

# THÈSE

## POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE SPÉCIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue publiquement par

Anne-Sophie MARCHE

Le 08 novembre 2018

### **État des lieux des connaissances des usagers de la maison de santé pluriprofessionnelle de Montréjeau sur les Directives Anticipées.**

Directeur de thèse : Professeur Jean-Christophe POUTRAIN

Membres du jury :

Monsieur le professeur Pierre MESTHE

Monsieur le professeur Jean-Christophe POUTRAIN

Monsieur le professeur André STILMUNKES

Madame le docteur Brigitte ESCOURROU

Président du jury

Assesseur

Assesseur

Assesseur

# THÈSE

## POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE SPÉCIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue publiquement par

Anne-Sophie MARCHE

Le 08 novembre 2018

### État des lieux des connaissances des usagers de la maison de santé pluriprofessionnelle de Montréjeau sur les Directives Anticipées.

Directeur de thèse : Professeur Jean-Christophe POUTRAIN

Membres du jury :

Monsieur le professeur Pierre MESTHE

Monsieur le professeur Jean-Christophe POUTRAIN

Monsieur le professeur André STILMUNKES

Madame le docteur Brigitte ESCOURROU

Président du jury

Assesseur

Assesseur

Assesseur

**TABLEAU du PERSONNEL HU**  
**des Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier**  
**au 1<sup>er</sup> septembre 2017**

**Professeurs Honoraires**

|                              |                             |                      |                             |
|------------------------------|-----------------------------|----------------------|-----------------------------|
| Doyen Honoraire              | M. ROUGE Daniel             | Professeur Honoraire | M. VIRENQUE Christian       |
| Doyen Honoraire              | M. LAZORTHES Yves           | Professeur Honoraire | M. CARLES Pierre            |
| Doyen Honoraire              | M. CHAP Hugues              | Professeur Honoraire | M. BONAFÉ Jean-Louis        |
| Doyen Honoraire              | M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard | Professeur Honoraire | M. VAYSSE Philippe          |
| Doyen Honoraire              | M. PUEL Pierre              | Professeur Honoraire | M. ESQUERRE J.P.            |
| Professeur Honoraire         | M. ESCHAPASSE Henri         | Professeur Honoraire | M. GUITARD Jacques          |
| Professeur Honoraire         | M. GEDEON André             | Professeur Honoraire | M. LAZORTHES Franck         |
| Professeur Honoraire         | M. PASQUIE M.               | Professeur Honoraire | M. ROQUE-LATRILLE Christian |
| Professeur Honoraire         | M. RIBAUT Louis             | Professeur Honoraire | M. CERENE Alain             |
| Professeur Honoraire         | M. ARLET Jacques            | Professeur Honoraire | M. FOURNIAL Gérard          |
| Professeur Honoraire         | M. RIBET André              | Professeur Honoraire | M. HOFF Jean                |
| Professeur Honoraire         | M. MONROZIES M.             | Professeur Honoraire | M. REME Jean-Michel         |
| Professeur Honoraire         | M. DALOUS Antoine           | Professeur Honoraire | M. FAUVEL Jean-Marie        |
| Professeur Honoraire         | M. DUPRE M.                 | Professeur Honoraire | M. FREXINOS Jacques         |
| Professeur Honoraire         | M. FABRE Jean               | Professeur Honoraire | M. CARRIERE Jean-Paul       |
| Professeur Honoraire         | M. DUCOS Jean               | Professeur Honoraire | M. MANSAT Michel            |
| Professeur Honoraire         | M. LACOMME Yves             | Professeur Honoraire | M. BARRET André             |
| Professeur Honoraire         | M. COTONAT Jean             | Professeur Honoraire | M. ROLLAND                  |
| Professeur Honoraire         | M. DAVID Jean-Frédéric      | Professeur Honoraire | M. THOUVENOT Jean-Paul      |
| Professeur Honoraire         | Mme DIDIER Jacqueline       | Professeur Honoraire | M. CAHUZAC Jean-Philippe    |
| Professeur Honoraire         | Mme LARENG Marie-Blanche    | Professeur Honoraire | M. DELSOL Georges           |
| Professeur Honoraire         | M. BERNADET                 | Professeur Honoraire | M. ABBAL Michel             |
| Professeur Honoraire         | M. REGNIER Claude           | Professeur Honoraire | M. DURAND Dominique         |
| Professeur Honoraire         | M. COMBELLES                | Professeur Honoraire | M. DALY-SCHVEITZER Nicolas  |
| Professeur Honoraire         | M. REGIS Henri              | Professeur Honoraire | M. RAILHAC                  |
| Professeur Honoraire         | M. ARBUS Louis              | Professeur Honoraire | M. POURRAT Jacques          |
| Professeur Honoraire         | M. PUJOL Michel             | Professeur Honoraire | M. QUERLEU Denis            |
| Professeur Honoraire         | M. ROCHICCIOLI Pierre       | Professeur Honoraire | M. ARNE Jean-Louis          |
| Professeur Honoraire         | M. RUMEAU Jean-Louis        | Professeur Honoraire | M. ESCOURROU Jean           |
| Professeur Honoraire         | M. BESOMBES Jean-Paul       | Professeur Honoraire | M. FOURTANIER Gilles        |
| Professeur Honoraire         | M. SUC Jean-Michel          | Professeur Honoraire | M. LAGARRIGUE Jacques       |
| Professeur Honoraire         | M. VALDIGUIE Pierre         | Professeur Honoraire | M. PESSEY Jean-Jacques      |
| Professeur Honoraire         | M. BOUNHOURE Jean-Paul      | Professeur Honoraire | M. CHAVOIN Jean-Pierre      |
| Professeur Honoraire         | M. CARTON Michel            | Professeur Honoraire | M. GERAUD Gilles            |
| Professeur Honoraire         | Mme PUEL Jacqueline         | Professeur Honoraire | M. PLANTE Pierre            |
| Professeur Honoraire         | M. GOUZI Jean-Louis         | Professeur Honoraire | M. MAGNAVAL Jean-François   |
| Professeur Honoraire associé | M. DUTAU Guy                | Professeur Honoraire | M. MONROZIES Xavier         |
| Professeur Honoraire         | M. PASCAL J.P.              | Professeur Honoraire | M. MOSCOVICI Jacques        |
| Professeur Honoraire         | M. SALVADOR Michel          | Professeur Honoraire | Mme GENESTAL Michèle        |
| Professeur Honoraire         | M. BAYARD Francis           | Professeur Honoraire | M. CHAMONTIN Bernard        |
| Professeur Honoraire         | M. LEOPHONTE Paul           | Professeur Honoraire | M. SALVAYRE Robert          |
| Professeur Honoraire         | M. FABIÉ Michel             | Professeur Honoraire | M. FRAYSSE Bernard          |
| Professeur Honoraire         | M. BARTHE Philippe          | Professeur Honoraire | M. BUGAT Roland             |
| Professeur Honoraire         | M. CABARROT Etienne         | Professeur Honoraire | M. PRADERE Bernard          |
| Professeur Honoraire         | M. DUFFAUT Michel           | Professeur Honoraire | M. CHAP Hugues              |
| Professeur Honoraire         | M. ESCANDE Michel           | Professeur Honoraire | M. LAURENT Guy              |
| Professeur Honoraire         | M. PRIS Jacques             | Professeur Honoraire | M. ARLET Philippe           |
| Professeur Honoraire         | M. CATHALA Bernard          | Professeur Honoraire | Mme MARTY Nicole            |
| Professeur Honoraire         | M. BAZEX Jacques            | Professeur Honoraire | M. MASSIP Patrice           |
|                              |                             | Professeur Honoraire | M. CLANET Michel            |

**Professeurs Émérites**

|                                     |                                      |
|-------------------------------------|--------------------------------------|
| Professeur ALBAREDE Jean-Louis      | Professeur MAZIERES Bernard          |
| Professeur CONTÉ Jean               | Professeur ARLET-SUAU Elisabeth      |
| Professeur MURAT                    | Professeur SIMON Jacques             |
| Professeur MANELFE Claude           | Professeur FRAYSSE Bernard           |
| Professeur LOUVET P.                | Professeur ARBUS Louis               |
| Professeur SARRAMON Jean-Pierre     | Professeur CHAMONTIN Bernard         |
| Professeur CARATERO Claude          | Professeur SALVAYRE Robert           |
| Professeur GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard | Professeur MAGNAVAL Jean-François    |
| Professeur COSTAGLIOLA Michel       | Professeur ROQUES-LATRILLE Christian |
| Professeur ADER Jean-Louis          | Professeur MOSCOVICI Jacques         |
| Professeur LAZORTHES Yves           | Professeur LAGARRIGUE Jacques        |
| Professeur LARENG Louis             | Professeur CHAP Hugues               |
| Professeur JOFFRE Francis           | Professeur LAURENT Guy               |
| Professeur BONEU Bernard            | Professeur MASSIP Patrice            |
| Professeur DABERNAT Henri           |                                      |
| Professeur BOCCALON Henri           |                                      |



# FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-PURPAN

37 allées Jules Guesde - 31062 TOULOUSE Cedex

Doyen : D. CARRIE

## P.U. - P.H.

### Classe Exceptionnelle et 1ère classe

|                                |                                          |
|--------------------------------|------------------------------------------|
| M. ADOUE Daniel (C.E)          | Médecine Interne, Gériatrie              |
| M. AMAR Jacques                | Thérapeutique                            |
| M. ATTAL Michel (C.E)          | Hématologie                              |
| M. AVET-LOISEAU Hervé          | Hématologie, transfusion                 |
| Mme BEYNE-RAUZY Odile          | Médecine Interne                         |
| M. BIRMES Philippe             | Psychiatrie                              |
| M. BLANCHER Antoine            | Immunologie (option Biologique)          |
| M. BONNEVIALLE Paul            | Chirurgie Orthopédique et Traumatologie  |
| M. BOSSAVY Jean-Pierre         | Chirurgie Vasculaire                     |
| M. BRASSAT David               | Neurologie                               |
| M. BROUCHET Laurent            | Chirurgie thoracique et cardio-vascul    |
| M. BROUSSET Pierre (C.E)       | Anatomie pathologique                    |
| M. CARRIE Didier (C.E)         | Cardiologie                              |
| M. CHAUVEAU Dominique          | Néphrologie                              |
| M. CHOLLET François (C.E)      | Neurologie                               |
| M. DAHAN Marcel (C.E)          | Chirurgie Thoracique et Cardiaque        |
| M. DE BOISSEZON Xavier         | Médecine Physique et Réadapt Fonct.      |
| M. DEGUINE Olivier             | Oto-rhino-laryngologie                   |
| M. DUCOMMUN Bernard            | Cancérologie                             |
| M. FERRIERES Jean              | Epidémiologie, Santé Publique            |
| M. FOURCADE Olivier            | Anesthésiologie                          |
| M. GEERAERTS Thomas            | Anesthésiologie et réanimation           |
| M. IZOPET Jacques (C.E)        | Bactériologie-Virologie                  |
| Mme LAMANT Laurence            | Anatomie Pathologique                    |
| M. LANG Thierry (C.E)          | Biostatistiques et Informatique Médicale |
| M. LANGIN Dominique            | Nutrition                                |
| M. LAUQUE Dominique (C.E)      | Médecine Interne                         |
| M. LAUWERS Frédéric            | Anatomie                                 |
| M. LIBLAU Roland (C.E)         | Immunologie                              |
| M. MALAVALD Bernard            | Urologie                                 |
| M. MANSAT Pierre               | Chirurgie Orthopédique                   |
| M. MARCHOU Bruno (C.E)         | Maladies Infectieuses                    |
| M. MAZIERES Julien             | Pneumologie                              |
| M. MOLINIER Laurent            | Epidémiologie, Santé Publique            |
| M. MONTASTRUC Jean-Louis (C.E) | Pharmacologie                            |
| Mme MOYAL Elisabeth            | Cancérologie                             |
| Mme NOURHASHEMI Fatemeh (C.E)  | Gériatrie                                |
| M. OLIVES Jean-Pierre (C.E)    | Pédiatrie                                |
| M. OSWALD Eric                 | Bactériologie-Virologie                  |
| M. PARIENTE Jérémie            | Neurologie                               |
| M. PARINAUD Jean (C.E)         | Biol. Du Dévelop. et de la Reprod.       |
| M. PAUL Carle                  | Dermatologie                             |
| M. PAYOUX Pierre               | Biophysique                              |
| M. PERRET Bertrand (C.E)       | Biochimie                                |
| M. RASCOL Olivier (C.E)        | Pharmacologie                            |
| M. RECHER Christian            | Hématologie                              |
| M. RISCHMANN Pascal            | Urologie                                 |
| M. RIVIERE Daniel (C.E)        | Physiologie                              |
| M. SALES DE GAUZY Jérôme       | Chirurgie Infantile                      |
| M. SALLES Jean-Pierre          | Pédiatrie                                |
| M. SANS Nicolas                | Radiologie                               |
| Mme SELVES Janick              | Anatomie et cytologie pathologiques      |
| M. SERRE Guy (C.E)             | Biologie Cellulaire                      |
| M. TELMON Norbert              | Médecine Légale                          |
| M. VINEL Jean-Pierre (C.E)     | Hépatogastro-entérologie                 |

#### P.U. Médecine générale

M. OUSTRIC Stéphane

Médecine Générale

## P.U. - P.H.

### 2ème classe

|                          |                                           |
|--------------------------|-------------------------------------------|
| Mme BONGARD Vanina       | Epidémiologie                             |
| M. BONNEVIALLE Nicolas   | Chirurgie orthopédique et traumatologique |
| M. BUREAU Christophe     | Hépatogastro-entéro                       |
| M. CALVAS Patrick        | Génétique                                 |
| M. CARRERE Nicolas       | Chirurgie Générale                        |
| Mme CASPER Charlotte     | Pédiatrie                                 |
| M. CHAIX Yves            | Pédiatrie                                 |
| Mme CHARPENTIER Sandrine | Thérapeutique, méd. d'urgence, addict     |
| M. COGNARD Christophe    | Neuroradiologie                           |
| M. FOURNIE Bernard       | Rhumatologie                              |
| M. FOURNIÉ Pierre        | Ophtalmologie                             |
| M. GAME Xavier           | Urologie                                  |
| M. LAROCHE Michel        | Rhumatologie                              |
| M. LEOBON Bertrand       | Chirurgie Thoracique et Cardiaque         |
| M. LOPEZ Raphael         | Anatomie                                  |
| M. MARX Mathieu          | Oto-rhino-laryngologie                    |
| M. MAS Emmanuel          | Pédiatrie                                 |
| M. OLIVOT Jean-Marc      | Neurologie                                |
| M. PARANT Olivier        | Gynécologie Obstétrique                   |
| M. PAYRASTRE Bernard     | Hématologie                               |
| M. PERON Jean-Marie      | Hépatogastro-entérologie                  |
| M. PORTIER Guillaume     | Chirurgie Digestive                       |
| M. RONCALLI Jérôme       | Cardiologie                               |
| Mme SAVAGNER Frédérique  | Biochimie et biologie moléculaire         |
| M. SOL Jean-Christophe   | Neurochirurgie                            |

#### P.U. Médecine générale

M. MESTHÉ Pierre

Médecine Générale

#### P.A Médecine générale

POUTRAIN Jean-Christophe

Médecine Générale

# FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-RANGUEIL

133, route de Narbonne - 31062 TOULOUSE Cedex

Doyen : E. SERRANO

## P.U. - P.H.

Classe Exceptionnelle et 1ère classe

|                                    |                                               |
|------------------------------------|-----------------------------------------------|
| M. ACAR Philippe                   | Pédiatrie                                     |
| M. ALRIC Laurent                   | Médecine Interne                              |
| Mme ANDRIEU Sandrine               | Epidémiologie                                 |
| M. ARNAL Jean-François             | Physiologie                                   |
| Mme BERRY Isabelle (C.E)           | Biophysique                                   |
| M. BOUTAULT Franck (C.E)           | Chirurgie Maxillo-Faciale et Stomatologie     |
| M. BUJAN Louis (C. E)              | Urologie-Andrologie                           |
| Mme BURA-RIVIERE Alessandra        | Médecine Vasculaire                           |
| M. BUSCAIL Louis (C.E)             | Hépatogastro-Entérologie                      |
| M. CANTAGREL Alain (C.E)           | Rhumatologie                                  |
| M. CARON Philippe (C.E)            | Endocrinologie                                |
| M. CHIRON Philippe (C.E)           | Chirurgie Orthopédique et Traumatologie       |
| M. CONSTANTIN Arnaud               | Rhumatologie                                  |
| M. COURBON Frédéric                | Biophysique                                   |
| Mme COURTADE SAIDI Monique         | Histologie Embryologie                        |
| M. DAMBRIN Camille                 | Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire      |
| M. DELABESSE Eric                  | Hématologie                                   |
| Mme DELISLE Marie-Bernadette (C.E) | Anatomie Pathologie                           |
| M. DELORD Jean-Pierre              | Cancérologie                                  |
| M. DIDIER Alain (C.E)              | Pneumologie                                   |
| Mme DULY-BOUHANICK Béatrice        | Thérapeutique                                 |
| M. ELBAZ Meyer                     | Cardiologie                                   |
| M. GALINIER Michel                 | Cardiologie                                   |
| M. GALINIER Philippe               | Chirurgie Infantile                           |
| M. GLOCK Yves (C.E)                | Chirurgie Cardio-Vasculaire                   |
| M. GOURDY Pierre                   | Endocrinologie                                |
| M. GRAND Alain (C.E)               | Epidémiologie, Eco. de la Santé et Prévention |
| M. GROLLEAU RAOUX Jean-Louis       | Chirurgie plastique                           |
| Mme GUIMBAUD Rosine                | Cancérologie                                  |
| Mme HANAIRE Hélène (C.E)           | Endocrinologie                                |
| M. KAMAR Nassim                    | Néphrologie                                   |
| M. LARRUE Vincent                  | Neurologie                                    |
| M. LEVADE Thierry (C.E)            | Biochimie                                     |
| M. MALECAZE François (C.E)         | Ophtalmologie                                 |
| M. MARQUE Philippe                 | Médecine Physique et Réadaptation             |
| Mme MAZEREEUW Juliette             | Dermatologie                                  |
| M. MINVILLE Vincent                | Anesthésiologie Réanimation                   |
| M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)     | Psychiatrie Infantile                         |
| M. RITZ Patrick                    | Nutrition                                     |
| M. ROCHE Henri (C.E)               | Cancérologie                                  |
| M. ROLLAND Yves (C.E)              | Gériatrie                                     |
| M. ROUGE Daniel (C.E)              | Médecine Légale                               |
| M. ROUSSEAU Hervé (C.E)            | Radiologie                                    |
| M. ROUX Franck-Emmanuel            | Neurochirurgie                                |
| M. SAILLER Laurent                 | Médecine Interne                              |
| M. SCHMITT Laurent (C.E)           | Psychiatrie                                   |
| M. SENARD Jean-Michel (C.E)        | Pharmacologie                                 |
| M. SERRANO Elie (C.E)              | Oto-rhino-laryngologie                        |
| M. SOULAT Jean-Marc                | Médecine du Travail                           |
| M. SOULIE Michel (C.E)             | Urologie                                      |
| M. SUC Bertrand                    | Chirurgie Digestive                           |
| Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)     | Pédiatrie                                     |
| Mme URO-COSTE Emmanuelle           | Anatomie Pathologique                         |
| M. VAYSSIERE Christophe            | Gynécologie Obstétrique                       |
| M. VELLAS Bruno (C.E)              | Gériatrie                                     |

## P.U. - P.H.

2ème classe

|                                |                                          |
|--------------------------------|------------------------------------------|
| M. ACCADBLE Franck             | Chirurgie Infantile                      |
| M. ARBUS Christophe            | Psychiatrie                              |
| M. BERRY Antoine               | Parasitologie                            |
| M. BONNEVILLE Fabrice          | Radiologie                               |
| M. BOUNES Vincent              | Médecine d'urgence                       |
| Mme BOURNET Barbara            | Gastro-entérologie                       |
| M. CHAUFOUR Xavier             | Chirurgie Vasculaire                     |
| M. CHAYNES Patrick             | Anatomie                                 |
| Mme DALENC Florence            | Cancérologie                             |
| M. DECRAMER Stéphane           | Pédiatrie                                |
| M. DELOBEL Pierre              | Maladies Infectieuses                    |
| M. FRANCHITTO Nicolas          | Addictologie                             |
| M. GARRIDO-STOWHAS Ignacio     | Chirurgie Plastique                      |
| Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel | Anatomie Pathologique                    |
| M. HUYGHE Eric                 | Urologie                                 |
| Mme LAPRIE Anne                | Radiothérapie                            |
| M. MARCHEIX Bertrand           | Chirurgie thoracique et cardiovasculaire |
| M. MAURY Jean-Philippe         | Cardiologie                              |
| M. MEYER Nicolas               | Dermatologie                             |
| M. MUSCARI Fabrice             | Chirurgie Digestive                      |
| M. OTAL Philippe               | Radiologie                               |
| M. SOLER Vincent               | Ophtalmologie                            |
| Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugénia  | Gériatrie et biologie du vieillissement  |
| M. TACK Ivan                   | Physiologie                              |
| M. VERGEZ Sébastien            | Oto-rhino-laryngologie                   |
| M. YSEBAERT Loic               | Hématologie                              |

## P.U. Médecine générale

|                           |                   |
|---------------------------|-------------------|
| Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve | Médecine Générale |
|---------------------------|-------------------|



**M.C.U. - P.H.**

|                             |                                         |
|-----------------------------|-----------------------------------------|
| M. ABBO Olivier             | Chirurgie infantile                     |
| M. APOIL Pol Andre          | Immunologie                             |
| Mme ARNAUD Catherine        | Epidémiologie                           |
| M. BIETH Eric               | Génétique                               |
| Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie   | Nutrition                               |
| Mme CASSAING Sophie         | Parasitologie                           |
| M. CAVAINAC Etienne         | Chirurgie orthopédique et traumatologie |
| M. CONGY Nicolas            | Immunologie                             |
| Mme COURBON Christine       | Pharmacologie                           |
| Mme DAMASE Christine        | Pharmacologie                           |
| Mme de GLISEZENSKY Isabelle | Physiologie                             |
| Mme DE MAS Véronique        | Hématologie                             |
| Mme DELMAS Catherine        | Bactériologie Virologie Hygiène         |
| M. DUBOIS Damien            | Bactériologie Virologie Hygiène         |
| M. DUPUI Philippe           | Physiologie                             |
| M. FAGUER Stanislas         | Néphrologie                             |
| Mme FILLAUX Judith          | Parasitologie                           |
| M. GANTET Pierre            | Biophysique                             |
| Mme GENNERO Isabelle        | Biochimie                               |
| Mme GENOUX Annelise         | Biochimie et biologie moléculaire       |
| M. HAMDI Safouane           | Biochimie                               |
| Mme HITZEL Anne             | Biophysique                             |
| M. IRIART Xavier            | Parasitologie et mycologie              |
| Mme JONCA Nathalie          | Biologie cellulaire                     |
| M. KIRZIN Sylvain           | Chirurgie générale                      |
| Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse   | Pharmacologie                           |
| M. LAURENT Camille          | Anatomie Pathologique                   |
| M. LHERMUSIER Thibault      | Cardiologie                             |
| M. LHOMME Sébastien         | Bactériologie-virologie                 |
| Mme MONTASTIER Emilie       | Nutrition                               |
| Mme MOREAU Marion           | Physiologie                             |
| Mme NOGUEIRA M.L.           | Biologie Cellulaire                     |
| M. PILLARD Fabien           | Physiologie                             |
| Mme PUISSANT Bénédicte      | Immunologie                             |
| Mme RAYMOND Stéphanie       | Bactériologie Virologie Hygiène         |
| Mme SABOURDY Frédéric       | Biochimie                               |
| Mme SAUNE Karine            | Bactériologie Virologie                 |
| M. SILVA SIFONTES Stein     | Réanimation                             |
| M. TAFANI Jean-André        | Biophysique                             |
| M. TREINER Emmanuel         | Immunologie                             |
| Mme TREMOLLIERS Florence    | Biologie du développement               |
| Mme VAYSSE Charlotte        | Cancérologie                            |
| M. VIDAL Fabien             | Gynécologie obstétrique                 |

**M.C.U. Médecine générale**

M. BRILLAC Thierry  
Mme DUPOUY Julie

**M.C.U. - P.H**

|                             |                                          |
|-----------------------------|------------------------------------------|
| Mme ABRAVANEL Florence      | Bactériologie Virologie Hygiène          |
| Mme BASSET Céline           | Cytologie et histologie                  |
| Mme CAMARE Caroline         | Biochimie et biologie moléculaire        |
| M. CAMBUS Jean-Pierre       | Hématologie                              |
| Mme CANTERO Anne-Valérie    | Biochimie                                |
| Mme CARFAGNA Luana          | Pédiatrie                                |
| Mme CASSOL Emmanuelle       | Biophysique                              |
| Mme CAUSSE Elizabeth        | Biochimie                                |
| M. CHAPUT Benoit            | Chirurgie plastique et des brûlés        |
| M. CHASSAING Nicolas        | Génétique                                |
| M. CLAVEL Cyril             | Biologie Cellulaire                      |
| Mme COLLIN Laetitia         | Cytologie                                |
| Mme COLOMBAT Magali         | Anatomie et cytologie pathologiques      |
| M. CORRE Jill               | Hématologie                              |
| M. DE BONNECAZE Guillaume   | Anatomie                                 |
| M. DEDOUIT Fabrice          | Médecine Légale                          |
| M. DELPLA Pierre-André      | Médecine Légale                          |
| M. DESPAS Fabien            | Pharmacologie                            |
| M. EDOUARD Thomas           | Pédiatrie                                |
| Mme ESQUIROL Yolande        | Médecine du travail                      |
| Mme EVRARD Solène           | Histologie, embryologie et cytologie     |
| Mme GALINIER Anne           | Nutrition                                |
| Mme GARDETTE Virginie       | Epidémiologie                            |
| M. GASQ David               | Physiologie                              |
| Mme GRARE Marion            | Bactériologie Virologie Hygiène          |
| Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline | Anatomie Pathologique                    |
| M. GUILLEMINAULT Laurent    | Pneumologie                              |
| Mme GUYONNET Sophie         | Nutrition                                |
| M. HERIN Fabrice            | Médecine et santé au travail             |
| Mme INGUENEAU Cécile        | Biochimie                                |
| M. LAIREZ Olivier           | Biophysique et médecine nucléaire        |
| M. LEANDRI Roger            | Biologie du dével. et de la reproduction |
| M. LEPAGE Benoit            | Biostatistiques et Informatique médicale |
| Mme MAUPAS Françoise        | Biochimie                                |
| M. MIEUSSET Roger           | Biologie du dével. et de la reproduction |
| Mme NASR Nathalie           | Neurologie                               |
| Mme PRADDAUDE Françoise     | Physiologie                              |
| M. RIMAILHO Jacques         | Anatomie et Chirurgie Générale           |
| M. RONGIERES Michel         | Anatomie - Chirurgie orthopédique        |
| Mme SOMMET Agnès            | Pharmacologie                            |
| Mme VALLET Marion           | Physiologie                              |
| M. VERGEZ François          | Hématologie                              |
| Mme VEZZOSI Delphine        | Endocrinologie                           |

**M.C.U. Médecine générale**

M. BISMUTH Michel  
Mme ESCOURROU Brigitte

Maîtres de Conférences Associés de Médecine Générale

Dr ABITTEBOUL Yves  
Dr CHICOULAA Bruno  
Dr IRI-DELAHAYE Motoko  
Dr FREYENS Anne

Dr BOYER Pierre  
Dr ANE Serge  
Dr BIREBENT Jordan  
Dr LATROUS Leila

## **Remerciements aux membres du jury :**

**A Monsieur le Professeur Pierre MESTHE,**

*Professeur Associé*

*Praticien ambulatoire de médecine générale*

Vous me faites l'honneur de présider ce jury. Je vous remercie pour l'intérêt que vous portez à ce travail. Soyez assuré de ma reconnaissance et de mon respect.

**A Monsieur le Professeur Jean-Christophe POUTRAIN,**

*Professeur Associé*

*Praticien ambulatoire de médecine générale*

Merci de m'avoir soutenue et de m'avoir si bien accompagnée durant l'élaboration de ce travail, merci pour ton écoute et ta disponibilité. Merci pour ta bienveillance et pour m'avoir fait confiance. Merci pour ton accueil chaleureux à Montréjeau, pour ton dynamisme, ton optimisme et ta bonne humeur.

**A Monsieur le Professeur André STILLMUNKES,**

*Professeur Associé*

*Praticien ambulatoire de médecine générale*

Vous me faites l'honneur de siéger dans ce jury. Je vous remercie pour l'intérêt que vous portez à ce travail. Soyez assuré de ma reconnaissance et de mon respect.

**A Madame le Docteur Brigitte ESCOURROU,**

*Maitre de conférences universitaire*

*Praticien ambulatoire de médecine générale*

Vous me faites l'honneur de siéger dans ce jury. Je vous remercie pour l'intérêt que vous portez à ce travail. Soyez assurée de ma reconnaissance et de mon respect.

## **Remerciements personnels :**

A Stéphane Oustric, qui m'a soutenue dans mon choix, et grâce à qui je suis devant vous aujourd'hui pour soutenir ma thèse de médecine générale.

### *A ma famille...*

A mes parents,

Merci de m'avoir supportée durant ces longues années de médecine, je sais que ça n'a pas été facile tous les jours. Si j'en suis là, et si je suis ce que je suis devenue, c'est grâce à vous. Vous m'avez soutenue chaque jour dans tous les domaines de ma vie, et je vous en serai toujours reconnaissante.

Je suis fière d'être votre fille, fière des valeurs que vous m'avez inculquée, fière de cette sensibilité si particulière que vous m'avez transmis, fière de la force que vous m'avez démontrée à batailler contre les aléas de la vie, fière de faire partie de cette famille que vous avez construit.

A ma petite-sœur qui s'épanouit de jour en jour et dont je suis si fière, à nos petites confessions entre sœurs.

A mes grand-frères Adrien et Mickael, à nos multiples secrets et souvenirs d'enfance qui font notre complicité, qu'elle dure encore.

Bienvenue à Lucille qui fait son apparition au sein de la famille.

Chacun d'entre vous a participé à l'élaboration de cette thèse. Et je vous dédie ce travail.

### *A mes amis...*

A Sophie, Lisa, Pauline et Ornella,

A toutes les quatre, merci pour toutes ces belles années que vous m'avez offertes, pour toutes ces soirées, ces aventures, ces bons moments, ces mauvais moments, tous ces rires, ces fous rires, ces pleurs parfois. Je ne serai pas devenue ce que je suis sans vous. Nous nous sommes disputées, réconciliées, pardonnées, déchirées, aimées, parfois détestées, mais une chose reste et dure, l'amitié qui nous unit.

Merci à toi Sophie tout particulièrement pour ta présence indéfectible depuis toutes ces années.



A toute la clique de Limoges : Benjamin, Beber, Paulo, Binouze, Julie, Melody, JF. A nos soirées, à nos raclettes et au beaujolais nouveau, à Minnie, à Biscarosse, à nos vacances au ski, à l'amitié qui nous tient unis malgré les disputes. Vous avez été là dans l'un des moments les plus difficiles de ma vie, et je vous en suis entièrement reconnaissante.

A ceux que j'ai rencontrés ou de qui je me suis rapprochée plus tard et qui comptent tout autant : Margaux, Valentina, Chauvette (et notre amitié unique, que nous ne pouvons pas définir).

A JF, pour ces longues discussions téléphoniques où chacun tente de réconforter l'autre. Tu l'oublies parfois, mais tu es quelqu'un en or, et tu trouveras, j'en suis sûre, le bonheur.

A vous tous qui avez été à un moment donné une oreille attentive, un fou rire, un soutien. Merci d'avoir été là dans les bons et les mauvais moments, d'avoir fait de ces 6 années d'externat des années inoubliables.

A Laure, merci pour tous ces moments de complicité, d'entraide, merci pour ta bienveillance, ton intégrité, pour tes coups de folies, ta patience.

A Nathalie, merci pour ta joie de vivre et ta bonne humeur,

Merci à toutes les deux pour nos soirées confessions intimes, et tous ces fous rires.

A Sarah, une amitié toute récente qui j'en suis persuadée n'en est qu'à ses débuts. Tu es devenue en peu de temps une confidente, une amie toujours pleine de bonnes idées et de conseils.

A Edouard et Thibault ; j'ai bien fais de vous rejoindre ce jour-là. Merci pour votre patience et votre gentillesse sans égal. Merci pour ces bons moments passés ensemble, et ceux à venir. Surtout au Mexique. Vous êtes devenus en peu de temps des piliers essentiels dans ma vie. Et ce terme prend tout son sens quand je repense à ces dernières semaines...

Aux Saint-Gironnais : Clara, Stella et leurs chéris (Marien et Andy), Laury, Anne, François, merci d'avoir choisi Saint-Girons cette année-là. A nos conversations sans queue ni tête, à nos quiproquos, à nos baignades au lac, à tous ces bons moments passés à vos côtés, et j'espère aux bons moments à venir.

A Ophélie, à Thomas, à Adeline et à ceux que j'oublie.

A ceux qui ont été de proches amis et que la vie a éloigné : Marmotte, Sam...

*Aux personnes ayant contribué à cette thèse...*

Aux secrétaires de la maison de santé de Monréjeau, Marie, Joëlle et Claudine pour leur aide dans la distribution du questionnaire, leur patience souvent mise à rude épreuve, leur bonne humeur.

Aux participants de l'enquête qui ont pris le temps de répondre au questionnaire.

## **Liste des abréviations**

ADMD : Association au Droit de Mourir dans la Dignité

CCNE : Comité Consultatif National d’Ethique

CNOM : Conseil National de l’Ordre des Médecins

CSP : Code de la Santé Publique

DA : Directives Anticipées

HAD : Hospitalisation A Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

IDEL : Infirmier Diplômé d’Etat Libéral

IFOP : Institut Français d’Opinion Publique

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

INED : Institut National d’Études Démographiques

JALMALV : Jusqu’A La Mort Accompanyer La Vie

LATA : Limitation et Arrêt de Traitements Actifs

MG : Médecin Généraliste

ONFV : Observatoire National de Fin de Vie

PC : Personne de Confiance

RU : Représentants d’usagers

SFAP : Société Française d’Accompagnement et de soins Palliatifs



## **Table des matières**

|                                                                                           |    |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| INTRODUCTION .....                                                                        | 5  |
| PRÉ-REQUIS .....                                                                          | 6  |
| I.    Origine des Directives Anticipées.....                                              | 6  |
| II.   La législation française : la Loi Leonetti (10) .....                               | 7  |
| III.  Les Directives Anticipées.....                                                      | 8  |
| IV.   Les Directives Anticipées : méconnues du grand public .....                         | 9  |
| A.  Le rapport Sicard : .....                                                             | 9  |
| B.  Sondage IFOP-Alliance VITA d’octobre 2017 (43) .....                                  | 12 |
| C.  Sondage BVA de février 2018 (20) .....                                                | 12 |
| V.    Evaluation de l’application de la loi du 2 février 2016 : Rapport d’avril 2018 (21) | 13 |
| MATÉRIEL ET MÉTHODES.....                                                                 | 14 |
| I.    Objectif de l’étude.....                                                            | 14 |
| II.   Choix de la méthode.....                                                            | 14 |
| III.  Population étudiée .....                                                            | 14 |
| IV.   Questionnaire .....                                                                 | 15 |
| V.    Feuillet d’information .....                                                        | 17 |
| VI.   Analyse.....                                                                        | 17 |
| RÉSULTATS.....                                                                            | 18 |
| I.    Caractéristiques de la population .....                                             | 18 |
| A.  Sexe et Age : .....                                                                   | 18 |
| B.  Mode de vie : .....                                                                   | 19 |
| C.  Catégorie socioprofessionnelle : .....                                                | 20 |
| D.  Professionnel de santé consulté : .....                                               | 20 |
| E.  Type d’antécédents : .....                                                            | 21 |

|      |                                                                 |    |
|------|-----------------------------------------------------------------|----|
| II.  | Résultats généraux.....                                         | 22 |
| A.   | Caractéristique de la population.....                           | 22 |
| B.   | Concernant les Directives Anticipées .....                      | 22 |
| C.   | Concernant l'information au sein de la MSP .....                | 24 |
| III. | Résultats par sous-groupes .....                                | 26 |
| A.   | Réponses des patients en fonction de l'âge.....                 | 26 |
| a.   | Concernant la loi Leonetti .....                                | 26 |
| b.   | Concernant les directives anticipées .....                      | 28 |
| c.   | Concernant le souhait d'une information au sein de la MSP.....  | 29 |
| B.   | Réponses en fonction du sexe .....                              | 31 |
| a.   | Concernant la loi Leonetti .....                                | 31 |
| b.   | Concernant les directives anticipées .....                      | 32 |
| c.   | Concernant le souhait d'une information au sein de la MSP.....  | 33 |
| C.   | Réponses des patients en fonction du mode de vie .....          | 35 |
| a.   | Concernant la Loi Leonetti .....                                | 35 |
| b.   | Concernant les directives anticipées .....                      | 36 |
| c.   | Concernant le souhait d'une information au sein de la MSP.....  | 37 |
| D.   | Réponses en fonction de la catégorie socioprofessionnelle ..... | 39 |
| a.   | Concernant la Loi Leonetti .....                                | 39 |
| b.   | Concernant les directives anticipées .....                      | 40 |
| c.   | Concernant le souhait d'une information au sein de la MSP.....  | 42 |
| E.   | Réponses des patients en fonction des antécédents.....          | 44 |
| a.   | Concernant la loi Leonetti .....                                | 44 |
| b.   | Concernant les directives anticipées .....                      | 45 |

|                 |                                                                                                                      |    |
|-----------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| c.              | Concernant le souhait d'une information au sein de la MSP.....                                                       | 46 |
| DISCUSSION..... |                                                                                                                      | 48 |
| I.              | A propos des résultats de l'étude.....                                                                               | 48 |
| A.              | Méconnaissance de la loi Leonetti et des Directives Anticipées (DA) .....                                            | 48 |
| B.              | Sources d'informations .....                                                                                         | 48 |
| C.              | Quels sont les facteurs influençant les réponses portant sur la loi Leonetti et<br>les Directives anticipées ? ..... | 49 |
| a.              | L'âge .....                                                                                                          | 49 |
| b.              | Le sexe .....                                                                                                        | 50 |
| c.              | Le mode de vie.....                                                                                                  | 50 |
| d.              | La catégorie socioprofessionnelle.....                                                                               | 51 |
| e.              | Les antécédents .....                                                                                                | 51 |
| f.              | Existe-t-il d'autres facteurs ? .....                                                                                | 51 |
| D.              | Taux de rédaction dans la MSP .....                                                                                  | 52 |
| II.             | Perspectives au sein de la MSP .....                                                                                 | 53 |
| A.              | Faut-il informer les patients au sein de la MSP ?.....                                                               | 53 |
| B.              | Faut-il que cette information soit systématique quel que soit l'état de santé ? .                                    | 53 |
| C.              | Quels outils d'informations mettre en place dans la MSP? .....                                                       | 54 |
| D.              | Rôle des professionnels de santé.....                                                                                | 56 |
| E.              | Rôle du comité de représentants d'usagers. ....                                                                      | 57 |
| F.              | Mise en place d'un protocole au sein de la MSP .....                                                                 | 58 |
| III.            | La mort, un tabou ? .....                                                                                            | 59 |
| IV.             | La méthode.....                                                                                                      | 60 |
| A.              | Choix du thème .....                                                                                                 | 60 |
| B.              | Réalisation du questionnaire et du feuillet d'information.....                                                       | 60 |
| C.              | Limites de l'étude.....                                                                                              | 61 |

|                                                                                          |    |
|------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| a. Représentativité de l'échantillon .....                                               | 61 |
| b. Le risque de réponses erronées .....                                                  | 63 |
| CONCLUSION.....                                                                          | 64 |
| RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....                                                         | 65 |
| ANNEXES.....                                                                             | 71 |
| ANNEXE 1 : RÉSUMÉ DE LA LOI LEONETTI .....                                               | 71 |
| ANNEXE 2 : MODÉLISATION DU QUESTIONNAIRE .....                                           | 72 |
| ANNEXE 3 : QUESTIONNAIRE AUX USAGERS DE LA MSP .....                                     | 73 |
| ANNEXE 4 : LIVRET D'INFORMATIONS AUX USAGERS.....                                        | 75 |
| ANNEXE 5 : FEUILLET D'INFORMATION SOS FIN DE VIE .....                                   | 77 |
| ANNEXE 6 : MODÈLE DE RÉDACTION DE DIRECTIVES ANTICIPÉES DU<br>MINISTÈRE DE LA SANTÉ..... | 79 |
| ANNEXE 7 : CAMPAGNE D'INFORMATION DU MINISTÈRE DE LA SANTÉ.....                          | 82 |
| Résumé .....                                                                             | 83 |

# **INTRODUCTION**

La maison de santé pluriprofessionnelle de Montréal a ouvert ses portes en mai 2018.

Forte de sa vingtaine de professionnels de santé résidents (médecins généralistes, psychologues, infirmières/infirmiers, kinésithérapeutes, podologues.), elle ouvre la voie au changement et à la pluriprofessionnalité.

Avant même son ouverture, un groupe de représentants d'usagers a été créé, qui en association avec les différents professionnels de santé de la MSP, met en place des actions, en adéquation avec des problématiques de santé publique.

Une de ces problématiques, était les directives anticipées.

La notion de directives anticipées (DA) a émergé en France dans le cadre législatif en 2005 grâce à la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie ou loi Leonetti(10).

La législation permet ainsi à toute personne majeure de rédiger des souhaits pour le cas "où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté".

Plusieurs rapports et sondages réalisés ces dernières années, montrent une méconnaissance de la loi Leonetti et notamment de la possibilité de rédiger des directives anticipées de la part des usagers du système de santé.

Selon un dernier sondage réalisé par le groupe BVA en février 2018, 42% avaient entendu parler des directives anticipées, 11% en avait rédigé, et 32% envisageaient de le faire (20).

Qu'en est-il au sein de la MSP de Montréal ? Quelles pistes peut-on apporter à l'amélioration des connaissances des usagers sur les DA ?

Notre objectif principal est donc de faire l'état des lieux des connaissances des usagers de la MSP de Montréal sur les DA.

L'objectif secondaire est d'identifier des pistes à l'amélioration de la diffusion de l'information concernant les DA au sein de la MSP.



# **PRÉ-REQUIS**

## **I. Origine des Directives Anticipées**

Le concept de directives anticipées date de 1967. Il a été créé aux Etats-Unis sous le nom de « LivingWills » (testament de vie) par Luis Kutner, un avocat engagé dans le mouvement Right-to-Die (association pour le droit de mourir dans la dignité).

En France, une affaire va avoir un impact particulièrement important : l'affaire Vincent Humbert. Ce jeune homme devenu tétraplégique, aveugle et muet suite à un accident de voiture, émeut la France : « *Pourquoi les médecins se sont-ils acharnés sur moi pour me maintenir en vie ? De quel droit ? [...] Dans mon cas, me faire vivre, forcer le destin pour me sauver à tout prix et faire de moi ce que je suis désormais était une connerie.* » Dit-il dans un communiqué en 2002 (9).

C'est à la suite de cette affaire qu'à l'automne 2003, Jean Leonetti député, et plusieurs de ses collègues mènent une mission parlementaire.

Elle va s'intéresser au sujet délicat de la fin de vie.

Durant plusieurs mois, des entretiens avec des soignants, des sociologues, des philosophes, des représentants du culte vont aboutir à la même conclusion : la nécessité de renforcer les droits des malades en fin de vie.

Les recommandations de cette mission font ensuite l'objet d'une proposition de loi présentée et votée à l'unanimité par l'Assemblée nationale le 1er décembre 2004 puis promulguée le 22 avril 2005.

Il s'agit de la loi Leonetti ou loi 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (10).

Cette loi vient renforcer celle du 9 juin 1999 garantissant l'accès aux soins palliatifs (6) et celle du 4 mars 2002, dite loi Kouchner, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (7).

## II. La législation française : la Loi Leonetti (10)

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite Loi Leonetti, représente une étape majeure dans l'affirmation des droits des malades en fin de vie et la prise en compte des enjeux complexes de la fin de vie(*Annexe 1*).

Elle vient tout d'abord renforcer le droit au refus de soins : « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical. ».

Puis elle exclut explicitement l'acharnement thérapeutique : « Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. ».

Ces principes ne sont pas nouveaux puisqu'ils sont déjà mentionnés dans le serment d'Hippocrate puis dans le code de déontologie médicale (5).

La loi du 22 avril 2005 vient donc renforcer juridiquement ces principes et va plus loin en introduisant dans le droit français la notion de directives anticipées.

### III. Les Directives Anticipées

Il n'est pas mentionné les éléments concernant les directives anticipées n'étant plus en vigueur actuellement.

Les directives anticipées sont :

Selon la loi Leonetti du 22 avril 2005 (10) :

- Réalisables par toute personne majeure, en prévision d'une situation où elle serait hors d'état d'exprimer sa volonté.
- L'expression des souhaits relatifs à la fin de vie, concernant les conditions de la limitation ou de l'arrêt des traitements.
- Modifiables et révocables à tout moment.
- Conservées pour être accessibles au médecin susceptible de les mettre en œuvre (dossier médical du médecin traitant, de l'hôpital)
- Conservées au domicile, par la personne de confiance et/ou par un proche, si le patient le souhaite.

Selon le décret du 06 février 2006 complétant la loi Leonetti de 2005 (11) :

- Rédigées, datées, signées et contiennent : nom, prénom, date et lieu de naissance.
- Si le patient le demande, accompagnées d'une attestation faite par le médecin, constatant que ce dernier est en état d'exprimer librement sa volonté et qu'il a été correctement informé.
- Si le patient est capable de les énoncer, mais pas de les écrire, reconnues par deux témoins, dont la personne de confiance, comme étant l'expression de sa volonté libre et éclairée.

Selon la loi Clays-Leonetti du 02 février 2016 (12) :

- Rédigées selon un modèle unique.
- Valables sans limite de temps.
- S'imposent au médecin, sauf urgence vitale (le temps de l'évaluation de la situation), et sauf si elles apparaissent inappropriées ou non conformes à la situation médicale (décision

qui nécessite une concertation collégiale motivée).

- Le droit à une sédation terminale : la demander ou la refuser.
- Rédigées, par une personne majeure sous tutelle, à condition d'avoir obtenu l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué.

Selon le décret du 03 août 2016 complétant la loi Clays-Leonetti de 2016 (13) :

- Rédigées selon un modèle élaboré et proposé par l'HAS
- Conservées dans le dossier de l'établissement médico-social dans lequel vit le patient.
- Déposées au sein d'un dossier médical partagé si le patient le souhaite, sinon il pourra y renseigner leur existence et leur lieu de conservation. Avant d'initier une procédure de poursuite ou limitation de soins, le dossier médical partagé devra être consulté.

#### IV. Les Directives Anticipées : méconnues du grand public

##### A. Le rapport Sicard :

En juillet 2012 le président de la République François Hollande confie au Dr Sicard une mission d'évaluation sur la fin de vie. Qu'en est-il 7 ans après la loi Leonetti ?

Le 18 décembre 2012, la commission de réflexion sur la fin de vie remet au président de la République son rapport : « penser solidairement la fin de vie » (14).

Tous les échanges avec les personnes rencontrées, les nombreux témoignages, les déplacements dans la France entière et à l'étranger, les rencontres, les auditions, mettent au jour une réelle inquiétude sur les conditions préoccupantes, trop souvent occultées, de la fin de vie en France.

Nous nous intéressons ici aux conclusions de ce rapport en ce qui concerne la loi Leonetti et tout particulièrement en ce qui concerne les DA.

Ce rapport effectue tout d'abord un état des lieux de la situation actuelle en France concernant la fin de vie. Il constate plusieurs faits sociétaux :

- « L'esquive de la mort » : « La place pour la personne atteinte d'une maladie évoluée ou évolutive, qui interrompra sa vie, n'a pas été pensée dans notre société. Il y a de moins en moins de place dans la Cité pour la mort [...] » ; « Le mourir est alors souvent vu comme un

état transitoire susceptible de basculer à nouveau vers la vie ou comme un échec de la médecine, et non pas comme la fin naturelle de la vie. »

- Le sentiment d'abandon et un sentiment « médecinophobe » : « L'aide médicale attendue n'est, le plus souvent, pas celle qui est proposée, et celle qui est proposée n'est pas, le plus souvent, celle qui est attendue. » Ce problème majeur est lié à la difficulté, voire à l'absence d'anticipation de ces situations de fin de vie par la société, les familles, et la médecine. Au cours des divers débats organisés en France, on note, d'une part, la crainte de la population de ne pas être écoutée et d'être soumise à la volonté du médecin, d'autre part on remarque l'embarras des médecins à qui a été confiée la « gestion » de cette fin de vie : « Les étudiants en médecine sont pour le moment formés à garder la vie, mais pas à accepter la finitude. » (Débat à Besançon).

Intervient également dans le rapport plusieurs faits statistiques qui démontrent une large méconnaissance de la loi Leonetti et des directives anticipées :

- D'après une enquête réalisée par le ministère des Affaires Sociales et de la Santé dans le cadre de la mission sur la fin de vie, un sondage réalisé auprès du grand public en décembre 2012, montre que 48% des 1000 adultes interrogés pensent que la loi n'autorise pas les patients à demander aux médecins l'arrêt de tous les traitements qui les maintiennent en vie. Et 47 % d'entre eux pensent que la loi n'interdit pas l'acharnement thérapeutique (15).

- Une autre enquête qualitative réalisée par TNS Sofres chez des personnes en fin de vie montre également une méconnaissance de la loi. Les patients font part d'une insuffisance de communication avec les médecins et d'un sentiment d'impuissance (16).

- Selon l'institut national d'études démographiques (INED), seulement 2,5 % des personnes décédées ont rédigé des directives anticipées en 2012 (1).

Concernant les DA, elles se heurtent à plusieurs difficultés :

- Leur accessibilité en l'absence de registre national,
- Leur non-opposabilité,
- Un moyen pour les médecins de se protéger,
- Leur délicate rédaction par les usagers du système de santé.

Pour conclure, la commission propose différentes solutions :

- Tout d'abord elle réclame des campagnes de formation à propos de la loi Leonetti.
- De plus, concernant les DA, en prenant exemple sur les programmes suivis par un nombre croissant d'états aux Etats-Unis, celle-ci recommande de distinguer deux types de documents: conformément à la loi, un premier document de DA pourrait être proposé par le médecin traitant à tout adulte qui le souhaite, sans aucune obligation, quel que soit son état de santé, et même s'il est en bonne santé, ce document devant être régulièrement actualisé; En cas de maladie grave diagnostiquée, ou en cas d'intervention chirurgicale pouvant comporter un risque majeur, un autre document de volontés concernant spécifiquement les traitements de fin de vie, devrait être proposé en sus du premier, notamment dans le cadre d'un dialogue avec l'équipe médicale et soignante.
- La commission recommande également de créer un fichier national informatisé de ces deux documents facilement utilisables notamment en situation d'urgence.

A la suite de la remise du rapport le président de la République a saisi le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) en lui posant trois questions, dont l'une s'intéresse particulièrement aux DA : « Comment et dans quelles conditions recueillir et appliquer les DA émises par une personne en pleine santé ou à l'annonce d'une maladie grave, concernant la fin de sa vie ? »

L'avis n°121 « Fin de vie, autonomie de la personne et volonté de mourir » présente l'état actuel des réflexions du CCNE. Plusieurs recommandations font l'objet d'un accord unanime de la part des membres du comité. Parmi elles, le respect des directives anticipées émises par la personne, et un changement de perspective concernant la valeur qui leur est accordée : « les conditions de leur recueil doivent être repensées, un accompagnement médical devant être proposé à la personne malade qui souhaite en rédiger afin qu'elles soient aussi pertinentes que possible au regard de sa pathologie et qu'elles puissent ainsi être réellement prises en compte. Lorsque des directives anticipées existent, elles devraient être présumées avoir valeur obligatoire pour les professionnels de santé et tout écart par rapport à ces directives devrait être justifié par écrit dans le dossier médical de la personne » (28).



## B. Sondage IFOP-Alliance VITA d'octobre 2017 (43)

Il révèle que 86% des Français n'ont pas encore rédigé leurs directives anticipées, alors que ce dispositif a été renforcé par la loi du 2 février 2016 et que les pouvoirs publics ont informé les Français au travers d'une campagne du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (*Annexe 6*).

42% des Français, qui déclarent ne pas les avoir rédigées, ignorent encore l'existence de ce dispositif.

Les personnes les plus naturellement concernées, âgées de plus de 65 ans, ignorent moins l'existence des directives anticipées, néanmoins 34% ignorent leur existence (contre 42% tous âges confondus).

## C. Sondage BVA de février 2018 (20)

Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie a souhaité réaliser une étude pour identifier la place des directives anticipées chez les Français et l'impact des actions de soutien à ce dispositif.

Il en ressort que 60% des Français connaissent l'existence d'une loi sur la fin de vie.

42% d'entre eux savent que la loi sur la fin de vie a mis en place les directives anticipées et 19% savent précisément de quoi il s'agit.

Parmi les Français les mieux informés on trouve les cadres, les 65-74 ans et les personnes se disant entourées.

11% des Français ont déjà rédigé leurs directives anticipées et 32% pourraient le faire alors que 51% l'excluent (6% ne se prononcent pas).

En termes de profil, on trouve un plus fort taux de personnes ayant déjà rédigé leurs directives anticipées chez les femmes, chez les 75 ans et plus, au sein des personnes ayant des revenus mensuels du foyer inférieurs à 1500€ et chez les personnes se disant en mauvaise santé.

Parmi les Français ayant rédigé leurs directives anticipées, 71% l'ont fait sur papier libre, 9% ont utilisé le modèle du ministère de la Santé et 15% sur un autre modèle.

## V. Evaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 : Rapport d'avril 2018 (21)

Aux termes d'une mission qui l'a conduite à recueillir le point de vue de très nombreux professionnels de santé et d'experts des questions de fin de vie ainsi que celui d'associations de patients, l'évaluation que dresse l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) de deux années d'application de la loi du 2 février 2016 est positive quoique contrastée.

Le nombre de personnes affirmant connaître la législation a progressé, celui des rédacteurs de directives anticipées également, et le dialogue sur la fin de vie entre professionnels de santé et patients s'est ouvert, étoffé et amélioré. Le droit au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès est en train de s'instaurer peu à peu.

Les limites à sa bonne application sont nombreuses toutefois, comme le met en lumière le rapport d'évaluation : peu de recherche dans le domaine, information au grand public et aux professionnels insuffisante, formation initiale au cours des études de médecine insuffisante, et pilotage et gouvernance qui ne sont pas à niveau.

Parmi de nombreux sujets analysés en détail, le rapport d'évaluation appelle notamment l'attention sur le caractère perfectible du recueil des directives anticipées et sur l'absence de registre national.

Le rapport propose des recommandations à propos des DA :

- Améliorer le recueil des directives anticipées en prévoyant, dans le cadre conventionnel, une adaptation de la rémunération des infirmiers libéraux, en complément de l'intervention des médecins traitants, qui doit être renforcée.
- Proposer des solutions alternatives pour améliorer la traçabilité et l'accessibilité des directives anticipées si jamais le déploiement du dossier médical partagé connaissait un nouveau retard.
- Il est également évoqué de donner la possibilité aux adolescents de rédiger des directives anticipées et de désigner une personne de confiance dès 15 ans.

# **MATÉRIEL ET MÉTHODES**

## **I. Objectif de l'étude**

L'objectif principal de cette étude est de faire l'état des lieux des connaissances sur les DA des usagers de la MSP de Monréjeau.

L'objectif secondaire est d'en tirer des pistes d'amélioration quant à la diffusion de l'information sur les DA au sein de la MSP de Monréjeau.

Comme dit précédemment, un groupe de représentants d'usagers a été créé initialement au sein de la MSP.

Professionnels de santé et représentants d'usagers vont donc régulièrement se réunir pour discuter et mettre en place des actions autour de thèmes qui ont été prédéfinis.

Cette étude servira donc de base de travail à une prochaine réunion portant sur les directives anticipées.

## **II. Choix de la méthode**

Afin de recueillir les connaissances des patients sur les DA il nous a paru opportun de réaliser une étude descriptive quantitative.

Notre objectif était d'interroger tous types de patients de la MSP âgés de plus de 18 ans.

Nous avons donc réalisé un questionnaire destiné aux usagers de la MSP. Ce dernier leur était distribué à leur arrivée dans le hall de la MSP. Il était anonyme.

Ils le complétaient dans la salle d'attente et avaient possibilité de me poser des questions car j'étais présente dans les locaux tout au long du recueil de données.

## **III. Population étudiée**

L'étude, réalisée du 25 juin 2018 au 04 juillet 2018, a porté sur 137 patients.

Afin d'évaluer au mieux les connaissances sur les directives anticipées, il nous a paru judicieux d'interroger les patients sans distinction de type de pathologie, d'âge, ou autre.

Nous partons du principe que tous les patients, même ceux indemnes de toute pathologie, pouvaient se sentir concernés par les directives anticipées ou du moins être intéressés par cette information.

Les patients interrogés pour répondre à l'étude ont été sélectionnés de manière aléatoire parmi les patients répondant aux critères suivants :

Critères d'inclusion :

- Patient consultant à la MSP de Montréal.

Critères d'exclusion :

- Patients présentant des troubles cognitifs évolués,
- Patients en incapacité de communiquer.

#### IV. Questionnaire

*Annexe 2 : modélisation du questionnaire*

*Annexe 3 : Questionnaire délivré aux patients*

Le questionnaire comprenait trois parties :

##### 1) Première partie :

Recueil d'informations d'ordre général : sexe, âge, mode de vie, profession, professionnel de santé consulté, antécédents.

Concernant les antécédents, les personnes avaient le choix entre six propositions, que nous pouvons classer comme suit :

- Maladies chroniques évolutives :

« Vous êtes atteint d'une maladie neurodégénérative (exemple : Démence, Alzheimer, Sclérose en plaque, Parkinson ...) »,

« Vous avez une diabète »

« Vous avez ou avez eu un cancer »

- Maladies aiguës ayant nécessité une hospitalisation en réanimation :

« Vous avez déjà effectué un séjour en réanimation suite à un évènement aigu (exemple : accident de la voie publique, accident vasculaire cérébral, infarctus du myocarde, infection sévère etc. ...) »

- Indemne de toute pathologie :

« Vous n'avez jamais eu de problème de santé »

- La dernière proposition a été ajoutée après réalisation des premiers questionnaires, certaines personnes n'étant pas concernées par un antécédent de maladie chronique ou aiguë, et n'étant pas non plus indemne de toute pathologie :

« Je ne suis concerné(e) par aucune des propositions précédentes »

## 2) Deuxième partie :

Evaluation de l'état des connaissances sur la loi Leonetti et les DA.

- Concernant les patients qui connaissent les DA : les questions portaient alors sur la manière dont ils avaient reçu ces informations, et sur leur degré de connaissance des DA. Ensuite il leur est demandé s'ils avaient rédigé leur DA : si oui, s'ils avaient utilisé un modèle ; si non, s'ils envisageaient de les rédiger.

- Concernant les patients qui ne connaissent pas la loi Leonetti (question 7) ou les DA (question 7B) : ils passaient directement à la question 8.

## 3) Troisième partie :

Les questions portaient sur le point de vue des patients concernant une information au sein de la MSP, systématique ou non, et enfin sur le mode d'information privilégié.

Avant ces dernières questions, une définition succincte de ce que sont les directives anticipées leur permettait de faire un choix éclairé.

## V. Feuillet d'information

Après avoir distribué les questionnaires, je distribuais de façon systématique un livret d'informations (*annexe 4*).

J'ai réalisé ce document en prenant comme modèle le document d'information utilisé par Sosfindevie, qui est un service d'écoute de l'association Alliance-Vita (*annexe 3*).

Si les patients acceptaient, cette information leur était donnée quel que soit leur degré de connaissance de la loi. Une information orale pouvait venir compléter le document s'ils le souhaitaient.

## VI. Analyse

Les réponses au questionnaire ont été portées dans un fichier Microsoft Excel.

Les questionnaires incomplets ont été exclus de l'analyse.

Ces données ont été tout d'abord analysées d'une façon globale, pour l'ensemble des patients ayant répondu au questionnaire.

Dans un deuxième temps, ces données ont été analysées, de la même manière, par sous-groupes. Les sous-groupes ont été constitués en fonction des critères suivants : l'âge, le sexe, le mode de vie, la catégorie socioprofessionnelle, les antécédents.

Afin de pouvoir analyser la différence de réponses aux questionnaires, en fonction de ces différents critères, nous avons réalisé un test exact de Fisher. Le test de Fisher est un test d'hypothèse statistique qui permet de tester l'égalité de deux variances sur de petits échantillons.

# RÉSULTATS

J'ai recueilli 137 questionnaires.

5 questionnaires ont été exclus pour les raisons suivantes :

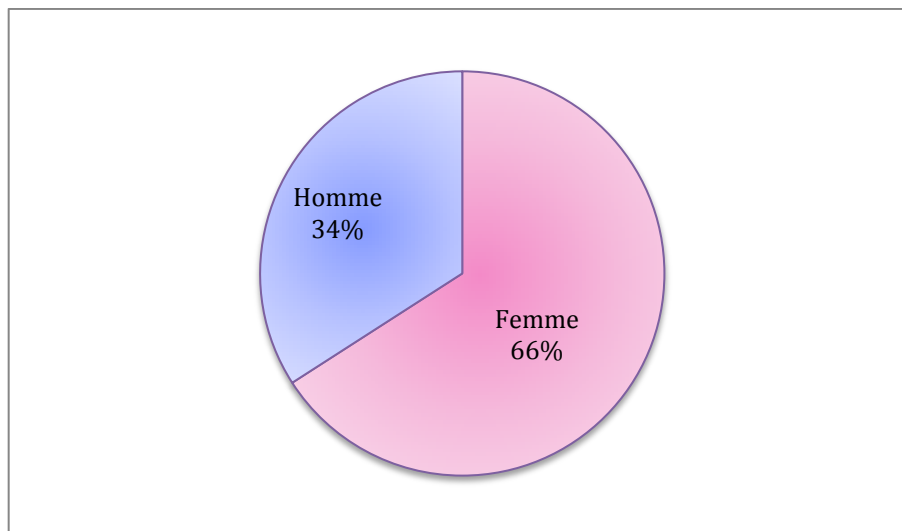
- Questionnaire incomplet : âge manquant : 2 questionnaires ; sexe manquant : 1 questionnaire ; absence de réponse à la question « Connaissez-vous la Loi Leonetti ? » : 1 questionnaire.
- Troubles cognitifs : 1 questionnaire.

Nous avons donc analysé **132** questionnaires.

## I. Caractéristiques de la population

### A. Sexe et Age :

Graphique 1 : Répartition de la population selon le sexe.



Au sein de la population étudiée, nous avons une majorité de femmes : **87** (66%) contre **45** (34%) d'hommes.

Les patients étaient âgés de 18 à 86 ans.

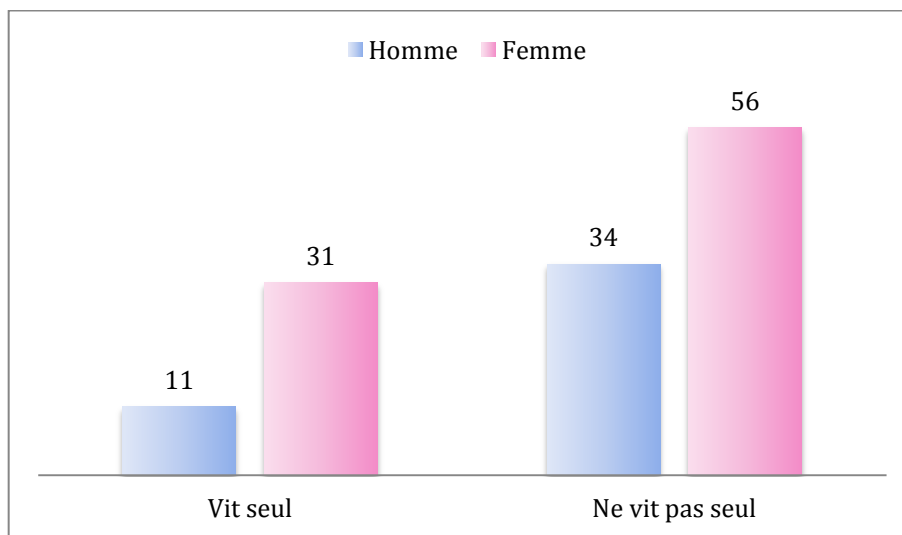
La moyenne d'âge était de **55,4** ans.

La médiane de l'âge était de **59** ans.

#### B. Mode de vie :

Sur la population étudiée, **90** (68%) personnes ne vivaient pas seules, et **42** (32%) vivaient seules.

Graphique 2: Réponses à la question « *Vivez-vous seul[e] ?* » en fonction du sexe.



11 (24%) Hommes et 31 (36%) femmes vivaient seuls contre 34 (76%) hommes et 56 (64%) femmes qui ne vivaient pas seuls.

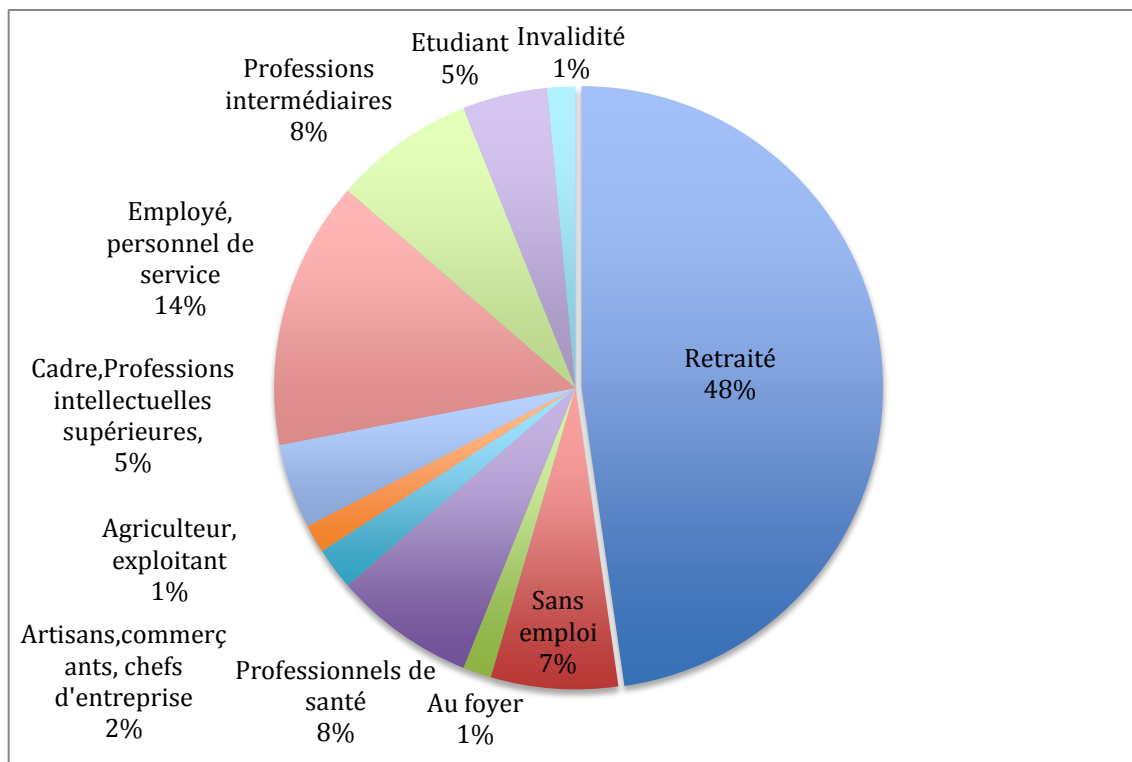
Il n'y a pas ici d'association statistiquement significative entre le sexe et le fait de vivre seul ou de ne pas vivre seul (p-value à 0,2).

La moyenne d'âge des personnes vivant seules est de 57.4 ans, celle des personnes ne vivant pas seules est de 54.5 ans.



### C. Catégorie socioprofessionnelle :

Graphique 3: Réponses à la question « Quelle est votre profession ? »



Les retraités représentaient à eux seuls près de la moitié (**48%**) des interrogés.

### D. Professionnel de santé consulté :

Presque la totalité des interrogés 122 (92%) étaient venus consulter un médecin généraliste.

Quatre étaient venus consulter un ostéopathe, 4 autres un kinésithérapeute, 1 était venu consulter un podologue et enfin 1 était venu consulter un psychologue.

### E. Type d'antécédents :

Tableau 1 : Répartition des antécédents pour 132 patients analysés.

|              | <b>Maladie<br/>Neurodégéné-<br/>rative</b> | <b>Séjour en<br/>réanimation</b> | <b>Diabète</b> | <b>Cancer</b>  | <b>Pas de<br/>problème<br/>de santé</b> | <b>Concerné[e]<br/>par aucune<br/>proposition</b> |
|--------------|--------------------------------------------|----------------------------------|----------------|----------------|-----------------------------------------|---------------------------------------------------|
| Femme        | 2 (2%)                                     | 5 (6%)                           | 4(5%)          | 11 (13%)       | 15<br>(17%)                             | 53 (61%)                                          |
| Homme        | 2 (4%)                                     | 8 (18%)                          | 6 (13%)        | 1 (2%)         | 2 (4%)                                  | 29 (64%)                                          |
| <b>Total</b> | <b>4 (3%)</b>                              | <b>13 (10%)</b>                  | <b>10 (8%)</b> | <b>12 (9%)</b> | <b>17<br/>(13%)</b>                     | <b>83 (62%)</b>                                   |

Certains patients avaient coché plusieurs cases d'antécédents :

- Un homme avait un antécédent de maladie neurodégénérative, de séjour en réanimation et de diabète.
- Une femme avait un antécédent de maladie neurodégénérative, de séjour en réanimation et de cancer.
- Un homme avait un antécédent de maladie neurodégénérative et de diabète.
- Une femme avait un antécédent de maladie neurodégénérative et de diabète.

## II. Résultats généraux

### A. Caractéristique de la population

- 
- 100 (76%)** personnes ne connaissaient pas la Loi Leonetti.
  - 32 (24%)** personnes connaissaient de la loi Leonetti.

Sur ces 32 personnes :

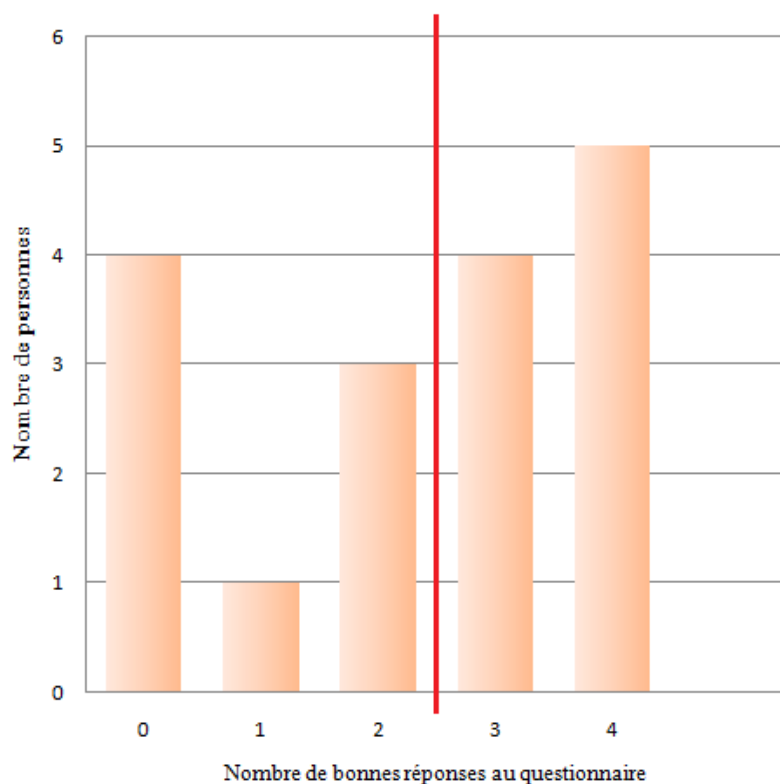
- **25 (80%)** avaient pris connaissances de la loi Léonetti au travers des médias,
- 1 avait été informée par son médecin traitant,
- 4 avaient été informées au sein de l'hôpital,
- 2 avaient été informées au cours de leurs études et sont toutes deux étudiants en soins infirmiers.
- 3 s'étaient renseignées elles même dont 2 ont adhéré à l'Association du Droit à Mourir dans la Dignité (ADMD).
- 1 avait été informée par son entourage.

### B. Concernant les Directives Anticipées

Parmi les 32 personnes connaissant la Loi Leonetti, seulement **17 (50%)** personnes savaient qu'elle incluait les directives anticipées.

Soit au sein de la population étudiée (132 personnes), **12%** connaissant le concept de directives anticipées.

Graphique 4: Réponses au QCM « VRAI/FAUX » sur les Directives Anticipées.



Sur ces 17 personnes,

- 9 avaient au moins 3 bonnes réponses,
- 8 avaient moins de 2 bonnes réponses au « VRAI/FAUX ».

Parmi elles, **4** (24%) avaient rédigé des directives anticipées.

Elles représentaient **3%** de l'ensemble de la population étudiée (132 personnes).

Sur ces 4 personnes ayant rédigé des directives anticipées :

- Une avait utilisé le modèle proposé par l'HAS,
- Deux avaient utilisé le modèle de l'ADMD, une avait écrit sur papier libre.

Profil des 4 personnes ayant rédigé des DA :

| Sexe  | Age | CSP       | Mode de vie | Antécédents                      | Source d'information    | Modèle de rédaction |
|-------|-----|-----------|-------------|----------------------------------|-------------------------|---------------------|
| Femme | 77  | Retraitée | Vit seule   | Concernée par aucune proposition | ADMD / médias           | ADMD                |
| Femme | 86  | Retraitée | Vit seule   | Cancer                           | ADMD                    | ADMD                |
| Femme | 86  | Retraitée | Vit seule   | Concernée par aucune proposition | Médias                  | Papier libre        |
| Femme | 74  | Retraitée | Vit seule   | Concernée par aucune proposition | Recherches personnelles | HAS                 |

Sur les 13 (76%) personnes qui ne les avaient pas rédigés, **9** (70%) envisageaient de le faire.

Les 4 personnes qui n'envisageaient pas de le faire l'expliquaient de la manière suivante :

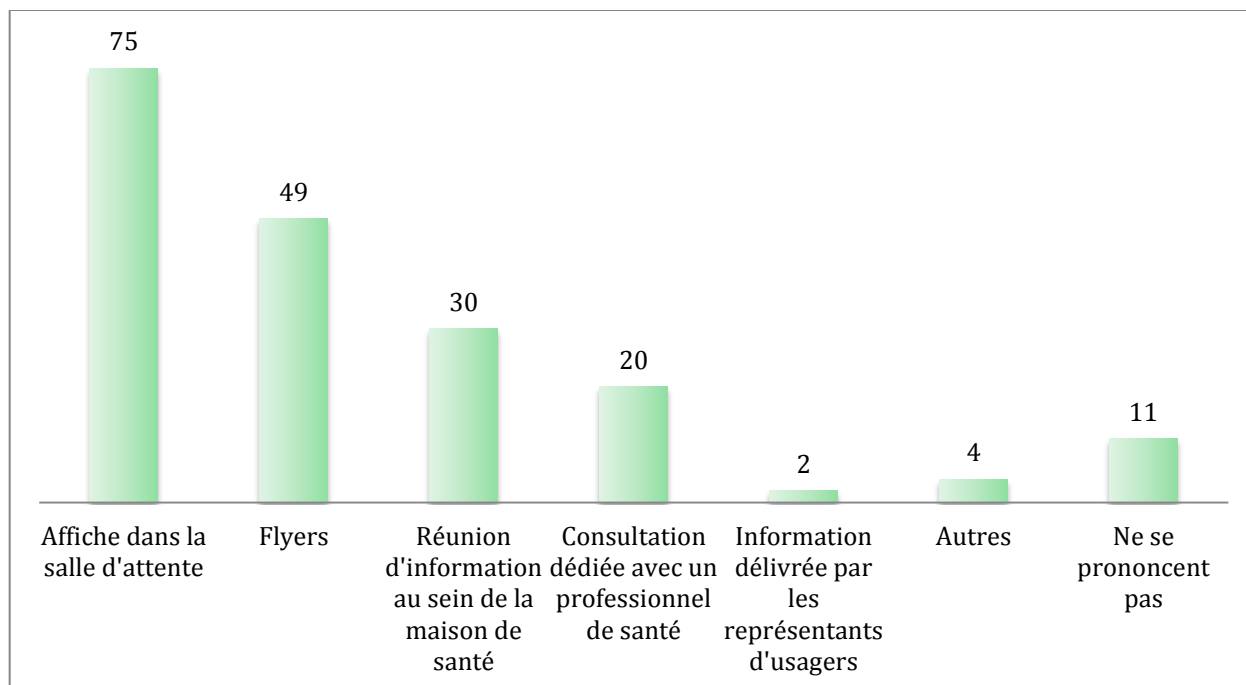
- 1 ne se sentait pas concernée,
- 3 préféraient ne pas y penser.

### C. Concernant l'information au sein de la MSP

Il ressortait que **115** (87%) personnes pensaient qu'une information était nécessaire au sein de la MSP contre 17 (13%) qui pensaient qu'elle n'était pas nécessaire.

Sur ces 115 personnes en faveur d'une information, **104** (90%) personnes considéraient que cette information devait être systématique quel que soit l'état de santé et 11 (10%) pensaient le contraire.

Graphique 5 : Réponses à la question « Quel moyen d'information préféreriez-vous ? »



- On constate que la grande majorité (57%) des personnes interrogées était en faveur d'une affiche en salle d'attente,
- Suivent les flyers (37%), une réunion d'information (23%) ou enfin une consultation dédiée (15%),
- 1,5% seulement choisissaient une information via les représentants d'utilisateurs (RU)
- 8% de réponses sans précision,
- 4 personnes proposaient d'autres moyens d'information dans la catégorie « Autres »: 2 par mail, 1 sur le site internet de la maison de santé, 1 par des autocollants.

### III. Résultats par sous-groupes

Nous avons analysé la différence des réponses concernant :

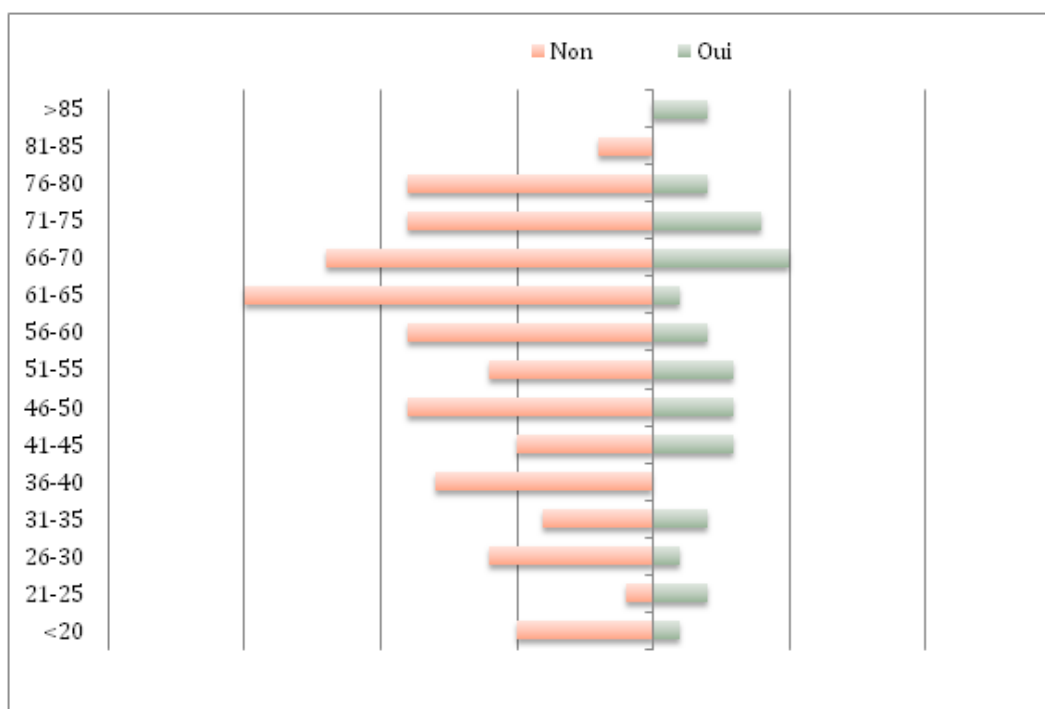
- La connaissance de la Loi Leonetti et des Directives Anticipées,
- L'information au sein de la MSP de Montréjeau,

En fonction de l'âge, du sexe, du type de pathologie, du mode de vie et de la profession.

#### A. Réponses des patients en fonction de l'âge

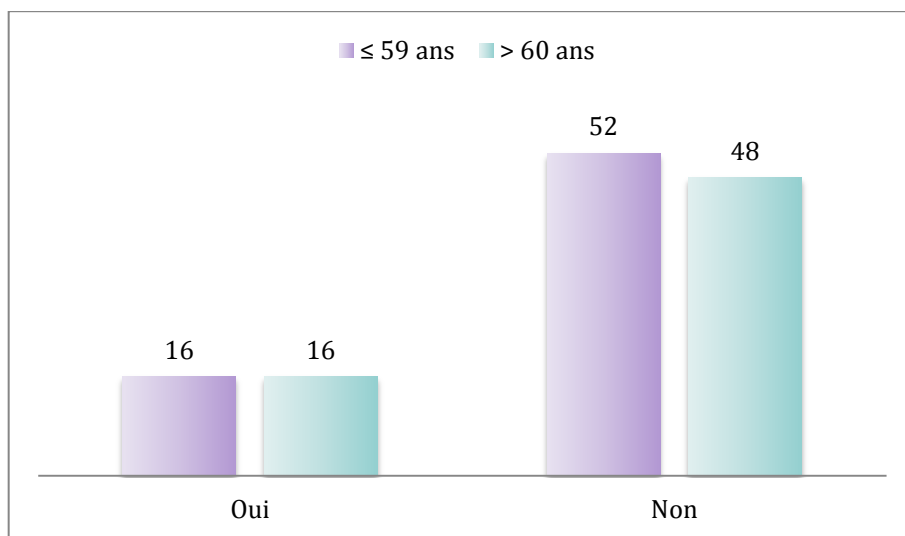
##### a. Concernant la loi Leonetti

Graphique 6 : Pyramide des âges en fonction de la réponse à la question « Connaissez-vous la loi Leonetti ? »



On note une majorité de réponses positives pour les personnes qui ont entre 66 et 75 ans. Ils représentent 28% des personnes connaissant la loi Leonetti.

Graphique 7 : Réponses à la question « *Connaissez-vous la loi Leonetti ?* » en fonction de la médiane d'âge.



Sur ce graphique, nous cherchons à savoir si les personnes âgées de plus de 60 ans et plus connaissent mieux la loi Leonetti que celles âgées de 59 ans et moins.

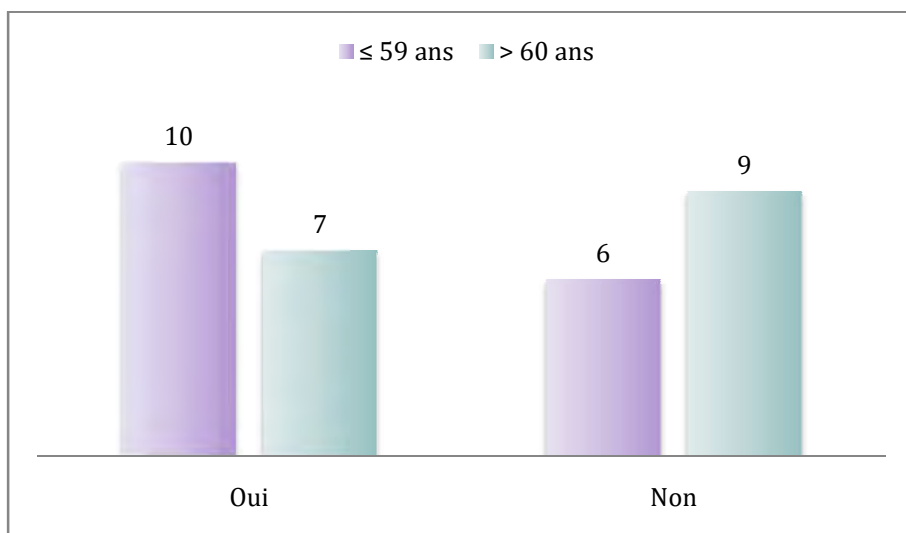
La différence n'est pas statistiquement significative avec une p-value à 1, un Odds-Ratio à 1.0827 et un intervalle de confiance à 95% [0.4515 ; 2.5975].

Les personnes âgées de 60 ans et plus ne connaissent donc pas mieux la loi Leonetti que les personnes âgées de moins de 59 ans.



b. Concernant les directives anticipées

Graphique 8 : Réponses à la question « Savez-vous que la loi Leonetti a mis en place les directives anticipées ? » en fonction de la médiane de l'âge au sein de la population connaissant la Loi Leonetti.



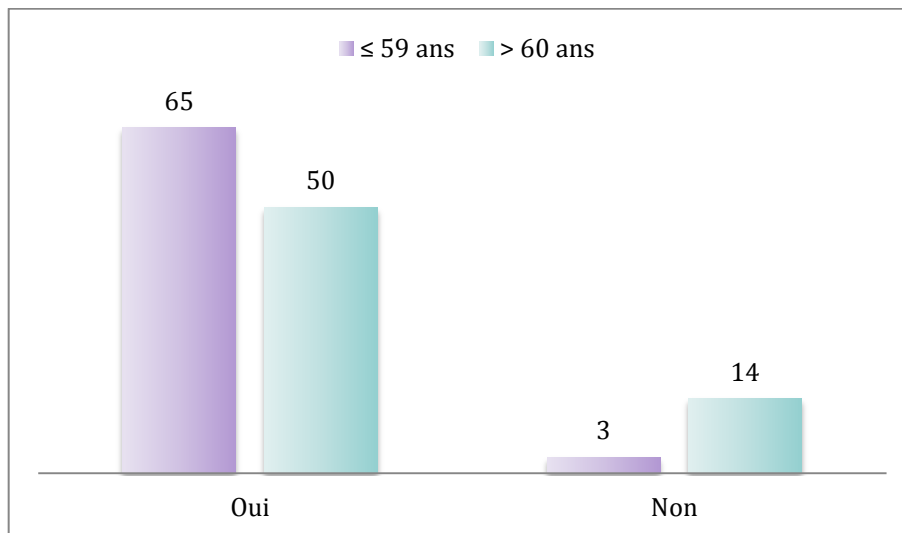
Nous cherchons à savoir ici si les personnes âgées de 60 ans et plus connaissent mieux le concept de directives anticipées au sein de la population connaissant la loi Leonetti.

La différence n'est pas statistiquement significative avec une p-value à 0,48, un Odds-Ratio à 2,0912 et un intervalle de confiance à 95% [0.4247 ; 11.1045].

Il n'y a pas non plus de différence significative entre ces deux mêmes groupes dans l'ensemble de la population étudiée avec une p-value à 0,60, un Odds-Ratio à 1,4, et un intervalle de confiance à 95% [0,4454 ; 4,6572].

c. Concernant le souhait d'une information au sein de la MSP

Graphique 9 : Réponses à la question « Pensez-vous qu'une information au sein de la MSP de Montréal soit nécessaire ? » selon la médiane de l'âge.



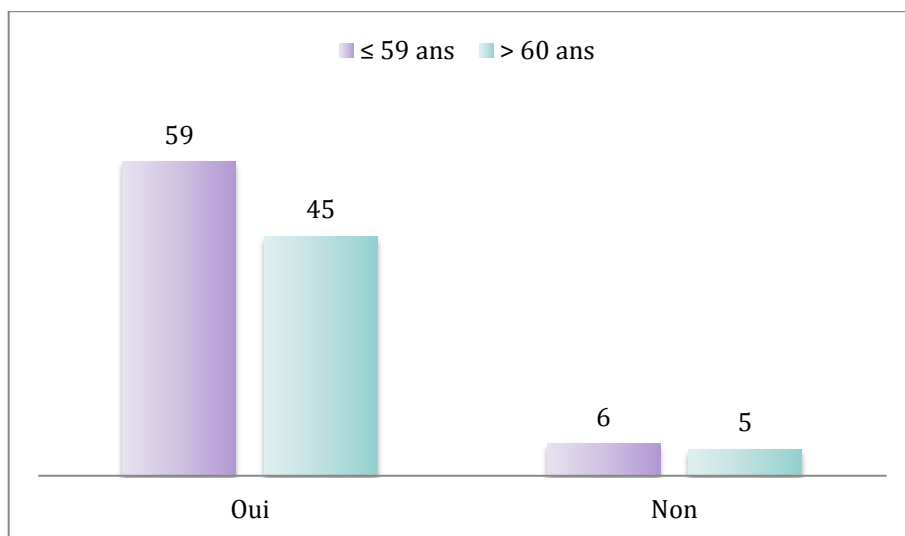
La moyenne d'âge des personnes ayant répondu « non » à la question « *Pensez-vous qu'une information au sein de la MSP de Montréal soit nécessaire ?* » est de 65.3 ans, la moyenne d'âge de ceux ayant répondu « oui » est de 54 ans.

Nous avons cherché à savoir ici si les personnes âgées de 60 ans et plus étaient plus en défaveur d'une information au sein de la MSP que celles âgées de 59 ans et moins.

La différence est statistiquement significative avec une p-value à  $0.0035 < 0.05$ , un Odds Ratio à 0.1669, et un intervalle de confiance à 95% [0.0292 ; 0.6436].

✓ **Les personnes âgées de 60 ans et plus sont donc plus en défaveur d'une information que les personnes âgées de 59 ans et moins.**

Graphique 10 : Réponses à la question « Pensez-vous que cette information doit être systématique quel que soit votre état de santé (bon ou mauvais) ? » selon la médiane de l'âge.



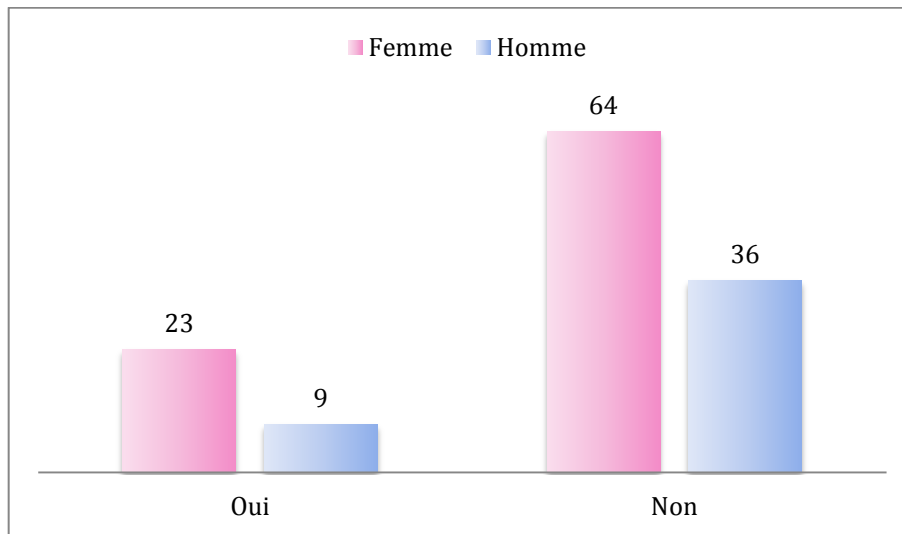
La moyenne d'âge des personnes ayant répondu « non » est de 58,5 ans, celle des personnes ayant répondu « oui » de 53,5 ans.

Si nous cherchons à savoir si les personnes âgées de 60 ans et plus sont plus en défaveur d'une information systématique que celles âgées de 59 ans et moins, il n'y a pas ici de différence statistiquement significative avec une p-value à  $0.032 < 0,05$ , un Odds Ratio à 2.7465, et un intervalle de confiance à 95% [1.0642 ; 7.5861].

## B. Réponses en fonction du sexe

### a. Concernant la loi Leonetti

Graphique 11 : Réponses à la question « Connaissez-vous la loi Leonetti ? » en fonction du sexe.



On constate que 26% des femmes connaissent la loi Leonetti contre 20% chez les hommes.

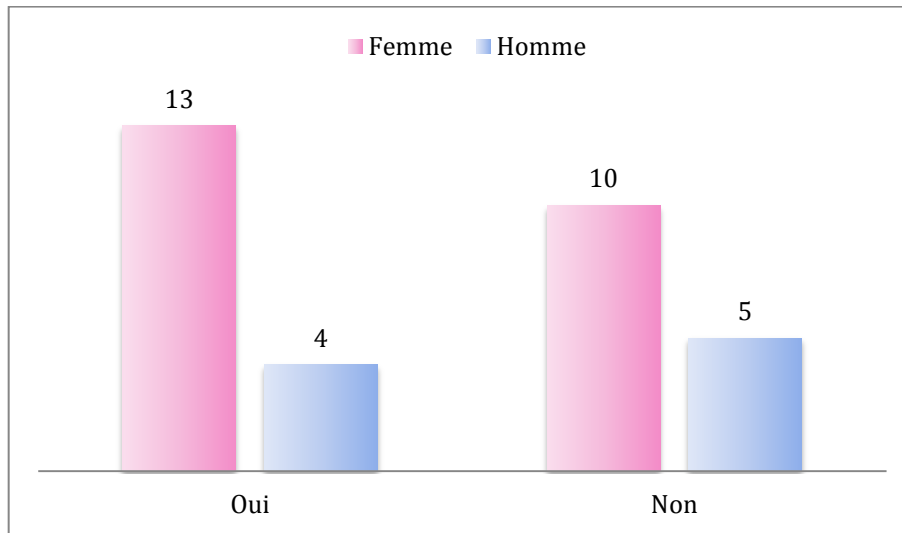
Nous avons cherché à savoir si les femmes connaissent mieux la loi Leonetti que les hommes.

Il n'y a pas de différence statistiquement significative entre les sexes concernant la connaissance ou non de la loi Leonetti avec une p-value à 0.52, un Odds Ratio à 0.6975, un intervalle de confiance à 95% [0.2554 ; 1.7742].

Les femmes ne connaissent pas mieux que les hommes la loi Leonetti.

b. Concernant les directives anticipées

Graphique 12 : Réponses à la question « Savez-vous qu'elle a mis en place les directives anticipées ? » en fonction du sexe au sein de la population connaissant la loi Leonetti.



Nous remarquons que 57% des femmes connaissent le concept de directives anticipées contre 44% des hommes.

Nous cherchons à savoir si ces dernières connaissent mieux les directives anticipées.

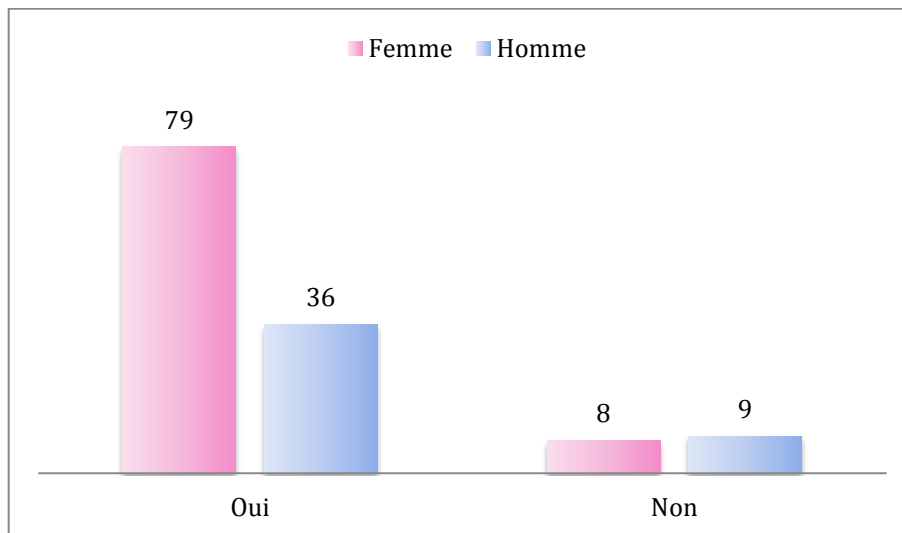
Il n'y a pas de différence statistiquement significative entre sexe au sein même de la population connaissant la loi Leonetti avec une p-value à 0.70, un Odds ratio à 1.6002, un intervalle de confiance à 95% [0.2644 ; 10.4104].

Les femmes ne connaissent pas mieux le concept de directives anticipées que les hommes.

Dans l'ensemble de la population étudiée (132 personnes) il n'existe pas non plus de différence statistiquement significative entre sexes concernant la connaissance ou non du concept de directives anticipées avec une p-value à 0.4172, un Odds Ratio à 1.7933 et un intervalle de confiance à 95% [0.5099 ; 8.0439].

c. Concernant le souhait d'une information au sein de la MSP

Graphique 13 : Réponses à la question « Pensez-vous qu'une information au sein de la MSP de Montréal soit nécessaire ? » en fonction du sexe.



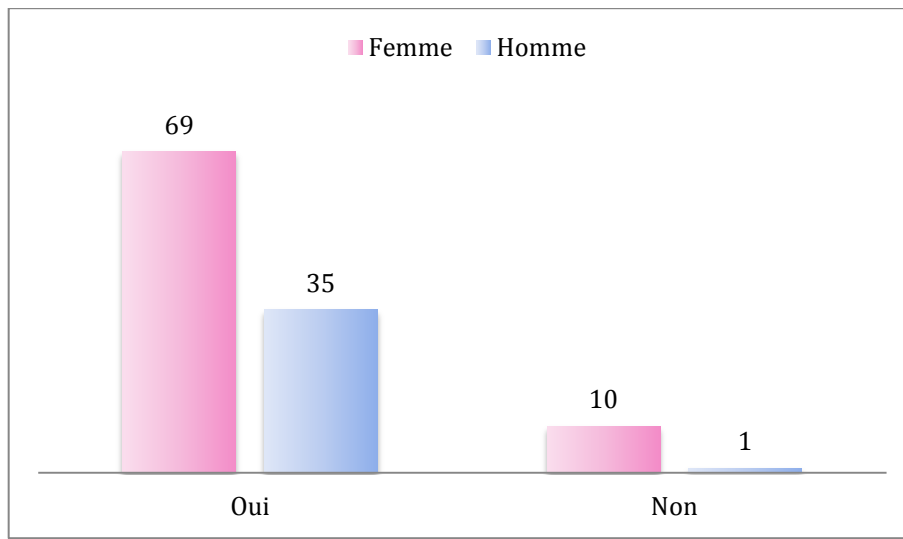
Nous notons que 91% des femmes sont en faveur d'une information contre 80% des hommes.

Nous cherchons à savoir si les femmes sont plus en faveur d'une information que les hommes.

Il n'y a pas de différence statistiquement significative entre les sexes concernant le souhait d'une information ou non au sein de la MSP avec une p-value à 0.1011, un Odds Ratio à 2.4504 et un intervalle de confiance à 95% [0.7693 ; 7.9642].

Les femmes ne sont donc pas plus en faveur d'une information au sein de la MSP que les hommes.

Graphique 14 : Réponses à la question « Pensez-vous que cette information doit être systématique quel que soit votre état de santé (bon ou mauvais) ? » selon le sexe.



Nous notons que 97% des hommes sont en faveur d'une information systématique contre 87% des femmes.

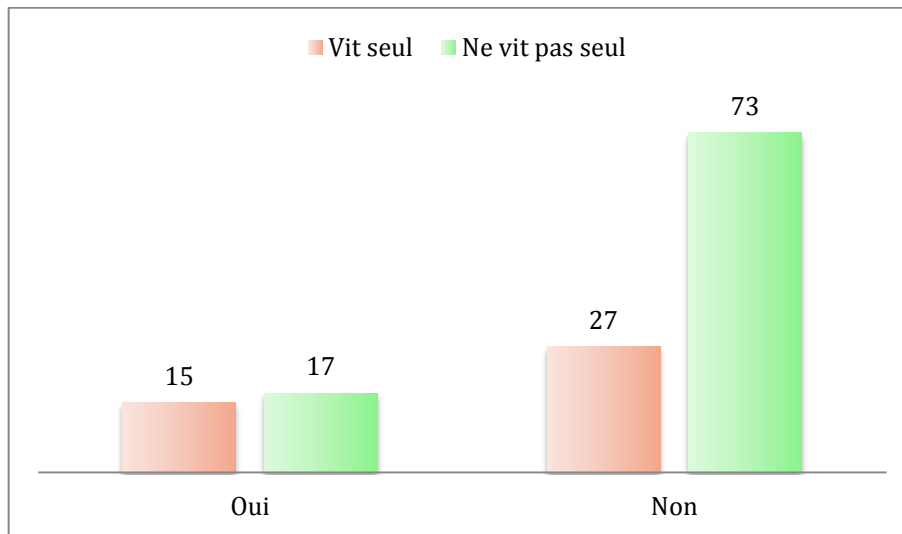
Nous cherchons à savoir si les hommes sont plus en faveur d'une information systématique que les femmes.

La différence n'est pas significative concernant le souhait d'une information systématique quel que soit le sexe, avec une p-value à 0.17, un Odds Ratio à 0.1992, et un intervalle de confiance à 95% [0.0044 ; 1.5022].

### C. Réponses des patients en fonction du mode de vie

#### a. Concernant la Loi Leonetti

Graphique 15: Réponses à la question « Connaissez-vous la Loi Leonetti ? » en fonction du mode de vie.



Dans les personnes ne connaissant pas la loi Leonetti, 73% ne vivent pas seules.

Nous cherchons à savoir ici si les personnes ne vivant pas seules connaissent moins bien la loi Leonetti que celles vivant seules.

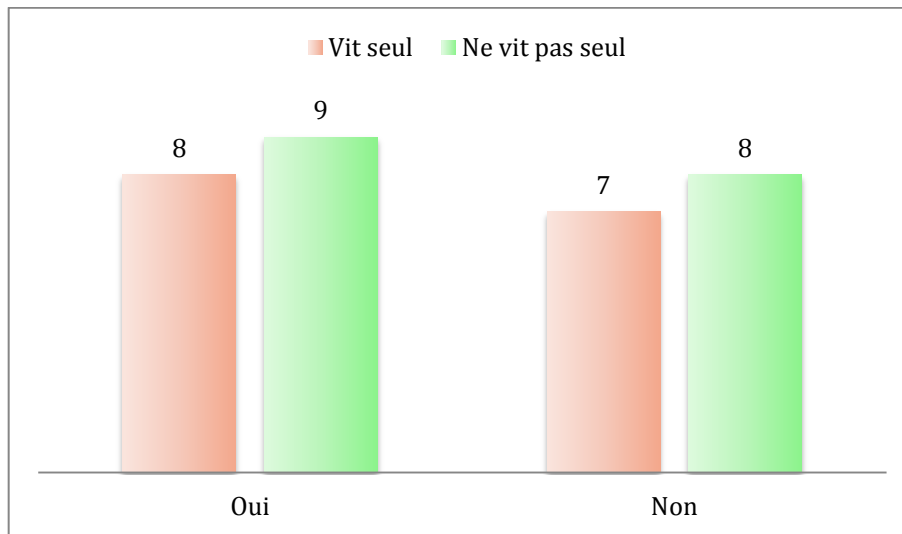
La différence est significative avec une p-value à  $0.0492 < 0.05$ , un Odds Ratio à 2.3685 et un intervalle de confiance à 95% [0.958 ; 5.8597].

✓ **Les personnes ne vivant pas seules connaissent donc moins bien la loi Leonetti que celles vivant seules.**



b. Concernant les directives anticipées

Graphique 16 : Réponses à la question « Savez-vous que la loi Leonetti a mis en place les directives anticipées ? » en fonction du mode de vie dans la population connaissant la Loi Leonetti.



Nous cherchons à savoir si au sein de la population connaissant la loi Leonetti, les personnes vivant seules connaissent mieux le concept de directives anticipées.

Nous nous apercevons que la différence n'est pas statistiquement significative avec une p-value à 1, Odds Ratio à 1,0154, et un intervalle de confiance à 95% [0,2047 ; 5,0617].

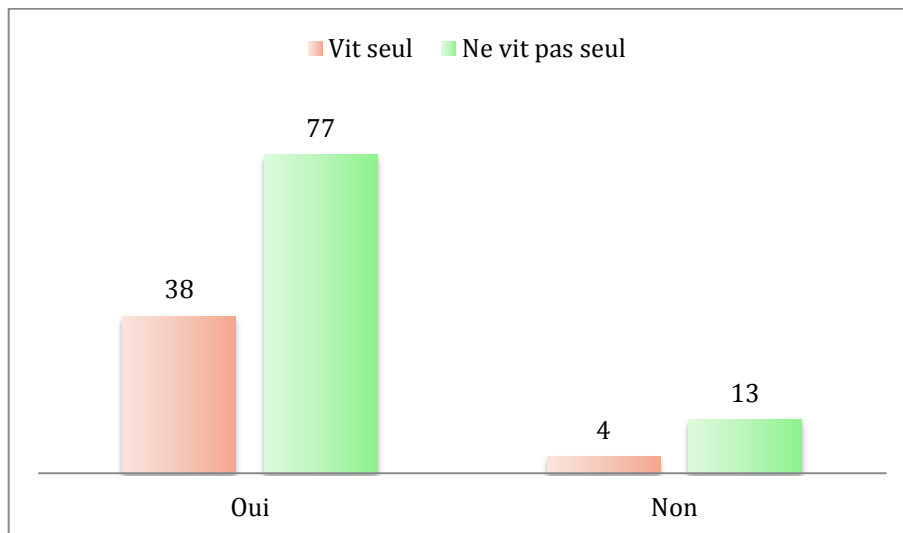
Les personnes vivant seules ne connaissent donc pas mieux le concept de directives anticipées que les personnes ne vivant pas seules.

Si l'on prend en compte l'ensemble de la population étudiée, 81 (70%) des personnes ne connaissant pas les directives anticipées sont des personnes ne vivant pas seules contre 34 (30%) de personnes vivant seules.

Si nous cherchons à savoir si les personnes ne vivant pas seules connaissent moins bien les directives anticipées sur l'ensemble de la population analysée (132 personnes), on s'aperçoit que la différence n'est pas statistiquement significative ici encore avec une p-value à 0,1689, un Odds-ratio à 2,1046, et un intervalle de confiance à 95% [0.6473 ; 6,7402].

c. Concernant le souhait d'une information au sein de la MSP

Graphique 17 : Réponses à la question « Pensez-vous qu'une information au sein de la MSP de Montréjeau soit nécessaire ? » en fonction du mode de vie.

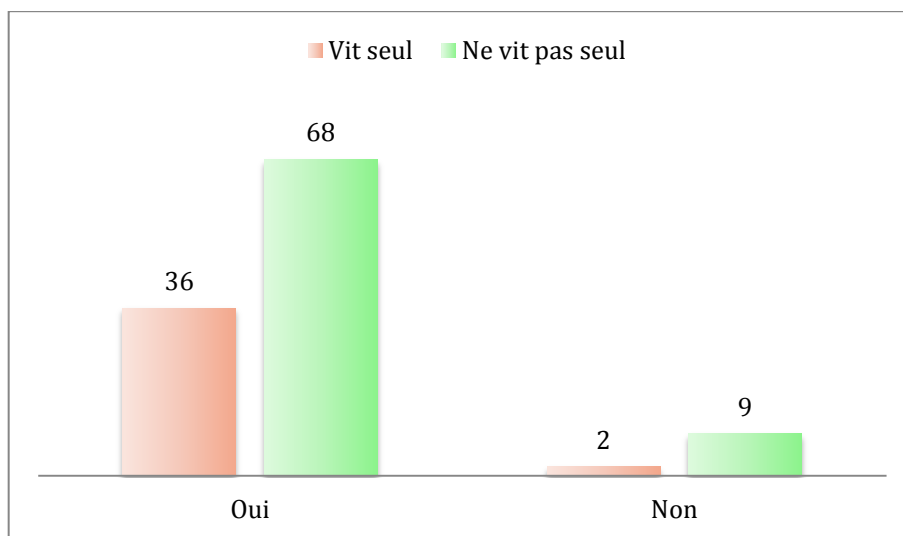


Les personnes vivant seules représentent 33% des réponses positives. Celles qui ne vivent pas seules représentent 67% des réponses positives.

Nous cherchons à savoir si les personnes ne vivant pas seules sont plus en faveur d'une information que celles vivant seules.

La différence n'est pas statistiquement significative avec une p-value à 0.58, un Odds-Ratio à 1.5986, et un intervalle de confiance à 95% [0.453 ; 7.1867]. Les personnes vivant seules ne sont donc pas plus en faveur d'une information que celles ne vivant pas seules.

Graphique 18 : Réponses à la question « Pensez-vous que cette information doit être systématique quel que soit votre état de santé (bon ou mauvais) ? » selon le mode de vie.



Sur l'ensemble des personnes ne vivant pas seules, 88% sont pour une information systématique quel que soit l'état de santé. Elles sont 90% chez les personnes vivant seules.

Nous cherchons à savoir si les personnes vivant seules sont plus en faveur d'une information que celles ne vivant pas seules.

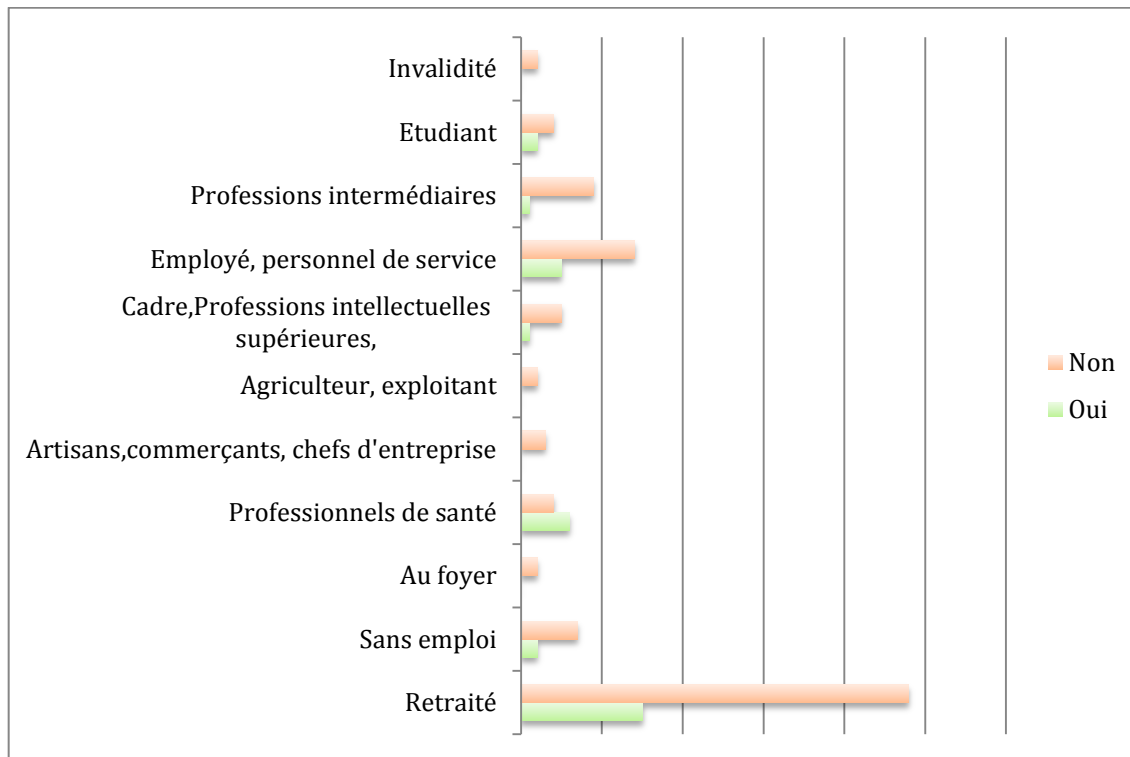
Il n'y a pas ici de différence statistiquement significative avec une p-value à 0.3337, un Odds Ratio à 2.3669 et un intervalle de confiance à 95% [0.4547 ; 23.6639].

C'est-à-dire que le mode de vie n'influe pas sur le souhait d'une information systématique ou non.

## D. Réponses en fonction de la catégorie socioprofessionnelle

### a. Concernant la Loi Leonetti

Graphique 19 : Réponses à la question « *Connaissez-vous la Loi Leonetti ?* » en fonction de la catégorie socioprofessionnelle.



Si on compare les réponses « oui » / « non » de chaque catégorie socioprofessionnelle, la différence n'est pas significative avec une p-value à 0,41.

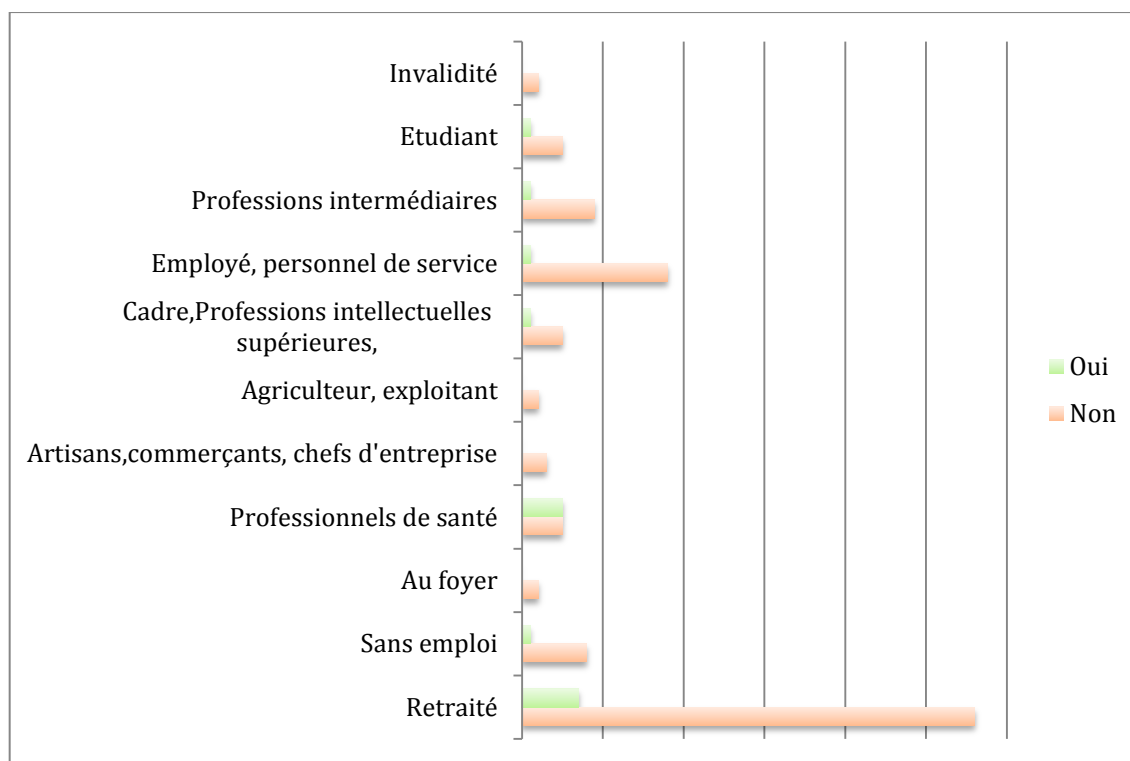
Par contre si on compare les professionnels de santé au reste de la population de l'étude, on constate que la différence est significative avec une p-value à  $0,013 < 0.05$ , Odds Ratio à 5,4456, et un intervalle de confiance à 95% [1,1917 ; 28,2561].

✓ **Les professionnels de santé connaissent mieux la loi Leonetti que le reste de la population.**

Par contre, elle n'est pas statistiquement significative pour les étudiants (p-value : 0,63, Odds Ratio 1,5937, Intervalle de confiance à 95% [0,1377 ; 11,7625]) ; ni pour les retraités (p-value 1, Odds Ratio 0,9562, Intervalle de confiance à 95% [0,3966 ; 2,2881]) ; ni pour les sans-emplois (p-value 1, Odds Ratio 0,8865, Intervalle de confiance à 95% [0,0854 ; 5,0032]) ; ni pour les employés (p-value 0,78, Odds Ratio 1,1364, Intervalle de confiance à 95% [0,2931 ; 3,7434]).

b. Concernant les directives anticipées

Graphique 20 : Réponses à la question « Savez-vous que la loi Leonetti a mis en place les directives anticipées » en fonction de la profession dans la population étudiée.



Si on compare les réponses « oui » / « non » de chaque catégorie socioprofessionnelle, la différence n'est pas significative avec une p-value à 0,12.

Par contre si on compare les professionnels de santé au reste de la population de l'étude, on constate que la différence est significative avec une p-value :  $0,003 < 0,05$ , Odds Ratio : 8,894,

et intervalle de confiance à 95% [1,7787 ; 45,0914].

✓ **Les professionnels de santé connaissent mieux les directives anticipées que le reste de la population.**

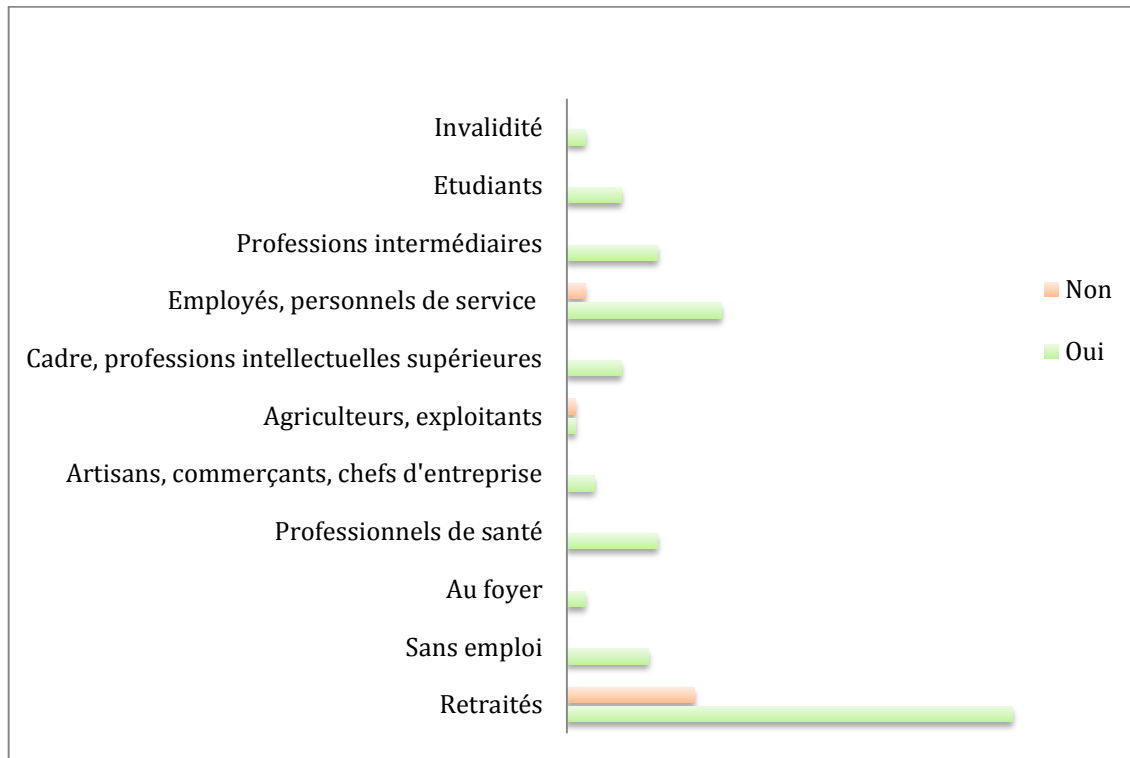
Par contre, elle n'est pas statistiquement significative pour les étudiants (p-value : 0,57, Odds Ratio 1,3713, Intervalle de confiance à 95% [0,0274 ; 13,4614]) ; ni pour les retraités (p-value 0,61, Odds Ratio 0,7392, Intervalle de confiance à 95% [0,2223 ; 2,3243]) ; ni pour les sans-emplois (p-value 1, Odds Ratio 0,837 , Intervalle de confiance à 95% [0,0177 ; 6,9955]) ; ni pour les employés (p-value 0,46 , Odds Ratio 0,3388 , Intervalle de confiance à 95% [0,0076 ; 2,4667]), ni pour les professions intermédiaires (p value 1, Odds Ratio 0,7377, Intervalle de confiance à 95% [0,0158 ; 5,9915]).

Si on compare les réponses cette fois au sein de la population connaissant la loi Leonetti, on ne constate aucune différence statistiquement significative avec une p-value à 0,35.

Si on compare les professionnels de santé aux autres professions connaissant la loi Leonetti, on constate que la différence n'est pas significative (p-value : 0,18, Odds Ratio : 5,5469, et intervalle de confiance à 95% [0,5153 ; 294,6744]), ni pour les retraités (p-value : 0,72, Odds Ratio : 0,622, et intervalle de confiance à 95% [0,121 ; 3 ,0587]).

c. Concernant le souhait d'une information au sein de la MSP

Graphique 21 : Réponses à la question « Pensez-vous qu'une information au sein de la MSP de Montréjeau soit nécessaire ? » en fonction de la catégorie socioprofessionnelle.

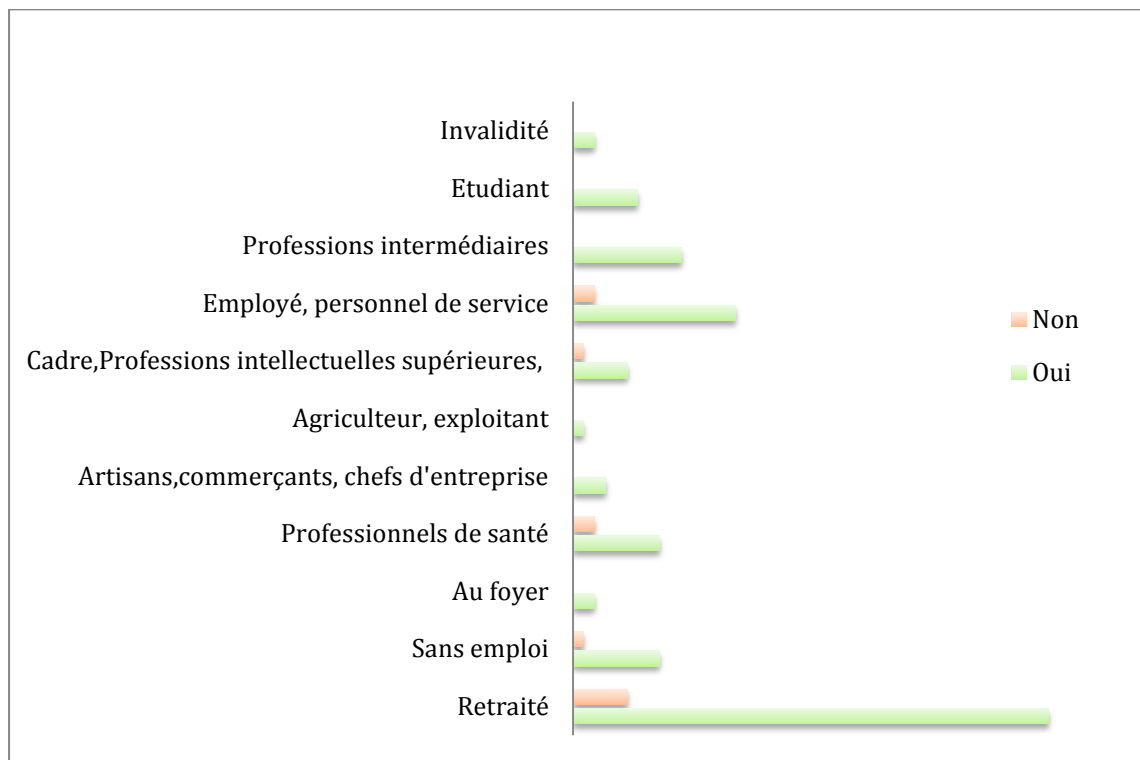


On constate que la majorité de « non » concerne les retraités. Ils représentent à eux seuls 80% des réponses négatives. En effet sur 17 réponses négatives, 14 proviennent des retraités.

Si on les compare au reste des catégories socioprofessionnelles on constate une différence statistiquement significative avec une  $p\text{-value}$  à  $0.0033 < 0,05$ , un Odds Ratio à 6.204 et un intervalle de confiance à 95% [1.6091 ; 35.4888].

✓ **Les retraités sont plus en défaveur d'une information que le reste des catégories socioprofessionnelles.**

Graphique 22: Réponses à la question « Pensez-vous que cette information doit être systématique quel que soit votre état de santé (bon ou mauvais) ? » selon la catégorie socioprofessionnelle.



Ici encore les retraités représentent 45% des personnes en défaveur d'une information systématique.

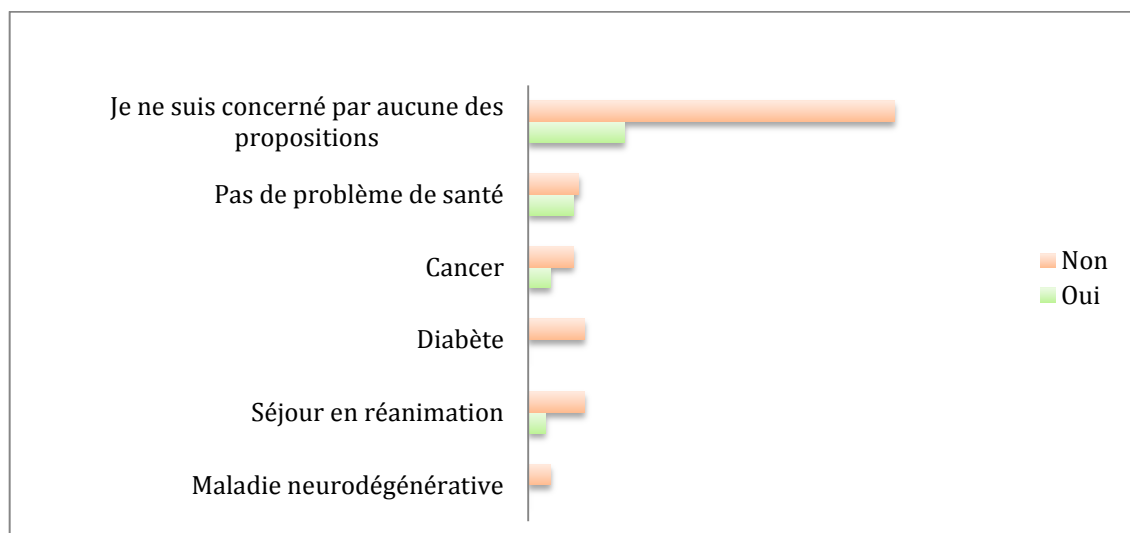
Mais la différence n'est ici pas statistiquement significative par rapport aux autres catégories socioprofessionnelles avec une p-value à 1, un Odds Ratio à 0.881 et un intervalle de confiance à 95% [0.209 ; 3.898].



## E. Réponses des patients en fonction des antécédents

### a. Concernant la loi Leonetti

Graphique 23 : Réponse à la question « *Connaissez-vous la Loi Leonetti ?* » en fonction du type d'antécédents.



Nous avons cherché à savoir si les antécédents pouvaient jouer un rôle dans la connaissance ou non de la loi Leonetti.

Il apparaît qu'ils n'ont pas d'influence. La différence n'est pas statistiquement significative avec une p-value à 0,06.

Notons que dans les pathologies (maladies neurodégénératives, séjour en réanimation, diabète et cancer), seulement 7 sur 22 (32%) connaissent la loi Leonetti : 4 dans la catégorie « *vous avez ou avez eu un cancer* », et 3 dans la catégorie « *vous avez déjà effectué un séjour en réanimation suite à un événement aigu* ».

Si on compare chacune des catégories « séjour en réanimation » et « Cancer » à l'ensemble des pathologies :

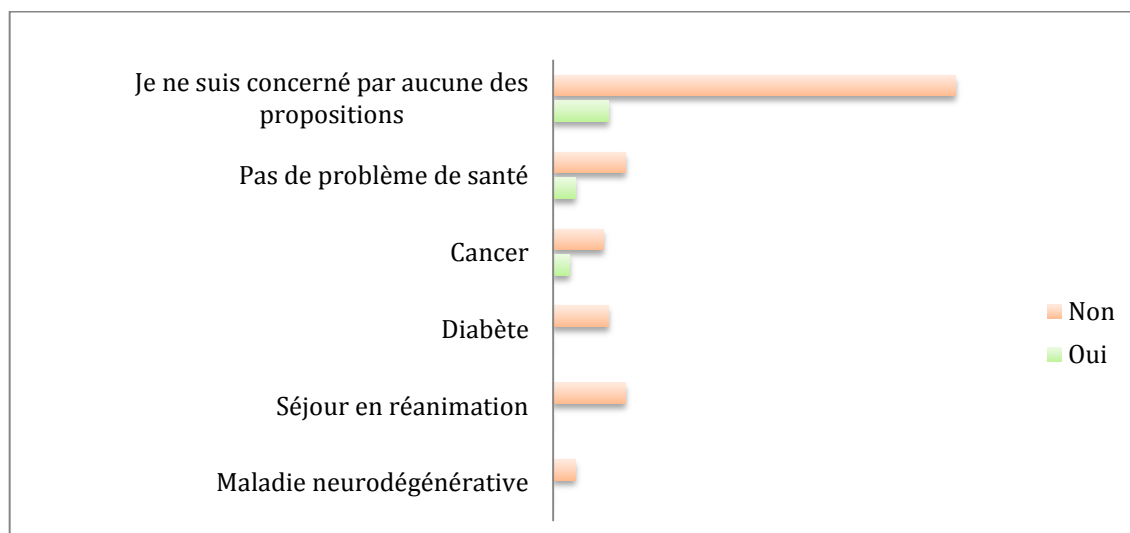
- Ceux qui ont effectué un séjour en réanimation ne connaissent pas mieux la loi que les autres catégories avec une p-value à 1, un Odds Ratio à 0,9932, et un intervalle de confiance à

95% [0,1648 ; 4,2126].

- De même pour ceux qui ont ou ont eu un cancer avec une p-value à 0,47, un Odds ratio à 1,742, et un intervalle de confiance à 95% [0,3572 ; 7,1017].

b. Concernant les directives anticipées

Graphique 24 : Réponses à la question « Savez-vous que la loi Leonetti a mis en place les directives anticipées » en fonction du type d'antécédents dans la population étudiée.



Il n'existe aucune différence statistiquement significative entre les différents antécédents concernant la connaissance ou non des directives anticipées avec une p-value à 0.20.

Si l'on compare la catégorie « cancer » au reste de la population étudiée, la différence n'est pas significative non plus avec une p-value à 0.14, un Odds Ratio à 2.8995, et un intervalle de confiance à 95% [0.4529 ; 13.5617]. Ils ne connaissent pas mieux que les autres le concept de directives anticipées.

Il n'existe pas non plus de différence statistiquement significative entre les différents antécédents au sein de la population connaissant la loi Leonetti avec une p-value à 0,30.

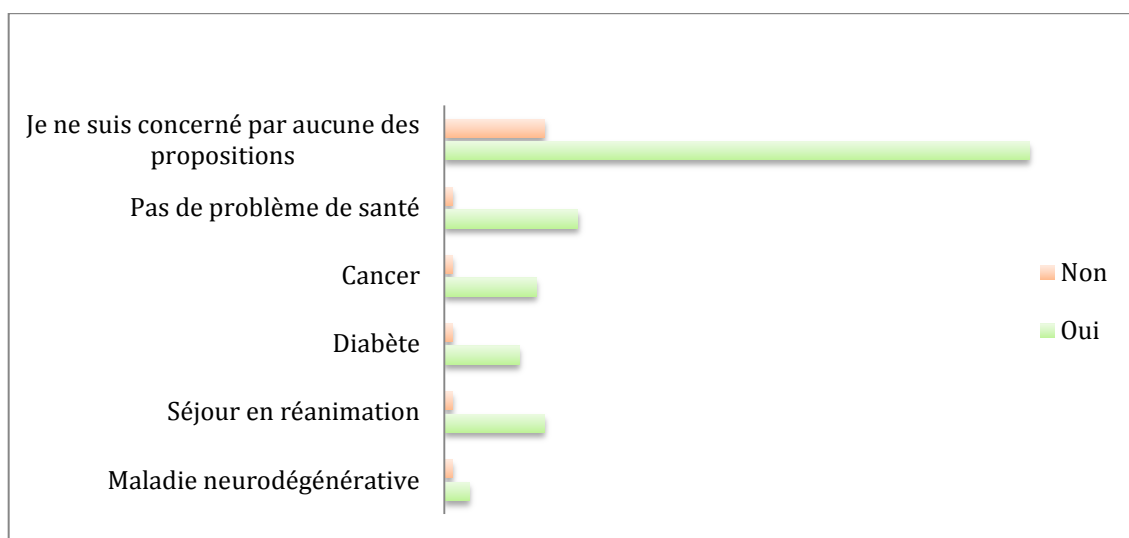
Si on compare la catégorie « Vous avez ou avez eu un cancer » aux autres catégories, la

réponse n'est pas significative avec une p-value à 0,6, Odds-Ratio à 2,9054, et un intervalle de confiance à 95% [0,204 ; 168,3651].

Notons qu'aucune des personnes qui ont coché « *Vous êtes atteint d'une maladie neurodégénérative* », « *vous avez déjà effectué un séjour en réanimation suite à un événement aigu.* » ou « *vous avez un diabète* » ne connaît les DA.

c. Concernant le souhait d'une information au sein de la MSP

Graphique 25 : Réponses à la question « *Pensez-vous qu'une information au sein de la MSP de Montréjeau soit nécessaire ?* » en fonction du type d'antécédents.

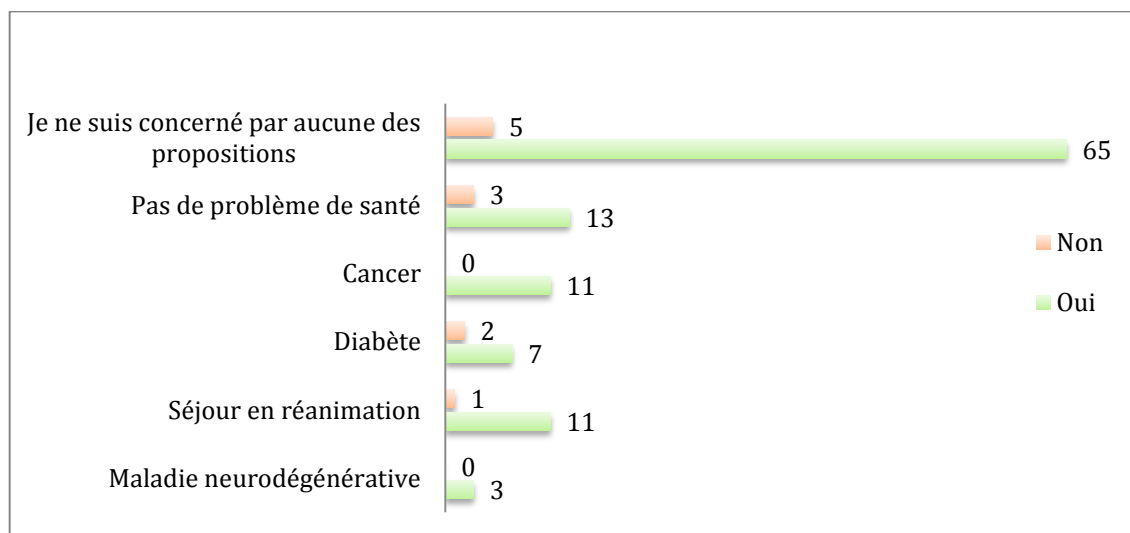


Si nous cherchons à savoir si les antécédents influent sur le souhait d'une information au sein de la MSP il ressort que la différence observée entre chacune des catégories n'est pas significative avec une p-value à 0,85.

Le type d'antécédent n'influe donc pas sur le souhait d'avoir une information au sein de la MSP.

Quelle que soit la nature des antécédents, les patients sont intéressés en grande majorité par une information.

Graphique 28 : Réponses à la question « *Pensez-vous que cette information doit être systématique quel que soit votre état de santé (bon ou mauvais) ?* » en fonction du type d'antécédents.



Le type d'antécédent n'influe pas non plus sur le souhait d'une information systématique. La différence n'est pas significative avec une p-value à 0,3152.

Si on compare les personnes qui « *ont ou ont eu un cancer* », il n'existe pas de différence significative par rapport au reste de la population avec une p-value à 1, Odds-ratio à 0.9008 et intervalle de confiance à 95% [0.019 ; 7.5372]. Ces dernières ne sont pas plus en défaveur d'une information systématique que les autres catégories.

# **DISCUSSION**

## **I. A propos des résultats de l'étude**

### **A. Méconnaissance de la loi Leonetti et des Directives Anticipées (DA)**

Conformément aux données de la littérature nous constatons la méconnaissance de la Loi Leonetti et des DA : 76% de nos patients n'ont jamais entendu parler de la loi Leonetti et 88% n'ont jamais entendu parler de DA.

Dans l'étude réalisée par BVA groupe pour le Centre National de Fin de Vie et de Soins Palliatifs en février 2018, 40% des Français ne connaissent pas la loi Leonetti et 58% ignoraient qu'elle avait mis en place les DA (20).

Il semble donc que les patients de la MSP soient moins bien informés sur la Loi Leonetti et sur les DA que le reste de la population générale.

32 patients seulement sur les 132 interrogés (24%) ont déjà entendu parler de la loi Leonetti. Parmi eux, 17 (12%) seulement savent que la loi Leonetti a mis en place les DA.

On remarque que la moitié seulement des personnes connaissant les DA a plus de 3 bonnes réponses au QCM et donc sait de quoi il s'agit.

### **B. Sources d'informations**

Une large majorité de patients (80%) ont eu connaissance de la loi Leonetti au travers des médias. C'est donc la première source d'information de nos patients.

La deuxième source d'information est l'hôpital. Ceci est à modérer par le fait que seulement 4 (12%) patients ont entendu parler de la loi Leonetti à l'hôpital.

Nous aurions pu demander de préciser par qui elles avaient été informées à l'hôpital : un médecin, un[e] infirmier[e],...etc.

Il aurait pu être intéressant de savoir dans quelles circonstances également : hospitalisation d'un proche ou d'elles-mêmes, au moment de l'accueil dans un service et si oui lequel,...etc.

On remarque que l'ADMD arrive sur la troisième marche du podium avec 3 (9%) patients concernés.

2 patients ont été informés au cours de leurs études en soins infirmiers.

Enfin, 1 seul a été informé par son médecin traitant.

Les patients sont donc peu informés de manière générale, et surtout peu informés par les professionnels de santé qui les suivent.

### C. Quels sont les facteurs influençant les réponses portant sur la loi Leonetti et les Directives anticipées ?

#### a. L'âge

Avoir plus ou moins de 59 ans n'est pas statistiquement associé à une meilleure connaissance de la loi Leonetti ni à une meilleure connaissance des directives anticipées.

Nous pouvons néanmoins observer que la tranche d'âge de 66 à 75 ans paraît majoritaire sur la pyramide des âges chez les personnes connaissant la loi Leonetti.

Nous pouvons probablement l'expliquer de plusieurs manières :

- D'abord, cette tranche d'âge correspond à l'âge de la retraite et est probablement dans une période de réflexion importante, d'où un nombre plus important de réponses positives.
- C'est également une tranche d'âge confrontée à la maladie de manière personnelle ou indirecte (amis, entourage) : l'âge médian du diagnostic de cancer en France est en 2015, de 68 ans chez l'homme et de 67 ans chez la femme (53).

Enfin, ils sont inévitablement amenés à accompagner la génération qui les précède

(leurs parents) vers la fin de leur vie.

Cette population est donc confrontée aux questionnements liés à la fin de vie, et amenée à y réfléchir et à s'informer.

Dans le sondage réalisé par BVA groupe en février 2018 (20), on retrouve des résultats similaires : la tranche d'âge de 65 à 74 ans sont les mieux informés.

b. Le sexe

Il n'y a pas de différence significative entre sexes sur la connaissance de la loi Leonetti ou des directives anticipées.

Néanmoins nous pouvons constater que les femmes sont 26% à connaître la loi Leonetti (contre 20% chez les hommes) et 15% à connaître le concept de directives anticipées (contre 9% chez les hommes).

Peut-être pouvons-nous l'expliquer par le fait que l'anxiété des femmes au sujet de la mort serait plus grande selon une étude réalisée par la fondation PFG (Pompes Funèbres de France) en 2010 (55% de femmes contre 45% pour les hommes ressentiraient de l'anxiété à l'évocation de la mort) (46).

c. Le mode de vie

Il est statistiquement significatif que les personnes qui ne vivent pas seules connaissent moins bien la loi Leonetti que celles vivant seules.

En effet, 73% des personnes ayant répondu « non » à la question « Connaissez-vous la loi Leonetti ? » ne vivent pas seules.

Il est possible que la plupart des personnes vivant seules soient isolées socialement et donc réfléchissent à des moyens de faire valoir leurs volontés autrement que par la parole d'un proche.

En revanche, le mode de vie n'influe pas sur la connaissance des DA.

d. La catégorie socioprofessionnelle

Les professionnels de santé connaissent mieux la loi Leonetti que les autres catégories socioprofessionnelles de notre étude.

Cela paraît logique. Ces derniers sont inévitablement confrontés à des fins de vie, que ce soit pendant leurs études ou par la suite.

e. Les antécédents

Dans notre étude, il ressort que les antécédents n'ont aucune influence sur la connaissance de la loi Leonetti et des DA.

Nous pouvons constater que parmi les personnes qui ont ou ont déjà eu un cancer ou parmi celles qui ont effectué un séjour en réanimation pour un événement aigu, seulement 1/3 de chaque catégorie connaissent la loi Leonetti. Pourtant nous pourrions penser le contraire.

Dans sa thèse réalisée en 2014, Dalmas Elise constatait que le fait d'être atteint d'une pathologie chronique évolutive et notamment d'un cancer n'avait pas d'influence sur l'intérêt porté aux DA (29).

f. Existe-t-il d'autres facteurs ?

Il semble que l'intérêt porté à la loi sur la fin de vie et aux directives anticipées soient liés à d'autres facteurs comme le profil psychologique.

Dans l'étude du Centre Cochin, il apparaissait que les personnes intéressées avaient toutes le même profil : un tempérament fort et autonomiste (49).

Il pourrait être intéressant d'étudier les différents profils psychologiques et leur réaction face à une discussion portant sur la fin de vie afin de personnaliser au mieux l'information à délivrer.



#### D. Taux de rédaction dans la MSP

Concernant le taux de rédaction, 4 personnes sur 132 interrogées (3%) ont rédigé leur DA.

Dans le sondage BVA de février 2018 (20), 11% de la population générale a rédigé ses DA. En 2012, il était de 2,5%.

Nous nous rapprochons donc plutôt du taux de rédaction de 2012.

Dans sa thèse réalisée en 2016 au sein d'un cabinet de médecine générale, Marie Bigourdan avait un taux similaire de 4% (48).

Concernant le profil des personnes ayant rédigé des DA, nous avons un profil similaire à celui établi par le sondage BVA (20): des femmes, âgées de 65 ans et plus. Une seule a un antécédent de cancer.

Parmi ces quatre femmes, deux étaient partisans de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD).

Ceci correspond au constat fait par le rapport Sicard (15) : la rédaction de directives anticipées est exceptionnelle et très peu encouragée hormis par des associations comme l'ADMD.

L'ADMD est une association créée en 1980. Elle compte aujourd'hui près de 70 000 membres contre environ 50 000 en 2014. L'objectif de cette association est d'obtenir une loi légalisant l'euthanasie et le suicide assisté. C'est une des rares associations qui communique activement sur les directives anticipées. Sur le site de l'ADMD se trouvent des informations sur les DA, ainsi qu'un formulaire type de DA. L'association met également en œuvre un fichier national de DA archivé et sécurisé, ouvert aux adhérents, comme aux non-adhérents.

Les deux autres personnes m'ont confié qu'elles s'étaient renseignées elles-mêmes : une en a parlé à son médecin traitant, l'autre a effectué des recherches sur Internet.

Nous pouvons donc constater que les directives anticipées n'étaient pas le fruit d'un dialogue au cours d'une relation médecin- patient, mais plutôt l'expression de l'auto-détermination du patient.

Les médecins seraient-ils donc plus dépositaires qu'acteurs de directives anticipées ?

## II. Perspectives au sein de la MSP

### A. Faut-il informer les patients au sein de la MSP ?

Il ressort de notre étude que la grande majorité (87%) des personnes interrogées est en faveur d'une information au sein de la MSP.

Les retraités sont significativement plus réticents à une information que les autres catégories socioprofessionnelles, ainsi que les personnes âgées de 60 ans et plus.

Pourtant ce sont eux qui semblent les plus informés sur la loi Leonetti dans la pyramide des âges.

Le sexe, le mode de vie et les antécédents n'entraînent pas de différence statistiquement significative dans le choix de réponse « oui » / « non ».

Nous pouvons néanmoins observer que :

- les femmes (91%) paraissent plus intéressées par une information que les hommes (80%),
- 86% des personnes ne vivant pas seules ne sont pas en faveur d'une information au sein de la MSP.

### B. Faut-il que cette information soit systématique quel que soit l'état de santé ?

La grande majorité (90%) des interrogés est en faveur d'une information systématique, quel que soit l'état de santé.

Nous n'avons pas relevé de différence en fonction de l'âge, du sexe, du mode de vie, de la catégorie socioprofessionnelle ou des antécédents.

L'étude du Centre Cochin montrait un grand désintérêt des personnes âgées de plus de 75 ans sur le sujet de la fin de vie, puisque 83% d'entre elles se disaient non intéressées (49).

Il ressortait que l'intérêt d'une information systématique chez la personne âgée était incertain et qu'il était primordial d'impliquer la famille dans les décisions concernant ces personnes.

Dans sa thèse réalisée sur une population en Hospitalisation à Domicile (HAD), Dalmas Elise constatait que les patients en oncologie étaient moins favorables à la mise en place d'une information systématique (29).

Une autre étude montrait que 77% des patients en bonne santé estimaient nécessaire d'avoir une discussion autour des directives anticipées, initiée par le médecin traitant et 91% disaient attendre de leur médecin traitant qu'il aborde cette discussion s'ils étaient atteints d'une maladie grave (48).

En réalisant mon questionnaire, j'ai pu constater que certains patients se montraient très intéressés, d'autres choqués, agacés ou fermés. D'un patient à l'autre les réactions étaient très différentes. Il m'a semblé que le fait de réaliser ce questionnaire, sans connaître l'histoire du patient, et donc d'une manière « systématique » dans le cadre de ma thèse, rendait le sujet sur les DA particulièrement difficile à aborder.

Une information réalisée de manière systématique semble ne pas prendre suffisamment en compte la particularité de chaque patient.

### C. Quels outils d'informations mettre en place dans la MSP?

Il ressort que la majorité des interrogés sont en faveur d'une information par une affiche dans la salle d'attente : 57%.

Viennent ensuite les flyers (37%) puis une réunion d'information (23%), puis une consultation dédiée (15%). 11% ne se prononcent pas. 2 seulement sont en faveur d'une information délivrée par les RU. 2 personnes proposent une information par mail, une sur le site internet de la MSP et une avec des autocollants.

D'après une étude réalisée en 2016 sur des patients de médecine générale, le mode d'information souhaité par les patients est une campagne médiatique (86%), la remise en

maines propres d'une brochure commentée directement par le médecin traitant (75,8%), la proposition d'une consultation dédiée à ce sujet (50,5%) ou encore la mise à disposition de brochures en salle d'attente (22,2%) (48).

Un grand nombre d'interventions différentes, seules ou combinées, ont été étudiées : information du patient en utilisant divers supports écrits ou filmés, anticipée ou non par rapport à la consultation ; information orale du patient pendant ou en dehors de la consultation, par un médecin ou non ; information des médecins...etc.

Une étude a mesuré l'impact suscité par une affiche et des dépliants informatifs assurant la promotion des directives anticipées et de la personne de confiance sur l'intérêt des patients pour ces sujets, dans des cabinets de médecine générale en France.

Les dépliants informatifs semblaient plus adaptés qu'une affiche comme média promotionnel, avec une demande d'informations multipliée par sept (42).

Une autre étudiait l'impact, sur une population de médecine générale, d'une intervention brève sur les directives anticipées et la personne de confiance. Elle relevait également l'opinion des patients interrogés sur les dispositifs d'anticipation de la fin de vie.

Elle montrait qu'une information brève, simple et réalisable lors d'une consultation de médecin générale, était un moyen accessible d'améliorer les connaissances des patients en matière d'anticipation de la fin de vie.

En revanche, l'impact en matière de rédaction de DA était moins probant (41).

Le CNSPFV (Centre National Soins Palliatifs Fin de Vie) a travaillé sur les DA début janvier. Ils y évoquent différents exemples de dispositifs destinés à inciter à l'écriture des DA hors des murs de l'hôpital. Ils citent entre autre, l'ADMD. Cette dernière organise des ateliers. Cela peut être une alternative.

Selon une revue de la littérature sur le meilleur moyen de promotion pour observer une majoration du taux de DA, l'information interactive, par exemple la remise d'une brochure commentée directement par le soignant, serait la méthode la plus efficace pour encourager la rédaction de DA, car cela donne au patient accès à l'information et lui permet d'identifier une

personne ressource (47).

#### D. Rôle des professionnels de santé

Dans notre étude, une seule personne a été informée par son MT, elle fait partie des 4 personnes ayant rédigé des DA.

Les professionnels de santé sont au nombre de 10. Ils ne sont que 6 à connaître la loi Leonetti puis 5 à connaître les DA, soit la moitié. Sur ces 5 derniers, 2 seulement ont plus de 3 bonnes réponses au QCM.

Il semble donc indispensable d'informer les professionnels de santé sur les DA.

Dans l'étude réalisée par BVA groupe (20), au sujet des DA, parmi les médecins généralistes abordant le sujet des DA avec leur patients, 60% sont directement interrogés par les patients. Il apparaît que seulement 36% des médecins généralistes savent exactement ce que sont les DA.

Or, depuis la loi Clays Leonetti (13), le médecin traitant est placé au cœur du dispositif.

Il doit pouvoir informer le patient au sujet des directives anticipées, l'aider à leur rédaction et contribuer à leur conservation.

Ce manque de connaissance, est-il dû à un manque d'information et de formation des médecins?

Dans plusieurs travaux de thèse qualitatifs dont les résultats se rejoignent (31, 33, 34,48), les patients accordent un rôle central au médecin traitant, interlocuteur privilégié car proche. Ce rôle recouvre l'information, mais également l'aide à la rédaction, étape vécue comme particulièrement difficile.

Dans une étude (48) il ressortait que les patients interrogés ne souhaitaient pas se contenter

d'une simple information en salle d'attente (5.1%) et jugeaient préférable un échange direct avec leur médecin traitant (75.8%) ou, au mieux, une consultation dédiée à ce sujet (50%). Les patients interrogés sont donc demandeurs d'un temps privilégié avec leur médecin pour aborder ce sujet.

Le peu d'information délivrée aux patients est probablement le reflet d'un manque de connaissance sur le sujet des médecins généralistes mais probablement aussi d'une difficulté à aborder ce sujet et de l'angoisse qu'elle suscite en chacun.

Sans doute cela le renvoie-t-il à sa propre vulnérabilité.

D'autant plus que souvent, les DA sont représentées négativement chez les médecins : peur du caractère anxiogène pour les patients, difficulté personnelle à aborder le sujet de la mort, crainte de choquer, de surprendre voire d'aggraver l'état du patient.

Une étude constatait que de nombreux soignants se retrouvaient en difficulté face à des patients qui parlaient spontanément de leur mort. La principale raison évoquée par certains médecins était qu'ils ne savaient pas comment y répondre. Schématiquement, soit ils évitaient la discussion, soit ils la facilitaient (51).

D'après nos connaissances, il n'a pas été réalisé d'étude s'intéressant à une information délivrée par un autre professionnel de santé. L'infirmier/infirmière a un rôle à jouer par exemple, car il/elle est souvent proche de ses patients lorsqu'il les visite à domicile, souvent confident. Il paraît important de former les paramédicaux autant que le corps médical.

Treize Infirmiers Diplômés d'Etat Libéraux, 4 kinésithérapeutes, 2 psychologues et enfin 1 podologue appartiennent à la MSP.

Chacun d'entre eux peut jouer un rôle dans la diffusion de l'information sur les DA dès lors qu'ils connaîtront le principe.

#### E. Rôle du comité de représentants d'usagers.

La MSP de Montréal a ouvert ses portes fin mai 2018. Un comité de représentants

d'usagers a été créé avant même son ouverture. Ils sont pour le moment au nombre de 4, mais ce comité a pour vocation de s'agrandir dans le temps.

Très peu d'information a été faite sur les représentants d'usagers, par manque de temps.

Il paraît donc tout à fait normal que seulement deux personnes aient coché cette proposition.

Néanmoins, nous pouvons penser, que les usagers, informés de leurs droits d'être représentés, puissent être intéressés par une information délivrée par les représentants d'usagers eux-mêmes.

Il paraît opportun de délivrer en amont une information les concernant afin que les usagers puissent s'approprier le concept.

Le comité de RU, doit également, en amont recevoir une information sur les DA. Ce travail en fera partie.

#### F. Mise en place d'un protocole au sein de la MSP

Il serait intéressant de mettre en place un protocole au sein de la MSP qui permettrait d'identifier des patients cibles pour lesquels l'information sur les DA serait efficace.

Une fois ces patients identifiés, chaque professionnel de santé pourrait les faire entrer avec leur accord dans un protocole au cours duquel ils recevraient une information.

Cette information pourrait par exemple être délivrée par l'ADMD. Cette association très active organise des ateliers ouverts aux adhérents comme aux non-adhérents.

Représentants d'usagers et professionnels de santé pourraient être formés afin d'y participer.

L'animation de ces ateliers par un représentant d'usagers pourrait permettre de libérer la parole. Néanmoins certaines questions nécessitent des réponses médicales. C'est là qu'une consultation dédiée avec un professionnel de santé trouverait sa place.

### III. La mort, un tabou ?

Au cours de la réalisation de mon questionnaire, j'ai essuyé une minorité de refus, j'ai surtout été confrontée à des personnes choquées.

Une patiente notamment m'a interpellée dans la salle d'attente car elle se disait choquée d'évoquer un tel sujet délibérément au sein de la MSP. Cette patiente avait travaillé en oncopédiatrie.

Pour Marc Faessler, rédiger ses directives anticipées reviendrait à « provoquer sa conscience à anticiper ce qu'elle ne connaît pas encore, mais qu'elle identifie déjà comme insupportable [...] », c'est-à-dire à anticiper sa propre mort, confrontant chaque individu à ses peurs (50).

A contrario, plusieurs personnes se sont dites ravies après avoir complété le questionnaire d'avoir reçu une telle information. Certains ont expliqué avoir eu des proches hospitalisés, et ils ont trouvé difficile de faire un choix. Ils espéraient donc avec ce procédé libérer leurs proches de cette responsabilité difficile face à laquelle ils s'étaient eux-mêmes trouvés.

Une des patientes qui a rédigé ses DA, et qui était une adhérente de l'association ADMD, a trouvé que c'était une très bonne idée d'évoquer ce sujet au sein de la MSP.

Dès 1978 le sénateur Henri Caillavet avait suggéré une loi relative au droit de vivre sa mort (prémices des DA) mais le projet avait été refusé en 1980.

Ce tabou législatif était probablement le reflet du tabou sociétal et ce refus de légiférer sur la fin de vie a donc reporté les débats jusqu'en 2005.

Quarante ans après la proposition d'Henri Caillavet, et 13 ans après la loi Leonetti, le sujet de la fin de vie divise toujours.



## IV. La méthode

### A. Choix du thème

Cette étude s'appuie sur le travail de mémoire réalisé en amont de cette thèse.

Mon mémoire consistait en la création d'un comité de représentants d'usagers.

La première réunion organisée avait pour objectifs de définir des thèmes sur lesquels le groupe travaillerait.

Un des thèmes évoqué était les DA.

Nous avons donc décidé d'étudier les connaissances des usagers afin d'avoir une base de travail à proposer aux représentants d'usagers et aux professionnels de santé de la MSP.

Nous avons pu constater au moment de la définition des différents thèmes que les DA étaient ignorées des représentants d'usagers comme de plusieurs professionnels de santé.

### B. Réalisation du questionnaire et du feuillet d'information

Le questionnaire a été positionné en salle d'attente des médecins généralistes.

Il était visible, mais souvent les personnes n'y prêtaient pas attention.

J'ai donc distribué de façon quasi systématique à toute personne âgée de plus de 18 ans un questionnaire.

Nous avons fait face à peu d'incompréhension au cours de la réalisation du questionnaire.

Et si cela était le cas je me rendais disponible pour donner des informations complémentaires.

Nous l'avons néanmoins modifié après avoir récupéré les premiers questionnaires.

En effet, il a été mentionné après la question 7 « Connaissez-vous la loi Leonetti ? » et 7B « Savez-vous que la loi Leonetti a mis en place les Directives Anticipées ? » en cas de réponse négative de passer directement à la question 8 concernant la délivrance d'une information au sein de la MSP.

Le questionnaire était court : 10 questions pour ceux qui ne connaissaient pas la loi Leonetti, 12 à 16 questions pour ceux qui la connaissaient.

Nous aurions pu poser des questions supplémentaires aux patients sur leur point de vue concernant les DA : Est-ce qu'ils trouvaient le procédé intéressant ? Mais ceci impliquait de leur poser la question après qu'ils aient pris connaissance du feuillet d'information. Or le questionnaire se limitait à un état des lieux des connaissances des usagers.

Avant les 3 dernières questions portant sur l'information au sein de la MSP, je résumais en quelques lignes le but des directives anticipées afin que les patients puissent choisir de façon plus éclairée s'ils souhaitaient une information.

Nous leur fournissions le feuillet d'information après le questionnaire afin qu'ils ne soient pas tentés de répondre au QCM avec l'aide du feuillet.

Egalement parce que cela leur permettait ensuite de le lire calmement en salle d'attente.

La plaquette d'information a été élaborée à partir du modèle de l'association SOS Fin de Vie.

En s'intéressant aux différents modèles de guides d'information dont disposent les différentes associations (SOS Fin de Vie, l'ADMD, la SFAP,...etc.), nous avons remarqué que la plupart dédramatisaient le sujet au travers d'une mise en page colorée, s'approchant même parfois de la bande-dessinée, et souvent sur un ton humoristique.

Nous avons donc choisi une image d'un personnage connu, Tintin, afin de dédramatiser le thème des DA.

### C. Limites de l'étude

#### a. Représentativité de l'échantillon

Concernant la population étudiée :

- C'est une population rurale
- Agée en moyenne de 55,4 ans contre 41,4 ans dans la population générale (52). Les 60

ans et plus représentent la moitié de la population étudiée.

- Majoritairement féminine : 66% contre 52% dans la population générale au 1<sup>er</sup> janvier 2018 (52).
- Composée d'une grande majorité de retraités : 48% contre 24% dans la population générale (52).

Au sein du bassin, une étude avait été réalisée avant l'ouverture de la MSP et faisait les constats suivants :

- Un tiers de la population du bassin a 60 ans et plus.
- Un quart de la population du bassin a entre 40 et 59 ans.
- Les 20-29 ans sont faiblement représentés.
- La moitié n'a pas d'activité professionnelle dont 38% de retraités.
- Les employés représentent 17,8% de la population du bassin, les professions intermédiaires et les ouvriers 11,5% chacun.
- Les cadres - professions intellectuelles supérieures, les artisans - commerçants – chefs d'entreprises et les agriculteurs exploitants représentent moins de 10% de la population.

Nous avons donc un chiffre plus important de personnes âgées de 60 ans et plus, et de retraités qu'à l'échelle du bassin ou qu'à l'échelle nationale.

Cela s'explique facilement. En effet, nous nous trouvons dans une maison de santé, de ce fait nous avons obligatoirement une représentation plus importantes de personnes âgées de 60 ans et plus, car c'est cette catégorie qui est la plus concernée par des problèmes de santé.

Nous retrouvons également une surreprésentation féminine par rapport aux chiffres nationaux.

Cela aussi peut s'expliquer. En effet les femmes consultent plus souvent leur médecin généraliste que les hommes : respectivement 5,6 fois par an contre 4,4 fois par an (54).

Concernant les antécédents, nous pouvons remettre en cause l'objectivité de notre item.

En effet, en prédéfinissant certaines catégories d'antécédents en fonction des études que nous avons lues, le risque était d'exclure indirectement certaines pathologies qui auraient pu influencer les résultats.

Il paraissait néanmoins difficile de répertorier les antécédents de 132 patients. De plus le

questionnaire étant anonyme il n'était pas possible de les rechercher dans chaque dossier.

Du fait d'avoir placé les questionnaires dans la salle d'attente des médecins généralistes, nous n'avons eu que très peu de réponses de patients des autres professionnels de santé de la MSP, ceux-ci étant situés à l'étage.

Il aurait fallu que je me positionne dans le hall.

Néanmoins, la population étudiée reste la même (celle de la MSP).

b. Le risque de réponses erronées

Certaines questions n'ont pas obtenu de réponses, notamment concernant les outils d'informations. Il s'agit là, peut-être plus du reflet d'une indécision que d'une incompréhension de la question.

Nous avons classé cette absence de réponse comme « sans précisions » afin de ne pas exclure ces 11 questionnaires.

Il est possible que cette indécision soit liée à un désintérêt vis-à-vis de l'étude réalisée. Certaines personnes ont pu se sentir contraintes de répondre au questionnaire et ont donc répondu à la hâte.

Lorsque nous avons réalisé le questionnaire, je l'ai systématiquement distribué aux patients arrivant en salle d'attente, en tentant parfois de stimuler l'intérêt des patients pour le questionnaire. Cette attitude peut avoir influencé les réponses des interrogés. J'ai en effet pu influencer les patients et induire les réponses attendues.

Cela peut entraîner un plus fort taux de réponses positives aux questions 8 « Pensez-vous qu'une information soit nécessaire au sein de la MSP ? » et 9 « Pensez-vous que cette information doit être systématique quel que soit votre état de santé ? ».

## CONCLUSION

Dans une société en pleine évolution où l'utilisateur devient acteur de sa santé, où l'autonomie du patient devient une priorité dans le système de santé, les directives anticipées permettent de prolonger au-delà de la capacité d'expression, la possibilité d'exercer son droit à l'autodétermination.

Pourtant, nous constatons que la majorité de nos patients n'a pas connaissance de l'existence de la loi Leonetti ni des DA.

Peu de différences significatives ont pu être mises en évidence dans les sous populations d'âge, de sexe, de mode de vie, de catégories socioprofessionnelles et d'antécédents.

Les patients ont choisi en majorité une information donnée par une affiche apposée en salle d'attente.

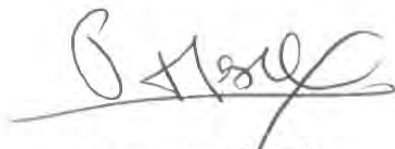
Cela peut être un moyen intéressant d'informer les patients, même s'il apparaît que l'affiche non accompagnée d'une explication orale, n'informe pas suffisamment le patient.

Une information personnalisée paraît incontournable, à la condition bien-sûr que les professionnels de santé trouvent le temps nécessaire à sa délivrance.

La finalité de cette étude est de servir de base de travail lors d'une réunion avec les représentants d'utilisateurs portant sur le thème des DA.

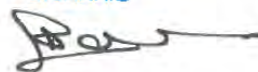
Elle permettra ainsi d'informer professionnels de santé et représentants d'utilisateurs sur les DA et de mettre en place des outils d'information adaptés au sein de la MSP.

Toulouse le 15/10/2018

  
Le Président du Jury  
Professeur Pierre MESTHÉ  
Médecine Générale

Toulouse, le 16/10/18

Vu permis d'imprimer  
Le Doyen de la Faculté  
de Médecine Purpan  
D.CARRIE



# **RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES**

1. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. Population et sociétés [en ligne]. Novembre 2012 [consulté le 19/04/2018] Disponible sur:[http://www.ined.fr/fichier/t\\_publication/1618/publi\\_pdf1\\_494.pdf](http://www.ined.fr/fichier/t_publication/1618/publi_pdf1_494.pdf)
2. Comité éthique de la Société Française d'anesthésie et de réanimation Directives anticipées. [Consulté le 19/04/2018] Disponible sur :  
[http://www.sfap.org/system/files/directives\\_anticipees\\_201412.pdf](http://www.sfap.org/system/files/directives_anticipees_201412.pdf)
3. Centre National soins palliatifs et fin de vie : Le droit des malades en fin de vie: les directives anticipées [consulté le 19/04/2018] Disponible sur :  
<http://www.spfv.fr/actualites/droit-malades-fin-vie-0>
4. Carlin N et al, Groupe thématique “ directives anticipées” ; Espace éthique Rhône-Alpes CHU Grenoble : Les directives anticipées en pratique: Guide conseil à l’usage des professionnels. [consulté le 05/05/2018] Disponible sur : [http://www.espace-ethique.org/sites/default/files/Guide%20conseil-pro\\_10-2012.pdf](http://www.espace-ethique.org/sites/default/files/Guide%20conseil-pro_10-2012.pdf)
5. Hoerni B. Serment d’Hippocrate. Bulletin de l'Ordre des médecins. 1996
6. République française. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. JORF N°132 du 10 juin 2000 [en ligne]. [consulté le 19/04/2018] Disponible sur : [www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121)
7. République française. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JORF N°54 du 5 mars 2002[en ligne]. [consulté le 19/04/2018] Disponible sur:  
[www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015)
8. Conseil National de l’Ordre des Médecins. Code de déontologie médicale [en ligne]. [consulté le 19/04/2018] Disponible sur :  
<http://www.conseilnational.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf>
9. Humbert V, Veille F. Je vous demande le droit de mourir. J’ai Lu. Paris;2003.
10. République française. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. [consulté le 19/04/2018] Disponible sur:  
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000-446240&dateTexte=&categorieLien=id>
11. République française. Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives

anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires). [consulté le 19/04/2018] Disponible sur :

<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2006/2/6/SANP0620219D/jo/texte>

12. République française. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, Article L.1111-11 du Code de santé publique [consulté le 19/04/2018] Disponible sur :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>

13. République Française. 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. [consulté le 19/04/2018] Disponible sur :

<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/8/3/AFSP1618421D/jo/texte>

14. La commission de réflexion sur la fin de vie. Rapport à François Hollande président de la république française : Penser solidairement la fin de vie [en ligne]. 18 déc. 2012 [consulté le 19/04/2018] Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>

15. TNS Sofres (Ministère des Affaires sociales et de la Santé). La fin de vie-étude quantitative. décembre 2012, [consulté le 19/04/2018] Disponible sur : [http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/La\\_fin\\_de\\_vie\\_-\\_Etude\\_quantitative.pdf](http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/La_fin_de_vie_-_Etude_quantitative.pdf)

16. TNS Sofres (Ministère des Affaires sociales et de la Santé). La fin de vie-étude qualitative. décembre 2012. [consulté le 19/04/2018] Disponible sur : [http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/La\\_fin\\_de\\_vie\\_-\\_Etude\\_qualitative\\_-\\_Note\\_de\\_synthese.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/La_fin_de_vie_-_Etude_qualitative_-_Note_de_synthese.pdf)

17. Haute autorité de santé : Les directives anticipées : Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social. [Consulté le 05/05/2018] Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da\\_professionnels\\_v11\\_actualisation.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_professionnels_v11_actualisation.pdf)

18. Haute autorité de santé, Note méthodologique et de synthèse documentaire : pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées. Janvier 2016. [Consulté le 05/05/2018] Disponible sur : [https://has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/note\\_methodo\\_da\\_version\\_web.pdf](https://has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/note_methodo_da_version_web.pdf)

19. Inspection Générale des Affaires Sociales. Expertise sur les modalités de gestion des

directives anticipées de fin de vie. Rapport 2015. [consulté le 08/05/2018] Disponible sur : [http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2015-111R\\_Dir\\_anticipees.pdf](http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2015-111R_Dir_anticipees.pdf)

20. Sondage institut BVA, Fin de vie soins palliatifs centre national. Les directives anticipées : le regard des Français et des médecins généralistes. Février 2018.[consulté le 08/05/2018] Disponible sur : <https://staticswww.bva-group.com/wp-content/uploads/2018/02/BVA-pour-CNSPFV-Les-directives-anticip%C3%A9es-le-regard-des-Fran%C3%A7ais-et-des-m%C3%A9decins-g%C3%A9n%C3%A9ralistes-6-f%C3%A9vrier-2018-Pr%C3%A9sentation-1.pdf>

21. Rapport IGAS. Evaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie. Avril 2018. [Consulté le 08/05/2018] Disponible sur : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/184000365.pdf>

22. Hesse C, Pucinelli A, Fiches contributives à la mission de réflexion sur la fin de vie, 2012. [Consulté le 08/05/2018]Disponible sur : <http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Fiches-contributives--la-mission-de-rflexion-sur-la-fin-de-vie.pdf>

23. Martineau C, Les directives anticipées en soins premiers: enquête concernant l'intérêt porté à leur rédaction auprès de patients en cabinets de médecine générale. [Thèse d'exercice]. Université Claude Bernard-Lyon1. 2017.

24. La Croix, Journal. [consulté le 15/05/2018]. Disponible sur : <https://www.la-croix.com/Journal/Davantage-Francais-redigent-directives-leur-fin-vie-2017-10-19-1100885393>

25. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Cahiers travaux thématiques: Un an de politique active en faveur des directives anticipées. Quels progrès, quelles limites, quelles pistes pour l'avenir ? Janvier 2018. [consulté le 15/05/2018] Disponible sur : <http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/CahiersTravauxthematiquesWEB.pdf>

26. Hong Tuan Ha V. Evocation des directives anticipées dans la pratique quotidienne en médecine générale : un séjour en réanimation est-il une bonne opportunité? [Thèse d'exercice]. Université Claude Bernard-Lyon1. 2015

27. Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD). Le site de l'ADMD [en ligne]. [page consulté le 15/05/2018]. Disponible sur <http://www.admd.net/>

28. Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la vie et de la santé. Avis n°121 : Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir[en ligne].1er Juillet 2013 [consulté le 18/05/2018]. Disponible sur : <http://www.ccne->



ethique.fr/sites/default/files/publications/avis\_121\_0.pdf

29. Dalmas E, Les Directives anticipées : Connaissance et point de vue des patients à l'hôpital à domicile de Nantes et Région. 2014 [Thèse d'exercice]. Université de Nantes.

30. Observatoire national de la fin de vie. Fin de vie des personnes âgées: Sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France. Rapport 2013.

[consulté le 18/05/2018] Disponible sur:

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/144000058.pdf>

31. Leurent-Pouria P, Lesafre H. Personne de confiance et directives anticipées de fin de vie en médecine générale : Les perceptions des patients. 2012 [Thèse d'exercice]. Université de Lille 2: Faculté de médecine Henri-Warembourg.

32. Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs. Jusqu'à la mort, accompagner la vie. Campagne d'information Grand public. [Consulté le 18/05/2018]

Disponible sur : <http://www.sfap.org/document/campagne-grand-public-jalmaalv>

33. Ambruz R, La rédaction des directives anticipées : Quelles représentations, quelles motivations? 2014. [Thèse d'exercice] Université du droit et de la santé- Lille2.

34. Emsalem D. Implication du médecin généraliste dans la rédaction des directives anticipées. 2017. [Thèse d'exercice] Faculté de médecine Nancy.

35. Haute autorité de santé. Les directives anticipées concernant la fin de vie, Guide pour le grand public. Octobre 2016. [consulté le 18/05/2018]. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf)

[03/directives\\_anticipees\\_concernant\\_les\\_situations\\_de\\_fin\\_de\\_vie\\_v16.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf)

36. Sosfindevie, Guide sur les directives anticipées. [Consulté le 18/05/2018]. Disponible sur : <http://directivesanticipees.sosfindevie.org/wp-content/uploads/2017/09/En-ligne-Guide-des-directives-anticipees-1.pdf>

37. Hôpitaux universitaire Est Parisiens, Quizz : Testez vos connaissances sur les directives anticipées. [consulté le 31/05/2018] Disponible sur : <http://huep.aphp.fr/quiz-testez-vos-connaissances-directives-anticipees/>

38. Guyon G, et al. Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mise en œuvre. Revu Med Interne (2013) [Consulté le 31/05/2018] Disponible sur <http://dx.doi.org/10.1016/j.revmed.2013.10.331>

39. A Abel, Directives anticipées, le délicat usage de sa liberté. [Consulté le 31/05/2018] Disponible sur : <http://www.em-consulte.com/en/article/849955>

40. Fin de vie : la difficile rédaction des directives anticipées. [Consulté le 31/05/2018]  
Disponible sur : <https://www.pourquoidoctor.fr/Articles/Vu-dans-la-presse/10061-Fin-de-vie-la-difficile-redaction-des-directives-anticipees>
41. S Ayllon-Milla, Impact d'une intervention brève sur les directives anticipées et la personne de confiance auprès de patients consultant en médecine générale. [Thèse d'exercice] Mars 2015.
42. Urtizberea M, Promotion des directives anticipées et de la personne de confiance en médecine générale : étude de l'impact d'une affiche promotionnelle et d'un dépliant informatif. [Thèse d'exercice] 2015.
43. Sondage IFOP-Alliance Vita. Octobre 2017. [Consulté le 07/06/2018] Disponible sur : [https://www.ifop.com/wp-content/uploads/2018/03/3875-1-study\\_file.pdf](https://www.ifop.com/wp-content/uploads/2018/03/3875-1-study_file.pdf)
44. Ministère des Solidarités et de la Santé, Anticiper sa fin de vie : les directives anticipées [Consulté le 12/06/2018] Disponible sur : <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/etre-acteur-de-sa-fin-de-vie/article/anticiper-sa-fin-de-vie-les-directives-anticipees>
45. Société Française de soins palliatifs : Les jeunes et les directives anticipées: Flyers. Disponible sur : <http://www.sfap.org/evenement/les-jeunes-et-les-directives-anticipees>
46. Fondation PFG/IFOP. Les Français et la mort en 2010. [Consulté le 10/09/2018] Disponible sur : [https://www.ifop.com/wp-content/uploads/2018/03/1283-1-study\\_file.pdf](https://www.ifop.com/wp-content/uploads/2018/03/1283-1-study_file.pdf)
47. Tamayo-Velazquez M-I, et al. Interventions to promote the use of advance directives: an overview of systematic reviews. Patient Educ Couns. Juillet 2010.
48. M Birgourdan, 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] Oct 2016.
49. Fournier V, Berthiau D. Etude sur les directives anticipées chez les plus de 75 ans (2009-2011); Centre d'éthique clinique du groupe hospitalier Broca-Cochin-Hotel Dieu de l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris.
50. Faessler M. L'enjeu spirituel des directives anticipées. Revue Interne Soins Palliatifs. 1 décembre 2005
51. E Phung. Les médecins généralistes abordent-ils avec leurs patients en fin de la vie la question de la mort à venir ? [Thèse d'exercice] Nov. 2017.
52. Statista, Le portail de Statistiques. [Consulté le 17/09/2018] Disponible sur :

<https://fr.statista.com/>

53. Institut national du cancer. Les cancers en France - Edition 2016. [Consulté le 17/09/2018] Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-du-cancer-en-France/Epidemiologie-des-cancers>

54. INSEE PREMIERE. N°869. Octobre 2002. [Consulté le 17/09/2018] Disponible sur : <http://www.epsilon.insee.fr/jspui/bitstream/1/416/1/ip869.pdf>

# ANNEXES

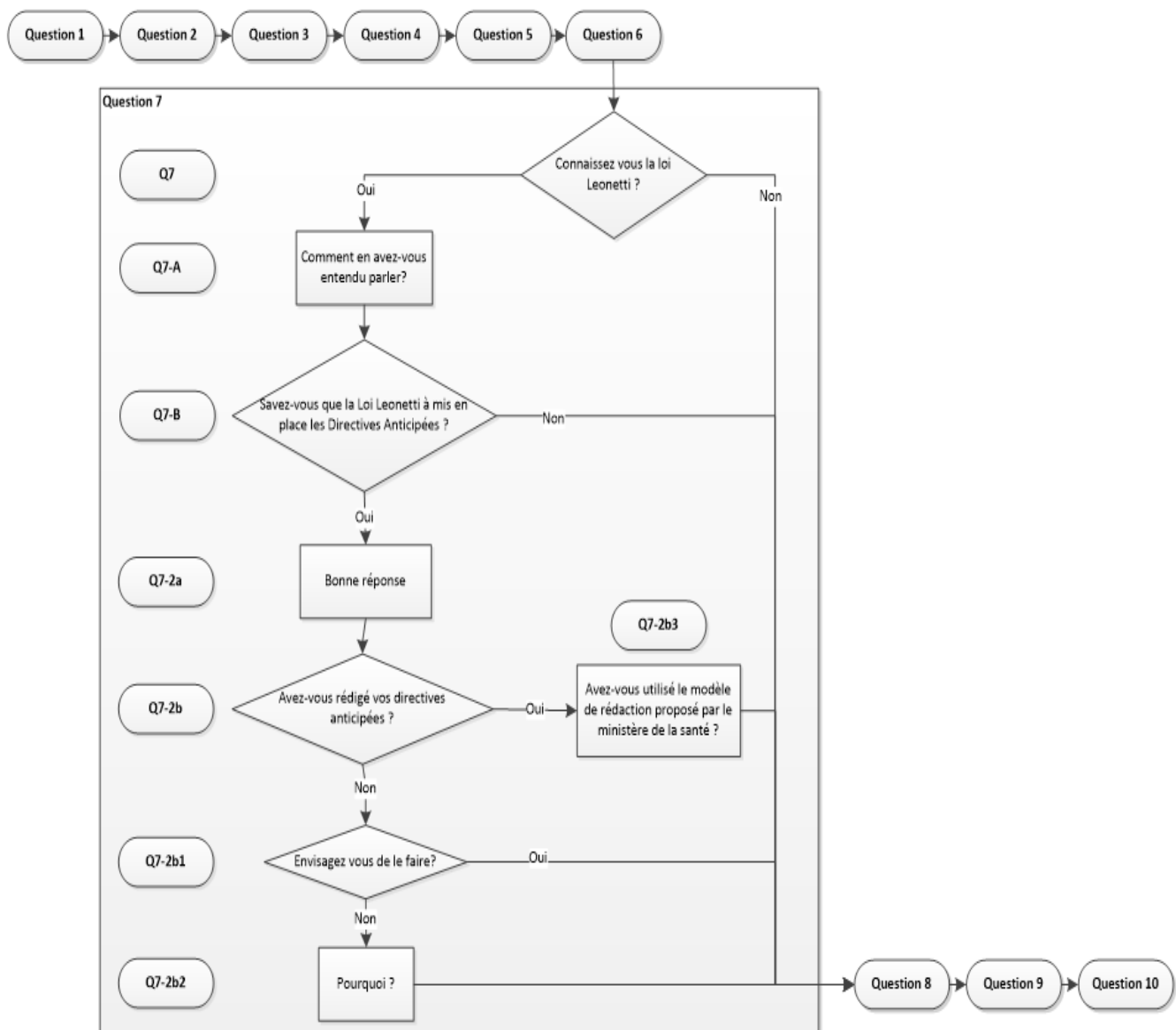
## ANNEXE 1 : RÉSUMÉ DE LA LOI LEONETTI

La loi votée en février 2016 précise **les directives anticipées [Article L.1111-11 du Code de santé publique (CSP)]** :

- elles peuvent être rédigées par toute personne majeure ;
- elles 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** ;
- révisables et révocables à tout moment et par tout moyen, elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'État pris après avis de la Haute Autorité de Santé et qui prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait, ou non, atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige ;
- elles **s'imposent au médecin** pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'**urgence vitale** pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent **manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale** ;
- dans ces cas, si le médecin décide de ne pas appliquer les directives anticipées, il doit solliciter un avis collégial. La décision collégiale s'impose et est inscrite dans le dossier médical ; la personne de confiance ou à défaut la famille ou les proches en sont informés.
- les conditions d'information des patients et les conditions de validité, de confidentialité et de conservation sont définies par un décret en Conseil d'État, après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés. Elles sont notamment conservées sur un registre national ;
- le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées ;
- si une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion.

## ANNEXE 2 : MODÉLISATION DU QUESTIONNAIRE

### MODELISATION DU QUESTIONNAIRE



## ANNEXE 3 : QUESTIONNAIRE AUX USAGERS DE LA MSP

### QUESTIONNAIRE SUR LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

**1. Etes-vous ?**

- ☐ Homme
- ☐ Femme

**2. Quel âge avez-vous ?**

... ..

**3. Vivez-vous seul(e) ?**

- ☐ Oui
- ☐ Non

**4. Quelle est votre profession ?**

- ☐ Etudiant
- ☐ Professionnel de santé
- ☐ Agriculteur, exploitant
- ☐ Artisan, commerçant, chefs d'entreprises
- ☐ Cadre, professions intellectuelles supérieures (cadre administratifs, professions libérales, ingénieurs, professions de l'information, cadre de la fonction publique...)
- ☐ Professions intermédiaires (professeurs, cadres moyens, technicien, ...)
- ☐ Employé (policier, militaire, ...) et personnel de service
- ☐ Sans emploi
- ☐ Invalidité
- ☐ Au foyer
- ☐ Retraité
- ☐ Autre, précisez : ... ..

**5. Quel professionnel de santé venez-vous consulter aujourd'hui ?**

- ☐ Médecin généraliste
- ☐ Infirmier/ière
- ☐ Psychologue
- ☐ Podologue
- ☐ Autre, précisez : ... ..

1

**6. Cochez les cases qui vous concernent :**

- ☐ Vous êtes atteint d'une maladie neurodégénérative (exemple : Démence, Alzheimer, Sclérose en plaque, Parkinson ...)
- ☐ Vous avez déjà effectué un séjour en réanimation suite à un évènement aigu (exemple : accident de la voie publique, accident vasculaire cérébral, infarctus du myocarde, infection sévère etc ...)
- ☐ Vous avez un diabète
- ☐ Vous avez ou avez eu un cancer
- ☐ Vous n'avez jamais eu de problèmes de santé
- ☐ Je ne suis concerné(e) par aucune des propositions précédentes

**7. Connaissez-vous la loi Leonetti ?**

- ☐ Oui
- ☐ Non (Passer à la question 8)

Si oui :

**Comment en avez-vous entendu parler ?**

- ☐ Par les médias (TV, presse, radio..)
- ☐ Par votre entourage
- ☐ Par un médecin
- ☐ A l'hôpital
- ☐ Autre, précisez : ... ..

**Savez-vous que la Loi Leonetti a mis en place les Directives anticipées ?**

- ☐ Oui
- ☐ Non (Passer à la question 8)

Si oui :

**Entourez la bonne réponse concernant les Directives anticipées :**

- a) Elles sont valables dans toutes les situations même en dehors de la fin de vie :
- VRAI    FAUX

2

- b) Seules les personnes majeures ( > 18 ans) peuvent les rédiger :  
 VRAI FAUX
- c) Elles ont une validité de 3 ans :  
 VRAI FAUX
- d) Le médecin a le droit de ne pas les appliquer si elles ne lui paraissent pas adaptées à la situation :  
 VRAI FAUX

**Avez-vous rédigé vos directives anticipées ?**

- ☐ Oui  
☐ Non

**Si vous ne les avez pas rédigé, envisagez-vous de le faire ?**

- ☐ Oui  
☐ Non

**Si non, pourquoi ?**

- ☐ Je ne me sens pas concerné/e  
☐ Je ne sais pas comment faire  
☐ Je fais confiance à mes proches pour décider ce qu'il y a de mieux pour moi  
☐ Je ne préfère pas y penser  
☐ Autre, précisez : ...

**Si vous les avez rédigé, avez-vous utilisé le modèle de rédaction proposé par le ministère de la santé ?**

- ☐ Oui  
☐ Non

*Les directives anticipées vous permettent de faire connaître votre position quant à une intervention, un traitement ou un acte médical, devant être entrepris dans une situation où vous n'êtes pas capable d'exprimer votre volonté.*

**8. Pensez-vous qu'une information au sein de la maison de santé pluriprofessionnelle de Montréal soit nécessaire ?**

- ☐ Oui  
☐ Non

**9. Si oui, pensez-vous que cette information doit être systématique quel que soit votre état de santé ( bon ou mauvais) ?**

- ☐ Oui  
☐ Non

**10. Quel moyen d'information préféreriez-vous ?**

- ☐ Affiche dans la salle d'attente  
☐ Flyers dans la salle d'attente / secrétariat  
☐ Réunion d'information au sein de la Maison de santé  
☐ Consultation dédiée avec un professionnel de santé  
☐ Information délivrée par les représentants d'usagers  
☐ Autres, Précisez : ...

*Nous vous remercions d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire. Vos réponses nous sont précieuses pour améliorer l'information sur l'exercice de vos droits.*

## LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

En 10 questions





1. De quoi s'agit-il?

Un document que vous rédigez qui permet de **faire connaître votre position** quant à une intervention, un traitement ou un acte médical, devant être entrepris **dans une situation où vous n'êtes pas capable d'exprimer votre volonté**.

2. Dans quelles situations?

En situations de **fin de vie** (maladies terminales et autres situations engageant le pronostic vital).

3. Qui peut les rédiger?

**Toute personne** majeure : que vous soyez en bonne santé ou déjà atteint d'une maladie grave.

4. Comment fait-on pour les rédiger?

Il existe différents **modèles**: Site du ministère des solidarités et de la santé, Site de la Haute Autorité de Santé, SOS fin de vie ...  
N'hésitez pas à demander de l'aide à un professionnel de santé.

5. Quel contenu?

**Souhaits et convictions** concernant votre fin de vie (maintien en vie artificiellement, opposition à des actes médicaux, sédation pour soulager la douleur éventuelle...)  
Nom de votre **personne de confiance**.

6. Où les conserver?

La personne de confiance, Le médecin traitant, Dossier médical partagé sur votre compte AMELI.

7. Qu'est-ce que c'est la personne de confiance?

Personne **consultée concernant vos souhaits de fin de vie** en l'absence de directives anticipées.  
Ce peut être : un membre de la famille, un proche, le médecin traitant.

8. Combien de temps sont-elles valables?

**Pas de limite** de temps.

9. Peut-on les modifier?

**Oui**, à tout moment.

10. Le médecin peut-il ne pas les appliquer?

**Non**, sauf : en cas d'urgence vitale, ou lorsque les directives anticipées lui apparaissent inappropriées ou non conformes à la situation médicale, dans ce cas le refus de les appliquer ne peut être décidé qu'à l'issue d'une procédure collégiale.

## ANNEXE 5 : FEUILLET D'INFORMATION SOS FIN DE VIE

### Comment faire si, un jour, je ne peux plus m'exprimer ?

**Ce que dit la loi**

Pour anticiper cette situation, deux possibilités complémentaires ont été créées par une loi de 2005, complétée en 2016 :

- 1. Les directives anticipées**

« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées 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 ».

(Loi du 2 février 2016, article 1111-11 du Code de la santé publique)


- 2. La personne de confiance**

« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin ».

(Loi du 2 février 2016, article 1111-6 du Code de la santé publique)



GUIDE

### Directives anticipées

Pour ma fin de vie je choisis...

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



directivesanticipees.sosfindevie.org

### Pourquoi prendre le temps de réfléchir à ma fin de vie ?

Être bien entouré et accompagné, avec ses proches, dans la fin de sa vie, est un désir universel. Que ce soit à domicile, à l'hôpital ou en établissement d'hébergement, lorsque la vie semble « basculer », à cause d'une maladie grave ou d'un accident, chacun a **besoin** que toutes ses **souffrances** soient correctement **soulagées** et qu'une relation de **confiance** soit établie avec les **soignants**.

Éviter à la fois l'acharnement thérapeutique (traitements inutiles et disproportionnés) et l'euthanasie (le fait de provoquer délibérément la mort) est une préoccupation légitime.



Pour être respecté sur ces points, il est utile de préciser par avance le type d'accompagnement souhaité, en particulier dans le cas où l'on ne pourrait plus s'exprimer directement.

Toujours adaptables, ces directives anticipées **peuvent nous aider et nous protéger**. Elles ne remplaceront jamais les échanges avec les **soignants**, car la priorité reste à la **relation** !

### Que dois-je faire concrètement ?

- Les directives anticipées et la désignation de la personne de confiance peuvent être effectuées à **n'importe quel âge adulte**.
- Ces choix doivent être rédigés par écrit, avec indication des **nom, prénom, date et lieu de naissance, adresse**.
- Si je ne peux plus écrire, je peux faire appel à **deux témoins** qui attesteront que le document exprime bien ma volonté libre et éclairée.
- Ce que j'ai écrit est valable **sans limite de durée**. Je peux le **modifier à tout moment**.
- Le mieux est de le garder avec moi et d'en donner une copie à mon **médecin** et à ma **personne de confiance** (si j'en ai désigné une).
- Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf :
  - en cas d'urgence vitale
  - lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.



## Des directives anticipées, pour quoi faire ?

Réfléchir à ce que je souhaite jusqu'aux derniers instants de ma vie, c'est un acte de lucidité et de courage. C'est aider de façon anticipée mes proches et les médecins qui me soigneront. Ils pourront prendre les meilleures décisions respectueuses de la déontologie médicale et de mes convictions personnelles exprimées. En ce sens, les directives anticipées sont utiles et doivent être encouragées.

Cependant la rédaction systématique de directives anticipées ne va pas de soi. Qui peut, par avance, prévoir ce qui lui sera bénéfique dans des situations difficiles qu'il ne peut toutes imaginer ? D'autant qu'on n'a pas forcément le même avis devenu malade que lorsqu'on est bien portant... C'est pourquoi Alliance VITA invite à la vigilance devant des directives anticipées qui seraient inutilement précoces, précises et figées, et dont l'application rigide risquerait un jour de se retourner contre le bien de leurs auteurs. En cas de grave maladie, c'est au jour le jour qu'une prise en charge mérite d'être décidée, réévaluée, adaptée.

**La meilleure méthode est donc de réfléchir avec mon médecin et de revoir périodiquement avec lui le contenu de mes directives anticipées, notamment à l'annonce d'une maladie grave ou après un accident.**

Le choix de ma personne de confiance est à effectuer dans cet esprit de dialogue. Cette personne aura pour mission d'être mon « porte-parole » en temps voulu : elle doit donc connaître mes convictions et mes choix, ce qui est attesté par sa signature sur le document de nomination.



## La confiance soignants/soignés

Cette confiance demeure à la base de tout l'édifice du système de santé. Elle repose depuis toujours sur l'esprit du serment d'Hippocrate, repris dans le code de déontologie des médecins qui dispose :

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



### Quelques clés pour discuter avec son médecin

#### Il faut bien distinguer :

- ✗ **L'ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE** (ou « obstination déraisonnable ») qui utilise des traitements inutilement agressifs, au bénéfice insuffisant pour la santé ou pour la qualité de vie.
- ✗
- ✓ **UNE PRATIQUE DE LA MÉDECINE ACTIVE ET RAISONNABLE**, qui vise à donner toutes les chances de guérison et de mieux-être grâce aux meilleures techniques...

6

- ✗ **L'EUTHANASIE** et le suicide assisté qui consistent à provoquer intentionnellement la mort par un acte (injection, administration de substance...) ou par l'absence délibérée des soins indispensables à la vie (alimentation, hydratation...).

- ✓ **ET L'ARRÊT DES TRAITEMENTS DISPROPORTIONNÉS** (inutilement agressifs), qui relève de la bonne pratique médicale en acceptant l'évolution naturelle de la maladie vers la mort, avec maintien des soins de base...

### Que penser de la sédation ?

La **sédation** consiste à endormir un patient pour supprimer la conscience de la souffrance physique ou psychique. Même en fin de vie, cet acte médical est en principe réversible, avec un dosage tel que l'objectif n'est jamais de donner la mort.

La « **sédation profonde et continue jusqu'au décès** », introduite comme un droit par la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016, vise à provoquer « une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie ».

Elle peut être légitime à titre exceptionnel, quand tout autre moyen s'est révélé inopérant pour soulager les souffrances d'une personne en toute fin de vie. Elle est par principe irréversible.

Elle devient illégitime si elle est en réalité utilisée dans l'intention de provoquer la mort, notamment par l'injection de doses abusives d'analgésiques associée à l'arrêt d'alimentation et d'hydratation.

**Si l'on peut assumer le risque que le décès soit un effet secondaire accepté de la sédation, la mort ne doit en aucune façon être le but visé.**

7





Ministère de la Santé et des Solidarités  
Ministère de l'Égalité du Territoire

## Directives anticipées

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

1

### Présentation<sup>1</sup>

#### 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 designner 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.

## Directives anticipées

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

Où et la fiche numéro 2 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 écrivez dans la fiche numéro 2 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.haute-sante.fr](http://www.haute-sante.fr)

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

#### ► La médecine devra-t-elle 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 au 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.<sup>2</sup>

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

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

#### ► Où conserver vos directives ?

Il est important qu'elles soient facilement accessibles :

Dans quel état vous le choisissez, 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.

<sup>1</sup> Si vous souhaitez prendre connaissance des textes légaux à ce sujet, ils figurent aux articles L. 1111-11 et L. 1111-12 et R. 1111-19 du code de la santé publique. Ils sont accessibles sur le site internet : [www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr)

1

1 et 2 (à remplir séparément)

L'usage des directives anticipées est une formalité administrative. Elles ne constituent pas un acte médical et ne sont pas soumises à la responsabilité du médecin. Elles ne peuvent être utilisées que dans le cadre de la fin de vie.

1

79

Directives anticipées

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**

Directives anticipées

4

**Mes directives anticipées**  
**Modèle A**

→ Je suis atteint d'une maladie grave

→ Je pense être proche de la fin de ma vie

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

Mes volontés sont les suivantes :

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

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

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

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

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

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

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

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

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

Directives anticipées

3

**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**

Directives anticipées

4

**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<sup>me</sup> .....

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<sup>me</sup> .....

Fait le ..... à .....

Signature

6

Nom et coordonnées de ma personne de confiance<sup>4</sup>

Si vous ne l'avez pas déjà fait, et si vous le souhaitez, cette fiche vous permet de désigner votre « personne de confiance ». La loi prévoit que cette personne témoignera de vos volontés et parlera en votre nom si vous ne pouvez plus vous exprimer : elle sera consultée en premier si vous n'avez pas rédigé vos directives anticipées ou si vos directives se trouvent 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 ou 5 ans de l'entrée à l'HIS de la date de la dernière mise à jour

10

7

## Modification ou annulation de mes directives anticipées

Je soussigné(e)

Nom et prénoms : .....

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

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

Fait le ..... à .....

Signature

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

## ANNEXE 7 : CAMPAGNE D'INFORMATION DU MINISTÈRE DE LA SANTÉ



### La fin de vie ? Personne n'aime y penser.

Si c'était aujourd'hui, qui connaîtrait votre avis ?  
Dès à présent, vous pouvez rédiger vos directives  
anticipées et choisir votre personne  
de confiance.

la fin de vie  
et si on en parlait ?

parlons-fin-de-vie.fr | ☎ 0 811 02 03 00

PREMIER D'UN APPEL LOCAL, DEPUIS UN POSTE FIXE



### La fin de vie ? Personne n'aime y penser.

Si c'était aujourd'hui, qui connaîtrait votre avis ?  
Dès à présent, vous pouvez rédiger vos directives  
anticipées et choisir votre personne  
de confiance.

la fin de vie  
et si on en parlait ?

parlons-fin-de-vie.fr | ☎ 0 811 02 03 00

PREMIER D'UN APPEL LOCAL, DEPUIS UN POSTE FIXE



**TITRE : État des lieux des connaissances des usagers de la maison de santé pluriprofessionnelle de Montréjeau sur les Directives Anticipées.**

---

**DIRECTEUR DE THÈSE : Professeur Jean-Christophe POUTRAIN**

---

**LIEU ET DATE DE SOUTENANCE : Toulouse, le jeudi 8 novembre 2018**

---

**RESUME :**

**Introduction :** Au cours d'une réunion entre professionnels de santé et représentants d'usagers, nous avons identifié les Directives anticipées comme un des thèmes sur lequel nous allions travailler. De nombreuses études montrent leur méconnaissance dans la population générale.

**Méthode :** Etude descriptive quantitative. Questionnaire réalisé au sein de la MSP de Montréjeau entre le 25 juin et le 04 juillet 2018, afin d'évaluer les connaissances des usagers.

**Résultats :** 132 questionnaires ont été analysés. 76% de notre population ignorent l'existence de la loi Leonetti et 88% des Directives anticipées. 87% sont pour une information au sein de la MSP, dont 90% sont pour une information systématique. Peu de différences significatives entre les sous-populations d'âge, de sexe, de mode de vie, de catégorie socioprofessionnelle, et d'antécédents ont été mises en évidence.

**Conclusion :** Les directives anticipées sont méconnues au sein de la MSP. Une information est nécessaire, mais elle doit être personnalisée. Le rôle des professionnels de santé, et des représentants d'usagers est central.

**Mots-clés :** Directives anticipées, Méconnaissance, Information, Information personnalisée, Professionnels de santé, Représentants d'usagers.

---

**ABSTRACT:**

**Background:** During a meeting which gathered health professionals and user representatives, we have identified advance directives as one of the themes we were going to work on. Many studies show that advance directives are generally unknown by the population.

**Method:** A quantitative and descriptive study. The questionnaire has been headed up in Montréjeau MSP between the 25th June and the 4th July so as to assess the users' knowledge about advance directives.

**Results:** 132 questionnaires have been analyzed. 76 % of the surveyed population ignored the existence of the Leonetti Law and 88 % ignored the advance directives. 87 % said they were in favor of getting information through the MSP, including 90 % who were in favor of getting systematic information. Few significant differences have been underlined among the population which has been surveyed, despite variable ages, sexes, ways of life, socio-professional status and medical histories.

**Conclusion:** Advance directives are unknown within the MSP. Giving information to people is necessary but they have to be personalized. The role of health professionals and user representatives is central.

**Keywords:** Advance Directives, Ignorance, Information, Personalized Information, Health Professionals, User Representatives.

---

**Discipline administrative : MÉDECINE GÉNÉRALE**

---

**Faculté de Médecine de Rangueil – 133 route de Narbonne – 31062 TOULOUSE Cedex 4 - FRANCE**