santé. Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie modèle de formulaire. [en ligne]. Octobre 2016.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-11/da_formulaire_v2_maj.pdf

[8] IFOP. Les Français et les directives anticipées. [En ligne]. 2017

<https://www.ifop.com/publication/les-francais-et-les-directivesanticipees/>

[9] EHPAD : Les directives anticipées, partage d'expériences. [En ligne]. Parlons Fin de Vie. Mars 2019

<https://www.parlons-fin-de-vie.fr/press/ehpad-les-directivesanticipees-partage-dexperiences/>

[10] BRAVO G, DUBOIS M-F, COHEN C, WILDEMAN S, GRAHAM J, PAINTER K, et al. Are Canadians providing advance directives about health care and research participation in the event of decisional incapacity ? Can J Psychiatry Rev Can Psychiatr. avr 2011;56(4):209-18.

[11] MARIA G. Connaissance des directives anticipées dans la population générale [thèse]. Toulouse : Université Toulouse III – Paul SABATIER ; 2018. 40 p.

- [12] Anniversaire de la loi Claeys-Leonetti : le regard des Français, 5 ans après la loi (étude BVA) [en ligne]. Parlons Fin de Vie. Mai 2021.
<https://www.parlonsfin-de-vie.fr/press/anniversaire-de-la-loi-claeys-leonetti-le-regard-des-francais-5-ans-apres-la-loietude-bva/>
- [13] CELIN G. Directives anticipées : connaissance des patients de l'agglomération Grenoble Alpes métropole [thèse]. Grenoble : Université Grenoble Alpes ; 2021. 61 p.
- [14] AYLLON-MILLA S. Impact d'une intervention brève sur les directives anticipées et la personne de confiance auprès de patients consultant en médecine générale [thèse]. Paris : Université Paris Descartes ; 2014. 73p.
- [15] IFOP. Les attentes et les besoins des Français vis-à-vis de la fin de vie. [En ligne]. Octobre 2016.
<http://www.sfap.org/system/files/etude2016-findevie-fondationadrea.pdf>
- [16] Centre National. Fin de vie soins palliatifs : la procédure collégiale [en ligne]. 2022
https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2022/12/focus_procedure-collegiale.pdf
- [17] MARTIN-DECIS S. Etude qualitative auprès des médecins généralistes normands pour décrire leur connaissance des directives anticipées, les freins ressentis et leurs attentes en vue d'une meilleure application de ces directives [thèse]. Rouen : Université mixte de médecine et de pharmacie ; 2017. 104 p.
- [18] AMBRUZ R. La rédaction des directives anticipées : quelles représentations, quelles motivations? [Thèse]. Lille : Faculté de médecine Henri WAREMBOURG Lille 2 ; 2014. 76p.
- [19] YADAV KN, GABLER NB, COONEY E, KENT S, KIM J, HERBST N, et al. Approximately one in three US adults completes any type of advance directive for end-of-life care. Health Aff (Millwood). 2017;36(7):1244–51.
- [20] TEOLI D, GHASSEMZADEH S. Patient Self-Determination Act. National library of medicine. [En ligne]. Aout 2023.
<http://ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK538297/>
- [21] PANCHER J. Quels sont les freins à l'application des directives anticipées pour les médecins généralistes? [Thèse]. Bretagne : Université de Bretagne Occidentale ; 2020. 61p
- [22] EONE B, PAUL M, CANNONE P, LE COZ P, DANY L. Enjeux relationnels et limites d'application des directives anticipées: étude qualitative exploratoire auprès de médecins. 2017;32:69-74.
- [23] ANDREU P, DARGENT A, LARGE A, MEUNIER-BEILLARD N, VINAULT S, LEIVA-ROJAS U, et al. Impact of a stay in the intensive care unit on the preparation of Advance Directives: Descriptive, exploratory, qualitative study. Anaesth Crit Care Pain Med. 1 avr 2018;37(2):113-9.
- [24] QUAEGEBEUR S. Aborder les directives anticipées avec les personnes âgées : enquête sur les principaux freins des médecins généralistes et des gériatres [thèse]. Lille : Faculté de médecine Henri WAREMBOURG Lille 2 ; 2020. 60 p.

[25] DUFFIELD P, PODZAMSKY JE. The completion of advance directives in primary care. J Fam Pract. 1996;42(4):378-84.

[26] BONTOUX.D, AUTRET. A, JAURY. PH, LAURENT.B, LEVI.Y, OLIE.JP. La relation médecin malade. Académie nationale de médecine [en ligne]. Juin 2021. 17 p.
<https://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2021/07/Rapport-RMM.pdf>

[27] FANTONI S, SAISON J. De l'obstination déraisonnable aux soins palliatifs : LEH édition ; 2021.

[28] Code de la santé publique : devoir envers les patients (Articles R4127-32 à R4127-55). Légifrance [en ligne]. Mai 2021.
<http://www.legifrance.gouv.fr/codes/article-lc/LEGIARTI000043588182>

ANNEXES

Annexe 1 : Questionnaire distribué aux patients

CONNAISSEZ VOUS LES DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

Bonjour,

Je suis interne en médecine générale à la faculté d'Amiens, je réalise ma thèse sous la direction du Dr BERTRANDIE. Cette thèse a pour but d'étudier les connaissances des Picards sur les directives anticipées mais également le rôle du médecin traitant à ce sujet.

Ce questionnaire est anonyme et réservé aux majeurs. Il ne vous prendra que quelques minutes.

Je vous remercie pour le temps que vous prendrez pour y répondre.

Ophélie VANSTEENBERGHE

1. Vous êtes ?
 - Femme
 - Homme

2. Quel âge avez-vous ?

3. Quelle est votre situation familiale et avez-vous des enfants ?
 - En couple
 - Célibataire
 - Avec enfants
 - Sans enfant

4. Quel est votre niveau d'étude ?
 - Sans diplôme
 - Baccalauréat
 - < Bac +3 ans
 - Bac +3 à Bac + 5 ans
 - > Bac + 5 ans

5. Avez-vous un médecin traitant ?
- Oui
 - Non
6. Avez-vous une maladie chronique ou grave nécessitant la prise de traitements (maladie cardio-vasculaire, rénale, pulmonaire, neurologique, diabète, cancer...) :
- Oui
 - Non
7. Avez-vous déjà accompagné un proche en fin de vie ?
- Oui
 - Non
8. Avez-vous déjà entendu parler de la *loi Claeys-Leonetti* ?
- Oui je connais cette loi depuis longtemps
 - Oui parce que l'on en parle actuellement
 - Non je ne sais pas ce que c'est
9. Connaissez-vous le terme « directives anticipées » ?
- Oui
 - J'ai déjà entendu ce mot mais je ne sais pas ce que c'est
 - Non, je n'en ai jamais entendu parler

Si oui, pour vous les directives anticipées c'est : *(une seule réponse possible)*

- Exprimer ses directives : dernières volontés
- Exprimer ses souhaits quant à la prise en charge médicale (thérapie, lieu de fin de vie...) si vous ne pouvez plus vous exprimer
- Exprimer votre souhait d'euthanasie

10. Par qui avez-vous déjà entendu parler des directives anticipées ? *(Plusieurs réponses possibles)*

- Famille, amis, collègues
- Médecin traitant
- Autre professionnel de santé :
- Associations
- Au décours du journal télévisé, d'un reportage, dans les journaux
- Affaire Vincent Lambert ou autre affaire médiatique autour de la fin de vie
- Je ne sais plus
- Je ne sais pas ce que sont les directives anticipées

Les « directives anticipées » concernent les situations de fin de vie c'est-à-dire vos volontés, exprimées par écrit, sur les traitements ou les actes médicaux que vous souhaitez ou non : si un jour vous ne pouvez plus communiquer après un accident grave ou à l'occasion d'une maladie grave.

11. Avez-vous déjà rédigé vos directives anticipées ?

- Oui je l'ai fait
- Non mais j'en ai déjà parlé à l'oral avec mes proches
- Non, je ne l'ai pas fait

Si oui, quelles ont été vos motivations ? : *(Plusieurs réponses possibles)*

- Faire respecter mes volontés
- Protéger, épargner mes proches
- Refus de l'acharnement thérapeutique
- Suite à l'affaire Vincent Lambert ou autre affaire médiatique
- A la suite d'une maladie grave ou d'une hospitalisation
- Avoir vécu la fin de vie d'un proche

Si non, quels sont vos freins à la rédaction de ces dernières ? *(plusieurs réponses possibles)*

- Par manque de temps
- Par peur de prendre une décision
- Par peur que cela soit définitif
- Aucun professionnel de santé ne m'en a jamais parlé
- Je ne sais pas comment faire
- Je ne me sens pas concerné
- Pas de frein

12. Pour vous, les directives anticipées sont valables :

- 3 ans
- A renouveler tous les 10 ans
- A vie
- Je ne sais pas

13. Savez-vous qu'il existe un formulaire d'aide à la rédaction des directives anticipées accessible sur internet ? (<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32010>)

- Oui
- Non

Toute personne majeure peut rédiger ses directives anticipées, elles s'expriment par écrit, sur papier libre ou grâce au formulaire spécifique.

Elles sont valables à vie, il est néanmoins possible de les annuler ou de les modifier à n'importe quel moment

14. La nouvelle loi de 2016 a mis le médecin traitant au centre du dispositif des directives anticipées. Souhaiteriez-vous qu'il vous en parle ?

- Oui
- Non

Si oui, à quel moment aimeriez-vous que le médecin traitant aborde le sujet ?

- Consultation dédiée, à partir de quel âge ?
- Consultation de routine, à partir de quel âge ?.....
- Lors de l'annonce d'une maladie grave
- Au cours d'un traitement pour une maladie grave
- Suite à la perte d'un proche

15. Aimeriez-vous qu'il vous aide à les rédiger ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

16. A qui aimeriez-vous confier ces directives anticipées ? (*plusieurs réponses possibles*)

- A votre médecin traitant
- Qu'elles soient rangées dans votre dossier médical partagé (DMP)
- A votre personne de confiance (*La personne de confiance peut assurer les missions suivantes : vous accompagner dans vos démarches et vous assister lors de vos rendez-vous médicaux. Cette dernière peut être consultée par les médecins pour rendre compte de vos volontés si vous n'êtes pas en mesure de le faire.*)
- Au domicile
- Autre

17. Suite à ce questionnaire, envisagez-vous de rédiger vos directives anticipées ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Commentaire libre sur le questionnaire, sur le sujet :

Merci pour votre participation !

Annexe 2 : Fiche informative distribuée aux patients à l'issue du questionnaire

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

S'il m'arrive quelque chose
et que je ne peux plus
m'exprimer, je souhaite...



Qu'est-ce que les directives anticipées ?

Les directives anticipées permettent d'exprimer, par avance, la volonté de poursuivre, limiter, arrêter ou refuser des traitements ou actes médicaux, pour le jour où l'on ne peut plus le faire soi-même, par exemple du fait d'un accident ou d'une maladie grave.

Attention, les directives anticipées ne seront pas utilisées si vous êtes en capacité de communiquer vos volontés.

Les directives anticipées ne sont ni un testament ni un document pour anticiper l'organisation de vos obsèques !! Elles se limitent aux traitements dont une personne peut bénéficier en fin de vie.

Comment les rédiger ?

Toute **personne majeure** peut décider de rédiger ses directives anticipées.

Elles peuvent être rédigées sur papier libre ou grâce au formulaire présent sur le site du ministère chargé de la santé que vous pouvez retrouver à l'adresse suivante : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/2023_04_modele_directives_anticipees.pdf

Pour être valable, le document doit comporter vos noms, prénoms, lieu et date de naissance. Il doit être daté, signé et comporter la notion « directives anticipées » ; s'il est réalisé sur papier libre.

Une personne sous tutelle peut rédiger ses directives anticipées après avoir demandé l'autorisation du juge ou, le cas échéant, du conseil de famille. Si une personne est dans l'impossibilité physique d'écrire, ses directives anticipées peuvent être rédigées par une autre personne. Le document n'est cependant valide que si deux témoins attestent par écrit que ce document est bien l'expression libre et éclairée de la volonté de la personne.

Combien de temps sont-elles valables ?

Les directives anticipées **sont valables à vie**. Elles sont **modifiables à tout moment**. Il vous suffira le cas échéant de détruire l'ancienne version.

A qui puis-je les confier ?

Vos directives anticipées peuvent être confiées :

- A un proche
- A votre personne de confiance
- A votre médecin traitant
- Être mises dans votre DMP (dossier médical partagé)
- Conservées à votre domicile (en n'oubliant pas d'indiquer l'endroit où elles se trouvent à un proche si un jour vous en avez besoin)



Vous sentez-vous prêt à rédiger vos directives anticipées ??

Retrouver le formulaire à l'adresse suivante ou grâce à ce QRcode :
https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/2023_04_modele_directives_anticipees.pdf





Directives anticipées

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

1

Présentation¹

Des directives anticipées, pour quoi faire ?

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

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

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

Rédiger des directives anticipées n'est pas une obligation.

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

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

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

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

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

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

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

► **Avec qui en parler ?**

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

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

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

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

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

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

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

► **Où conserver vos directives ?**

Il est important qu'elles soient facilement accessibles.

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

² La loi prévoit deux cas :

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

2

Mon identité

Nom et prénoms :

Né(e) le : à :

Domicilié(e) à :

.....

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

- j'ai l'autorisation du juge Oui Non

- du conseil de famille Oui Non

Veillez joindre la copie de l'autorisation.

3

Informations ou souhaits

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

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

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

Je les écris ici :

.....

.....

.....

Fait le à

Signature

4

Mes directives anticipées Modèle A

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

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

Mes volontés sont les suivantes :

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

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

.....
.....

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

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

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

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

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

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

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

.....
.....

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

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

.....
.....

Fait le à

Signature

Mes directives anticipées

Modèle B

→ *Je pense être en bonne santé*

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

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

Mes volontés sont les suivantes :

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

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

.....
.....

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

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

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

.....
.....

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

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

.....
.....

Fait le à

Signature

5

Cas particulier

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

Témoin 1 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms :

Qualité :

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

Fait le à

Signature

Témoin 2 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms :

Qualité :

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

Fait le à

Signature

6

Nom et coordonnées de ma personne de confiance⁴

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

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

.....
.....

désigne la personne de confiance suivante :

Nom et prénoms :

Domicilié(e) à :

Téléphone privé : Téléphone professionnel :

Téléphone privé : Email :

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

Oui Non

► Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées :

Oui Non

Fait le à

Votre signature

Signature de la personne de confiance

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

7

Modification ou annulation de mes directives anticipées

Je soussigné(e)

Nom et prénoms :

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

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

Fait le à

Signature

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

RESUME

Evaluation des connaissances de la population Picarde sur les directives anticipées

Introduction : Les directives anticipées ont été créées en 2005 puis modifiées en 2016 par la loi Claeys-Leonetti. Elles permettent au patient d'exprimer sa volonté relative à sa fin de vie pour le cas où il serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Le médecin traitant a un rôle central, d'informateur. L'objectif principal de cette étude était d'évaluer les connaissances des patients Picards sur les directives anticipées. L'objectif secondaire était de déterminer la place accordée au médecin traitant et l'influence des critères socio-démographiques sur les connaissances des directives anticipées.

Matériel et méthodes : Nous avons mené une étude quantitative et observationnelle sur la population Picarde majeure de juin à septembre 2023. Les questionnaires ont été distribués dans des cabinets médicaux ou de façon dématérialisée par internet.

Résultats : 455 questionnaires ont été inclus. 50% des patients connaissaient les directives anticipées et seulement 5,7 % les avaient rédigées. Les facteurs significativement associés aux connaissances des directives anticipées étaient : le genre (les femmes), le niveau de diplôme (diplôme supérieur au baccalauréat) et l'état de santé (patient avec une pathologie chronique ou grave). 73,8% des patients souhaitaient être informés par le médecin traitant sur les directives anticipées et 42% étaient favorables à recevoir une aide à leur rédaction.

Discussion : Les connaissances des directives anticipées reste inchangées depuis plusieurs années engendrant une rédaction faible. Le médecin traitant a une place centrale notamment pour l'aide à la rédaction souhaitée par les patients.

Conclusion : Cette étude montre que la connaissance des directives anticipées reste incomplète et peu rédigées. La connaissance de la loi reste un point de départ essentiel à l'utilisation de ce dispositif. Il serait important d'informer plus efficacement la population afin d'augmenter la connaissance des directives anticipées et le pourcentage de rédaction de ces dernières.

Mot clés : *directives anticipées, fin de vie, médecin généraliste.*

Determining the Picardian population's knowledge regarding the advance directives

Introduction The advance directives were created in 2005 and later on modified in 2016 through the law Claeys-Leonetti. They allow patients to express their will regarding their end of life, should it be that they become incapacitated to do so. The referring physician plays a central role in this process as an advisor. The primary objective of this study was to evaluate the knowledge of Picardian patients regarding the advance directives. The secondary objective was to determine the scope of the referring physician's impact and the influence of the socio-demographic factors on the patients' knowledge regarding these directives.

Material and methods A quantitative and observational study was conducted on major citizens of the Picardian population from June to September 2023. Surveys were distributed in medical centers in physical form and through the internet in digital form.

Results 445 surveys were completed of which 50% of the patients knew what advance directives are and only 5,7% have drafted them. The factors influencing the knowledge of the advance directives were: the gender (women), the education level (above the baccalaureate), and the health status (patients with a chronic or serious disease). 73,8% would like to be informed by their referring physician regarding the advance directives and 42% would like to obtain assistance when writing them out.

Discussion The knowledge of the advance directives among the population has stagnated these past years which has led to its increasing unpopularity. The referring physician can thus play a key role in informing patients and more specifically in assisting them when drafting.

Conclusion This study shows that the development of the advance directives is insufficient. Knowledge of the law is a starting point essential to the usage of this procedure. It would be fruitful for the medical field to better inform patients regarding these directives in order to increase their drafting.

Keywords *advance directives, end of life, referring physician.*