



UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG
Année : 2024

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Connaissances des directives anticipées par les patients
consultant un médecin généraliste dans le Nord et le Pas-de-Calais
et freins à leur rédaction.**

Présentée et soutenue publiquement le 02 octobre 2024 à 16 heures
au Pôle Formation

par **Camille VANDERSTRAETEN**

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Benoît TAVERNIER

Assesseurs :

Monsieur le Docteur Ludovic WILLEMS

Monsieur le Docteur Clément VANBAELINGHEM

Directeur de thèse :

Monsieur le Docteur Guy VANDECANDELAERE

AVERTISSEMENT

La faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leur auteur.

Liste des abréviations

ALD	Affection Longue Durée
BVA	Brulé, Ville et Associés
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CNIL	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
CPP	Comité de Protection des Personnes
CRDMM	Commission de Recherche des Départements de Médecine et Maïeutique
DA	Directives Anticipées
DMP	Dossier Médical Partagé
EHPAD	Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
GHICL	Groupement des Hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille
HAS	Haute Autorité de Santé
INED	Institut National Étude Démographique
INSEE	Institut National de la Statistique et Études Économiques
MSP	Maison de Santé Pluriprofessionnelle
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
RGPD	Règlement Général sur la Protection des Données

Table des matières

Table des matières	1
Résumé	2
Introduction	4
Matériel et méthodes	7
A. Type d'étude	7
B. Population étudiée	7
1. Critères d'inclusion	7
2. Critères d'exclusion	7
C. Recrutement / Modalités du recueil de données	7
D. Questionnaire	9
E. Objectifs de l'étude	10
F. Analyses statistiques	10
G. Cadre réglementaire	11
Résultats	12
A. Population	12
B. Caractéristiques générales des patients	13
C. Critère de jugement principal : connaissance de l'existence des DA. ..	16
D. Objectifs secondaires	17
1. Facteurs socio-démographiques et connaissance des DA	17
2. Rédaction des directives anticipées	18
3. Freins à la rédaction des directives anticipées	20
4. Patients n'ayant pas connaissance des DA auparavant	22
Discussion	23
A. Connaissance des directives anticipées	23
1. Résultat de l'objectif principal : connaissance des DA	23
2. Facteurs socio-démographiques influençant la connaissance des DA	27
B. Rédaction des Directives Anticipées	28
1. Prévalence de rédaction des directives anticipées	28
2. Freins à la rédaction des Directives Anticipées	28
C. Forces et limites de l'étude	33
Conclusion	34
Bibliographie	35
Annexes	37

Résumé

Contexte : Les directives anticipées (DA) permettent aux patients de s'exprimer sur leur prise en charge médicale lorsqu'ils ne sont plus en état de le faire. Or, on retrouve dans la littérature que 20 ans après leur création, les DA sont très peu rédigées. Il nous semble utile de se demander pourquoi les patients ne rédigent pas plus leurs DA alors que la fréquence des situations de fin de vie tend à augmenter et que les volontés du patient font partie intégrante de la décision médicale.

Méthodes : Nous avons mené une étude multicentrique prospective et descriptive incluant, via un questionnaire, des patients volontaires consultant un cabinet de médecine générale du Nord et du Pas-De-Calais. Le critère de jugement principal était le taux de connaissances des DA. Les critères de jugements secondaires étaient le taux de patients ayant rédigé leurs DA, les facteurs socio-démographiques influençant la connaissance des DA et les freins à la rédaction des DA.

Résultats : Sur les 261 patients inclus, 139 ont répondu qu'ils connaissaient l'existence des DA soit 53,3%. Les facteurs influençant la connaissance des DA au sein de notre population étaient le sexe féminin (61% versus 36.9%, $p<0.001$) et l'habitat en milieu rural (59.2% versus 42.9%, $p=0.013$). Parmi les 261 répondants, 21 avaient rédigé leurs DA soit 8% de l'échantillon. Parmi les patients connaissant les DA, 40% des patients en mauvaise santé les avaient rédigées contre 13,3% des patients en bonne ou très bonne santé ($p=0,046$). Chez les 114 répondants connaissant les DA et ne les ayant pas rédigées, les raisons principales de non-rédaction étaient « je repousse à plus tard » pour 44,7% d'entre eux (51 répondants), « Je ne me sens pas concerné(e) pour le moment » pour 34,2% (39 répondants) et « mon entourage décidera le moment venu » pour 18,4% (21 répondants).

Conclusion : Notre travail met donc en évidence que presque un patient sur deux n'a pas connaissance de l'existence des DA malgré l'évolution des lois. Cela représente le premier frein à la rédaction de celles-ci. Les autres freins à la rédaction des DA sont multiples.

Introduction

La prise en charge globale du patient doit être une priorité pour tout soignant et particulièrement pour le médecin généraliste. Effectivement, selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la santé se définit comme : « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (1).

Autrefois le sachant était le soignant. Aujourd'hui la parole, le ressenti et les volontés du patient font partie intégrante de tout soin d'autant plus lors de temps forts de la vie tels que la fin de vie.

Comme le souligne S. Hubert dans l'article « *Directives anticipées : si peu d'usage, expliquez-nous pourquoi ?* », l'augmentation de l'espérance de vie, grâce notamment aux progrès scientifiques, amène mathématiquement à l'accroissement de la population âgée ou avec un terrain fragile (2). De même, l'étude BVA de 2022 retrouve que plus de 4 Français sur 10 déclarent avoir été confrontés à la fin de vie d'un proche dans l'année (3). La fin de vie est donc une situation de plus en plus courante et bien souvent difficile pour laquelle il est important de prendre en compte les volontés du patient.

Au cours des années, plusieurs lois ont donné la possibilité aux patients d'exprimer leurs volontés vis-à-vis de leur fin de vie ou de situations pour lesquelles ils ne seraient pas en mesure de s'exprimer :

- D'abord la Loi Kouchner du 4 Mars 2002, qui acte que toute personne majeure peut désigner une personne de confiance (4). La définition et le rôle de celle-ci ne cessent d'évoluer au fil des années avec les nouvelles lois. Sa fonction

principale selon le dernier article L.1111-6 de 2016, est de rendre compte de la volonté de la personne lorsque celle-ci est hors d'état de s'exprimer et de recevoir, à cette fin, l'information nécessaire (5).

- C'est ensuite en 2005 que la Loi Léonetti crée la possibilité de rédiger des directives anticipées (DA) (6). Selon l'article L.1111-11 de cette loi, elles se définissent par : « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant (...) » (6).

- Enfin, la Loi Claeys-Leonetti de 2016 vient élargir le champ d'action des DA initialement créées en 2005 (5) :
 - Les DA s'imposent au médecin en charge du patient sauf en cas d'urgence vitale ou lorsqu'elles semblent inappropriées et/ou non-conformes à la situation médicale.
 - Il n'existe plus de durée de validité des directives anticipées et celles-ci sont révocables à tout moment.
 - Un formulaire d'aide à la rédaction est créé par la Haute Autorité de Santé (HAS).

- Le médecin traitant tient un rôle majeur et a le devoir d'informer ses patients de la possibilité de rédiger leurs directives anticipées.

Avec ces différentes lois, le patient a donc la possibilité de s'exprimer sur sa santé et sa fin de vie avec l'écriture des DA. Or, presque 20 ans après la création de celles-ci, il s'avère que très peu de patients les ont rédigées comme le montrent plusieurs études avec un taux de rédaction variant de 1,5% à 18% (3,7–9).

Il nous semble utile de se demander pourquoi les patients ne rédigent pas plus leurs DA alors que la situation de fin de vie tend à augmenter et que les volontés du patient sont au cœur de la décision médicale.

Nous avons mené une étude prospective dont l'objectif principal était de savoir si les patients suivis dans différents cabinets de médecine générale étaient informés de la possibilité de rédiger des DA.

Secondairement nous avons analysé le taux de patients ayant rédigé les DA, les facteurs socio-démographiques influençant la connaissance et la rédaction des DA ainsi que les freins à leur rédaction.

Matériel et méthodes

A. Type d'étude

Il s'agissait d'une étude multicentrique prospective et descriptive, avec recueil des données par questionnaire.

B. Population étudiée

La population étudiée était composée de tout patient majeur qui acceptait de participer à l'étude lors d'une consultation chez un médecin généraliste.

1. Critères d'inclusion

- Patient majeur
- Consultant un médecin généraliste participant à l'étude (au cabinet ou au domicile du patient) quel que soit le motif de consultation.

2. Critères d'exclusion

- Patient mineur
- Patient sous mesure de protection (tutelle ou curatelle)
- Refus de participer à l'étude
- Patient non francophone

C. Recrutement / Modalités du recueil de données

L'étude était proposée aux patients par le médecin généraliste.

Le recrutement des médecins investigateurs a été réalisé de manière à être multicentrique tout en respectant la faisabilité de l'étude. Il a donc été choisi deux

maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP) du Pas-De-Calais, une rurale et une urbaine, rapprochées géographiquement pour le côté pratique de l'étude. Deux autres cabinets médicaux du Nord ont été sélectionnés, un en milieu rural et un au sein de la métropole lilloise. Les centres ont été numérotés afin de faciliter les analyses statistiques :

- Centre 1 : Coutiches (3 médecins)
- Centre 2 : Marcq-en-Barœul (1 médecin)
- Centre 3 : Théroutanne (1 médecin)
- Centre 4 : Blendecques (2 médecins)

Au total, sept médecins ont donc été recrutés pour l'étude dans 4 centres différents.

Les médecins participant à l'étude ont été sensibilisés par avance au sujet de l'étude via un entretien avec l'investigatrice principale. Les données ont été recueillies par un questionnaire du 4 au 29 mars 2024. Chacun des médecins participant à l'étude proposait aux quatre premiers patients de sa journée de travail de répondre au questionnaire tout en respectant les critères d'inclusion et d'exclusion. Les patients étaient libres d'accepter ou de refuser d'y répondre. S'ils acceptaient, ils pouvaient y répondre en salle d'attente. Une fois le questionnaire rempli, soit ils le déposaient dans une urne scellée en salle d'attente, soit ils le donnaient directement au médecin généraliste consulté.

Afin de respecter la sensibilité du patient au sujet de la fin de vie, le questionnaire était brièvement présenté par le médecin lors de la consultation.

D. Questionnaire

Le questionnaire a été réalisé de sorte que les patients puissent y répondre sur la base du volontariat et de manière anonyme. Celui-ci comportait 17 questions au total et est annexé page 37.

Il était composé de trois parties distinctes :

- Une première partie descriptive intitulée « *Vous concernant* », recueillant les informations socio-démographiques du patient : sexe, situation conjugale actuelle, âge, lieu d'habitation, catégorie socio-professionnelle (selon la classification de l'INSEE) et le nombre d'enfants.
- Une deuxième partie intitulée « *Concernant votre santé* » recueillant des informations et le ressenti des patients sur leur santé : estimation de leur bonne ou mauvaise santé, Affection Longue Durée (ALD) ou non et désignation ou non d'une personne de confiance.
- Enfin, une troisième partie intitulée « *Concernant les directives anticipées* » recueillant tout d'abord l'état de connaissance des DA par le patient. En fonction de cette réponse deux questionnaires distincts étaient proposés :
 - Un pour ceux ayant connaissance des DA afin de savoir s'ils les avaient rédigées et si oui dans quel contexte. Si non, les raisons de non-rédaction. Et enfin la source de l'information ainsi que ce qui semblait le plus adapté pour l'expression de leurs souhaits de fin de vie.
 - Un autre pour ceux n'ayant pas connaissance des DA, qui après une brève explication sur ce que sont les DA, explorait leur intérêt envers celles-ci, leur intention de les rédiger ou non dans le futur. Puis s'ils souhaiteraient avoir

plus d'informations et si oui par qui. Et enfin ce qui leur semblait le plus adapté pour l'expression de leurs souhaits de fin de vie.

E. Objectifs de l'étude

L'objectif principal était d'évaluer la connaissance de l'existence des DA par les patients. Le critère de jugement principal était donc le pourcentage de patients déclarant avoir connaissance de l'existence des DA.

Les objectifs secondaires étaient :

- Évaluer les facteurs socio-démographiques influençant la connaissance et la rédaction des DA
- Évaluer le taux de patients ayant rédigé leurs DA
- Rechercher les freins à la rédaction des DA.

F. Analyses statistiques

La seule variable quantitative était l'âge. Celle-ci ne suivait pas une loi normale (gaussienne). Elle est donc exprimée en médiane avec un intervalle interquartile. Les variables qualitatives étaient décrites par les effectifs et pourcentages.

Les variables quantitatives ont été comparées avec le test de Student ou le test U de Mann et Whitney lorsque les conditions d'application du Student n'étaient pas remplies.

Les variables qualitatives ont été comparées avec le test du Chi² ou le test de Fisher quand les conditions d'application du Chi² n'étaient pas remplies.

Les tests statistiques étaient bilatéraux. La valeur-p était considérée comme significative quand elle était inférieure à 0,05.

G. Cadre réglementaire

Lors d'entretiens avec la Commission de Recherche des Départements de Médecine et Maïeutique (CRDMM), la question du caractère éthique du sujet de la fin de vie a soulevé des interrogations. Un avis auprès de Mme Marie DE SOLERE (Coordinatrice de la cellule promotion au sein de la Direction de la Recherche Clinique et de l'Innovation du GHICL) a donc été demandé : après adaptation du questionnaire, notre étude a été validée comme ne nécessitant pas d'avis auprès du Comité de Protection des Personnes (CPP).

Après validation de la CRDMM, une déclaration à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) via un dossier de Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) a été effectuée.

Résultats

A. Population

Deux cent soixante-dix patients ont accepté de répondre au questionnaire au sein des 4 centres de l'étude. Neuf questionnaires ont été exclus car ininterprétables à cause d'un manque d'informations déterminantes. Deux cents soixante et un questionnaires ont donc été inclus dans l'étude. La répartition des questionnaires selon les centres est présentée dans les figures 1 et 2, pages 12 et 13.

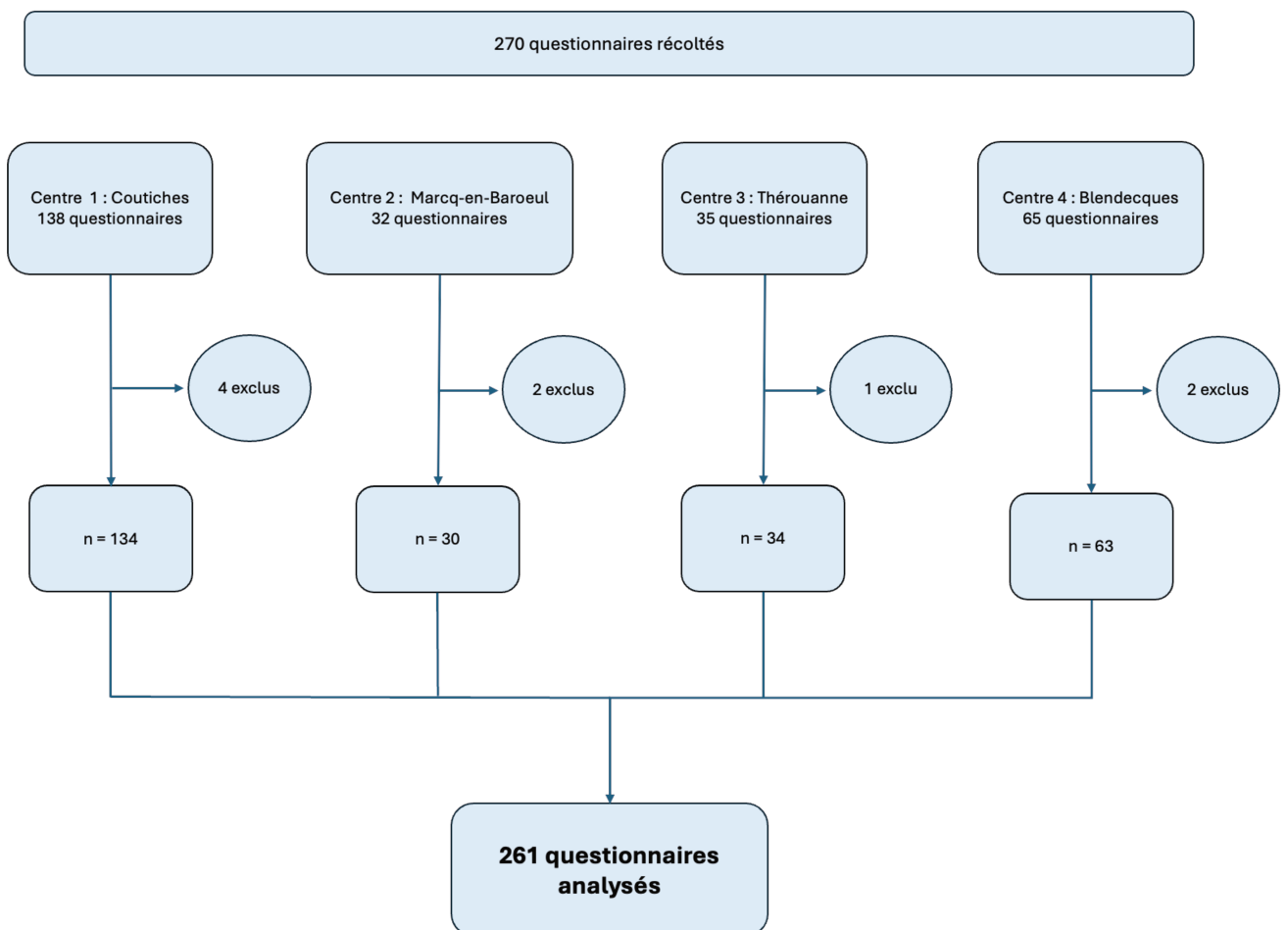


FIGURE 1 : Diagramme de flux

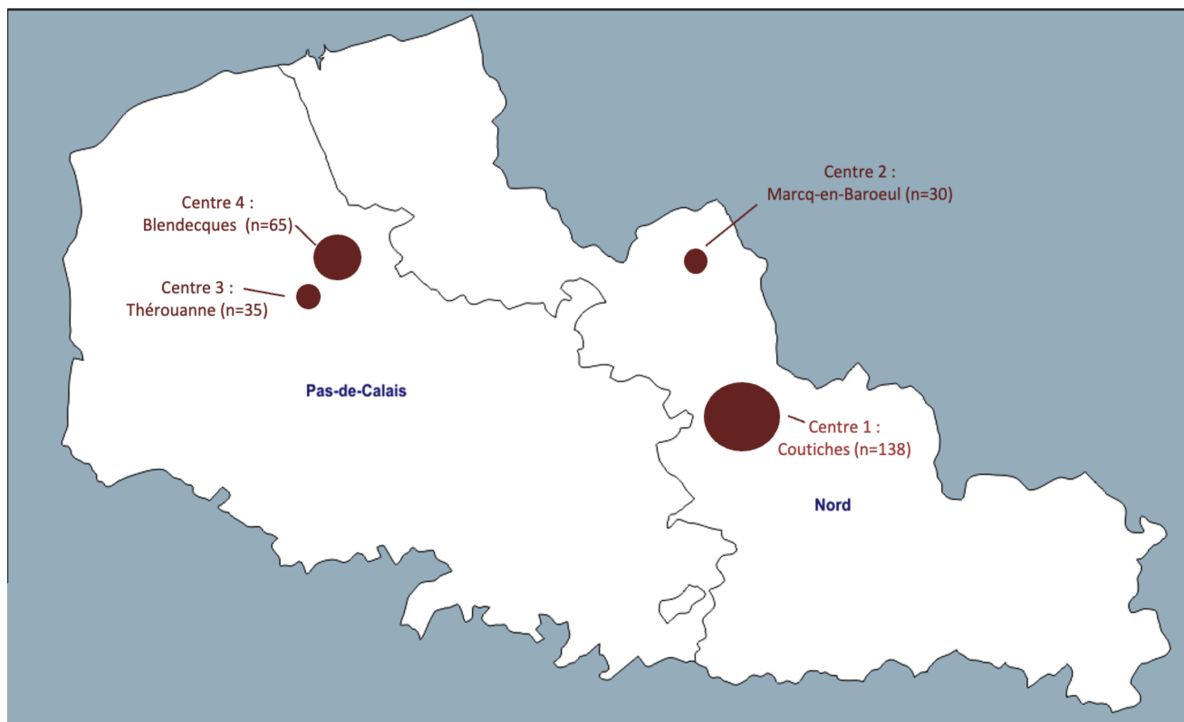


FIGURE 2 : Répartition géographique des centres

B. Caractéristiques générales des patients

Les caractéristiques de la population sont regroupées dans le tableau 1, page 15.

La population était constituée d'une majorité de femmes (177 soit 67.8%).

Plus de la moitié de la population (56,3%) était mariée. En regroupant la situation conjugale en deux catégories « vit seul » ou « vit en couple », 223 patients (85.4%) vivaient en couple et 38 (14,6%) vivaient seuls.

L'âge médian de la population était de 49,7 {35 ;62,5} ans. La répartition de la population selon les catégories d'âge est présentée dans la figure 3, page 14.

Soixante-cinq pour cent des répondants vivaient en milieu rural.

Les catégories socio-professionnelles les plus représentées étaient « cadre, profession intellectuelle supérieure » (35,4%), « employé(e) » (28,5%) et « profession intermédiaire » (19,9%).

La majorité de la population avait des enfants (224 patients soit 86,5%), s'estimait en bonne santé (188 patients soit 72,3%) et n'était pas en ALD (207 patients soit 79,3%). Cent onze patients (43%) avaient désigné une personne de confiance.

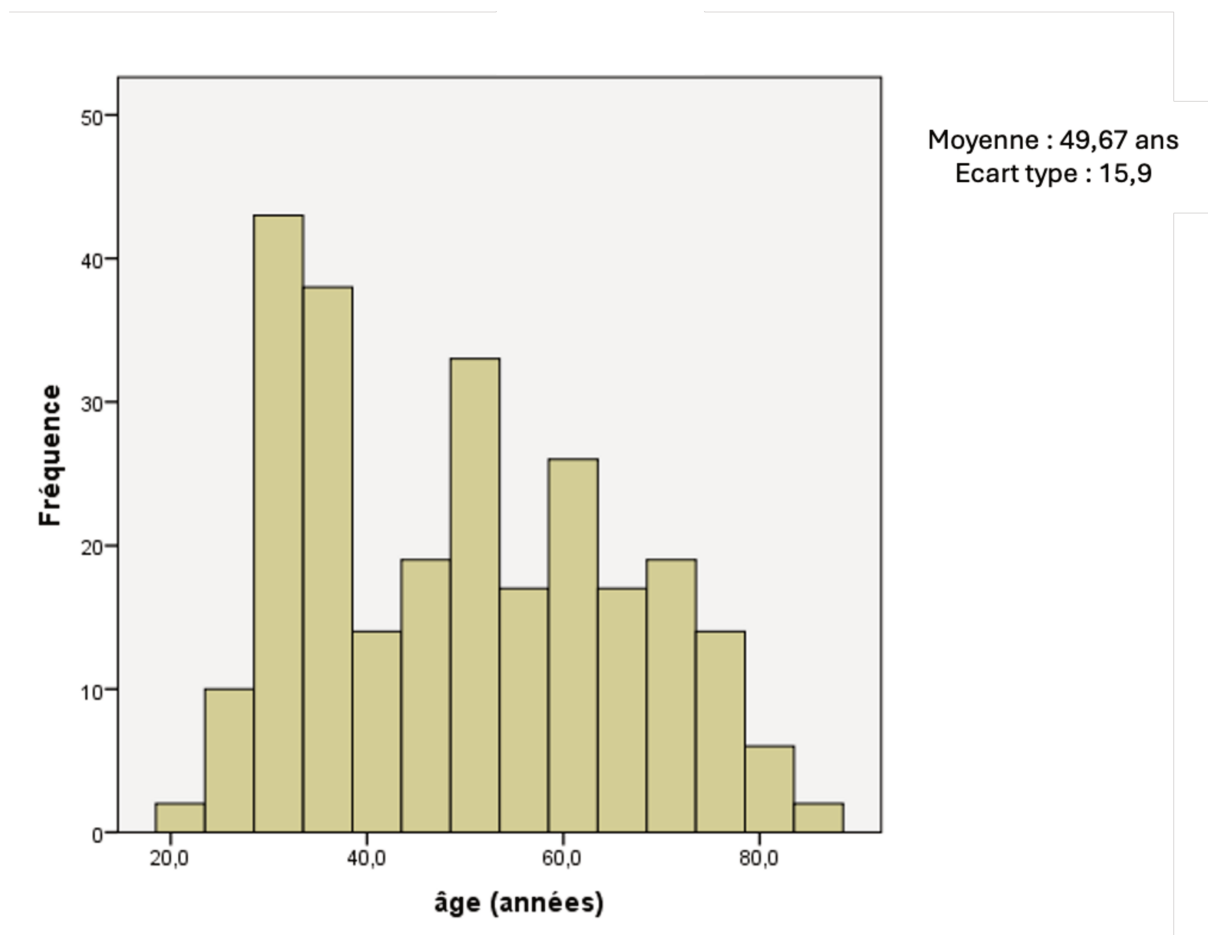


FIGURE 3 : Histogramme : répartition d'âge de la population

Caractéristiques de la population (n=261)		Effectifs n (%)
Age médian (années)		49,5 [35 ; 62,5]
Sexe	Femme	177 (67,8%)
	Homme	84 (32,2%)
Situation conjugale	Marié(e)	147 (56,3%)
	Pacsé(e)	48 (18,4%)
	En concubinage	28 (10,7%)
	Célibataire	23 (8,8%)
	Divorcé(e)	11 (4,2%)
	Veuf(ve)	4 (1,5%)
Milieu d'habitation (n=260)	Rural	169 (65%)
	Urbain	91 (35%)
Catégorie socio-professionnelle (n=246)	Etudiant(e)	5 (2%)
	Agriculteur(trice)	0 (0%)
	Artisan, Commerçant(e), Chef(fe) d'entreprise	20 (8,1%)
	Cadre, Profession intellectuelle supérieure	87 (35,4%)
	Profession intermédiaire	49 (19,9%)
	Employé(e)	70 (28,5%)
	Ouvrier(e)	15 (6,1%)
Enfants (n=259)	Oui	224 (86,5%)
	Non	35 (13,5%)
Estimation de santé (n=260)	Très bonne santé	50 (19,2%)
	Bonne santé	188 (72,3%)
	Mauvaise santé	22 (8,5%)
Affection longue durée	Oui	51 (19,5%)
	Non	207 (79,3%)
	Ne sait pas	3 (1,1%)
Désignation d'une personne de confiance (n=258)	Oui	111 (43%)
	Non	137 (53,1%)
	Ne sait pas	10 (3,9%)

TABLEAU 1 : Caractéristiques de la population

C. Critère de jugement principal : connaissance de l'existence des DA.

Sur les 261 patients inclus, 139 ont répondu qu'ils connaissaient l'existence des directives anticipées soit 53,3% de notre population, IC 95% [47,2 ; 59,4].

Comme visualisé sur la figure 4 ci-dessous, parmi les 139 patients ayant connaissance des DA, 34% avaient été informés par les médias, 28,8% par leur entourage, 19,3% par du personnel paramédical (infirmière, psychologue...) et 13,3% par leur médecin traitant.

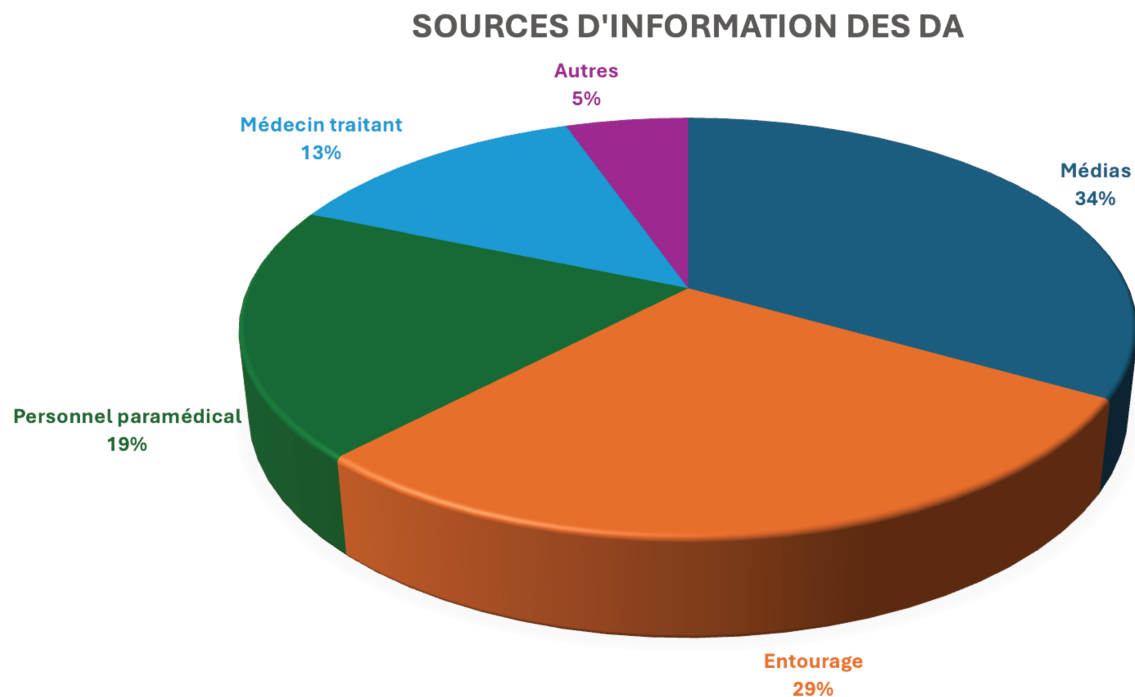


FIGURE 4 : Sources d'information des DA

D. Objectifs secondaires

1. Facteurs socio-démographiques et connaissance des DA

	Connaissance des DA 139 (53,3%)	Pas de connaissance des DA 122 (46,7%)	p
Caractéristiques du patient			
Age en années (moyenne) n=260	50,674	48,533	0,281
Sexe			<0,001
Femmes n=177 Hommes n=84	108 (61%) 31 (36,9%)	69 (39%) 53 (63,1%)	
Situation familiale			0,220
En couple n=223 seul(e) n=38	115 (51,6%) 24 (63,2%)	108 (48,4%) 14 (36,8%)	
Lieu d'habitation			0,013
Rural n=169 Urbain n=91	100 (59,2%) 39 (42,9%)	69 (40,8%) 52 (57,1%)	
Enfants			0,717
Oui n=224 Non n=35	118 (52,7%) 20 (57,1%)	106 (47,3%) 15 (42,9%)	
Santé du patient			
État de santé			0,319
Très bonne santé n=50 Bonne santé n=188 Mauvaise santé n=22	29 (58%) 99 (52,7%) 10 (45,5%)	21 (42%) 89 (47,3%) 12 (54,5%)	
ALD			
Oui n=51 Non n=207	30 (58,8%) 109 (52,7%)	21 (41,2%) 98 (47,3%)	0,439
Personne de confiance			1,000
Oui n=111 Non n=137	61 (55%) 76 (55,5%)	50 (45%) 61 (44,5%)	

TABLEAU 2 : Caractéristiques des patients selon leur connaissance des DA.

Le tableau 2 page 17 présente les facteurs socio-démographiques selon la connaissance ou non des DA.

Les facteurs influençant significativement la connaissance des DA au sein de la population étaient le sexe féminin (61% versus 36,9%, $p < 0,001$) et l'habitat en milieu rural (59,2% versus 42,9%, $p = 0,013$).

Il n'existait pas de différence significative concernant les autres facteurs socio-démographiques.

2. Rédaction des directives anticipées

◇ Proportion de patients ayant rédigé leurs DA

Parmi les 261 répondants, 21 avaient rédigé leurs DA soit 8% de l'échantillon IC 95% {4,7 ; 11,4}. Cela représentait 15,1% IC 95% {9,2 ; 21,1} de ceux ayant connaissance des DA.

◇ Contexte de rédaction des DA

Comme visualisé sur la figure 5 page 19, 43% soit 9 patients avaient rédigé leurs DA avec leur personne de confiance, 29 % soit 6 patients seuls, 19% soit 4 patients avec leur médecin traitant et 9% soit 2 patients avec une autre personne.

Concernant les deux patients ayant répondu « avec une autre personne », ceux-ci avaient mentionné leur notaire et leurs enfants.

Dix-neuf pour cent soit 4 patients avaient rédigé leurs DA à l'aide d'un formulaire type. Un seul d'entre eux précisait qu'il s'agissait du formulaire provenant de la Société de Réanimation de Langue Française.

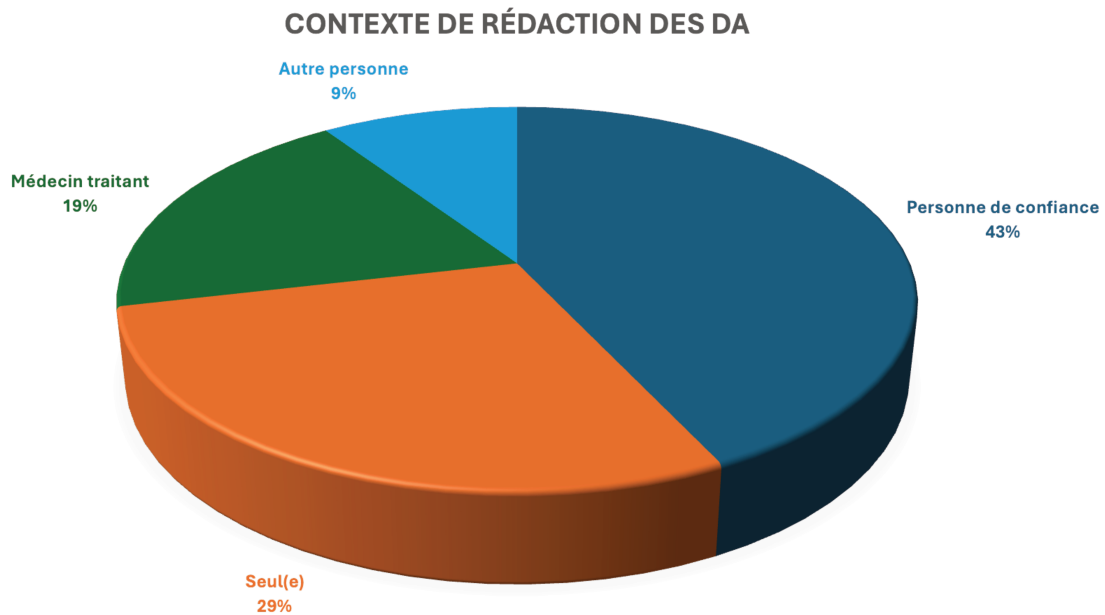


FIGURE 5 : Contexte de rédaction des DA

◇ Facteurs socio-démographiques influençant la rédaction des DA chez les patients ayant connaissance des DA

Les patients en mauvaise santé avaient significativement plus rédigé leurs DA que ceux en bonne ou très bonne santé (40% vs 13,3%, $p=0,046$).

Ceux ayant désigné une personne de confiance avaient significativement plus rédigé leurs DA que ceux ne l'ayant pas fait (23,7% vs 4,9%, $p=0,002$).

Il n'existait pas de différence significative concernant les autres facteurs socio-démographiques sur la rédaction des DA.

3. Freins à la rédaction des directives anticipées

Les freins à la rédaction des DA sont présentés figure 6 page 21.

◇ Raisons de non-rédaction des DA

Chez les 114 répondants connaissant les DA et ne les ayant pas rédigées, les raisons principales de non-rédaction étaient « je repousse à plus tard » pour 44,7% d'entre eux (n=51), « Je ne me sens pas concerné(e) pour le moment » pour 34,2% (39 répondants) et « mon entourage décidera le moment venu » pour 18,4% (21 répondants).

◇ Rédaction future des DA

Sur les 114 répondants connaissant les DA et ne les ayant pas rédigées, 98 soit 86% avaient l'intention de rédiger leurs DA dans le futur.

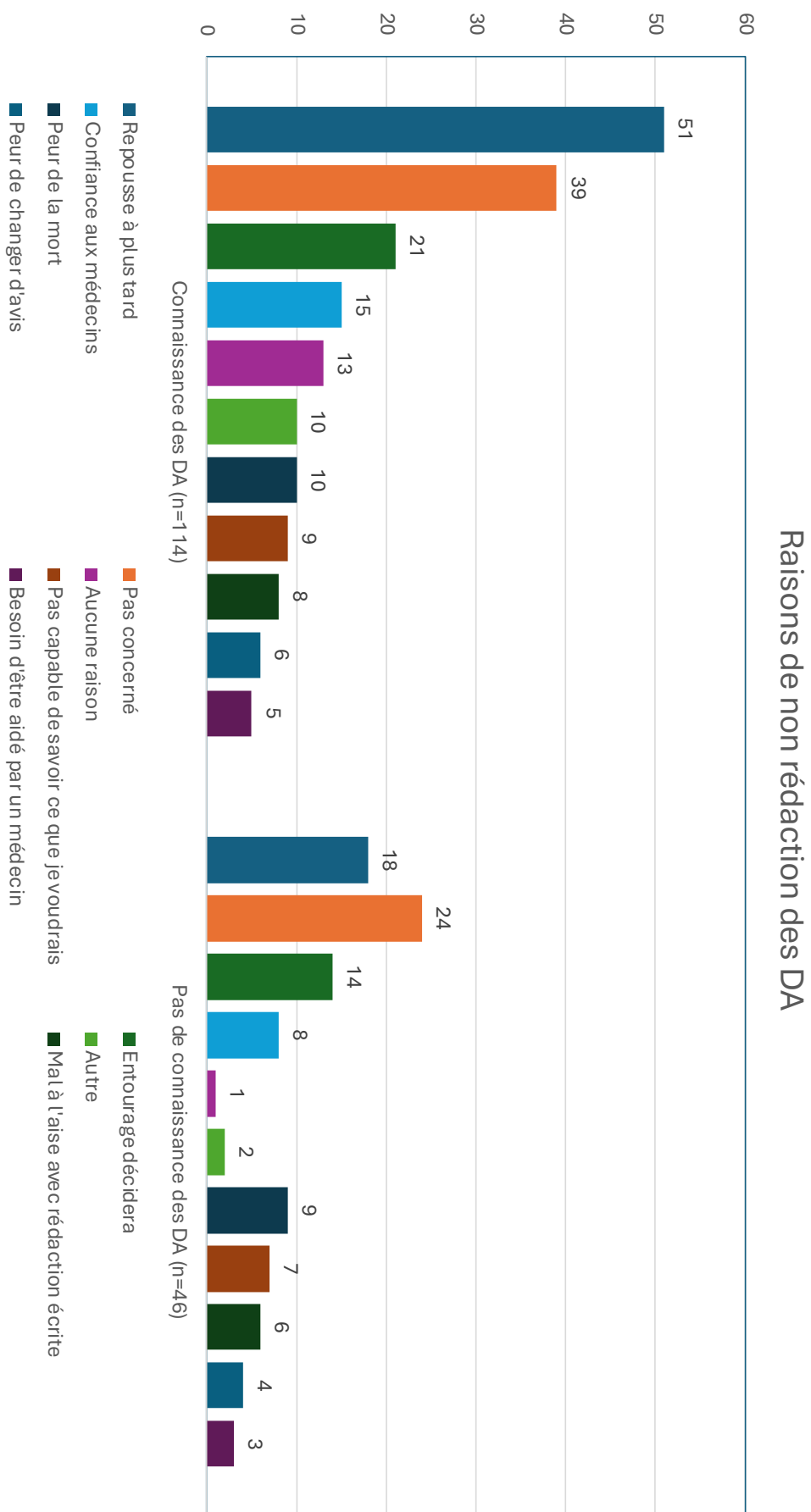


FIGURE 6 : Freins à la rédaction des DA

4. Patients n'ayant pas connaissance des DA auparavant

◇ Intérêt pour les DA

Parmi les 122 patients n'ayant pas connaissance des DA, 118 avaient répondu à la question et 92 évoquaient un intérêt pour les DA soit 78%.

◇ Rédaction future des DA

Sur ces 118 répondants n'ayant pas connaissance des DA et y évoquant un intérêt, plus de la moitié (71 patients soit 60,2%) avaient l'intention de rédiger leurs DA à l'avenir.

◇ Souhait d'informations complémentaires sur les DA

Parmi les 122 patients, 120 avaient répondu à la question et 79 soit 65,8% souhaitaient recevoir plus d'informations sur les DA, la grande majorité (78%) par leur médecin traitant.

◇ Freins éventuels à la rédaction des DA chez les patients ne connaissant pas les DA auparavant.

Chez les patients ne connaissant pas auparavant les DA, la raison majoritaire de non-rédaction future était « Je ne me sens pas concerné pour le moment » (n= 24 soit 52,2%). Les autres raisons représentées avec plus de 30% chacune étaient « je repousse à plus tard » et « je pense que mon entourage décidera pour moi le moment venu » (cf figure 6 page 21).

Discussion

Dans cette étude nous avons montré que 53% des personnes interrogées avaient connaissance des DA. Parmi les facteurs socio-démographiques, nous avons retrouvé que les femmes et les patients habitant en milieu rural connaissaient plus les DA.

Cette étude nous a également montré que 8% des patients interrogés avaient rédigé leurs DA et que les patients s'estimant en mauvaise santé ainsi que ceux n'ayant pas désigné de personne de confiance les rédigeaient significativement plus.

Les freins retrouvés à la rédaction des DA étaient de repousser à plus tard, le fait de ne pas se sentir concerné, et la confiance en l'entourage pour décider le moment venu.

Nous discuterons successivement des principaux points relatifs à la connaissance des DA, à leur rédaction et aux freins à la rédaction.

A. Connaissance des directives anticipées

1. Résultat de l'objectif principal : connaissance des DA

Les résultats ont montré que 53% des patients avaient connaissance des DA et donc que 47% des patients ne connaissaient pas les directives anticipées.

Notre taux se rapproche de ceux de beaucoup d'études retrouvées dans la littérature comme celle menée par l'institut BVA en 2022 où 57% des Français majeurs ne savent pas que la loi sur la fin de vie a mis en place les DA; ou celle réalisée au CHU de Nancy en 2011 où 57,5% des répondants affirment que les DA ne leur évoquent rien

(3,10). Notre taux de méconnaissance est légèrement inférieur à ceux cités, probablement parce que ces études sont plus anciennes.

Ces résultats nous confirment qu'aujourd'hui, près de 20 ans après leur création, quasiment la moitié de la population ne sait pas ce que sont les DA.

Tout d'abord, cette méconnaissance peut s'expliquer par une trop faible diffusion de l'information via les médias (TV, radio, presse, internet...), source d'information non négligeable de la population. Dans notre étude, les médias représentent en effet la première source d'information des DA (34%).

Peu de campagnes d'informations ont été réalisées : la seule campagne télévisée sur le sujet de la fin de vie a été diffusée seulement pendant un mois en 2017 avec un spot télévisé destiné au grand public avec comme slogan « La fin de vie, et si on en parlait ? » (11–13). Ce spot d'une durée de 25 secondes invitait la population à discuter de leur fin de vie mais très peu d'informations sur les DA étaient données. Quelques autres campagnes d'informations plutôt orientées vers les professionnels de santé ont été réalisées mais aucune autre campagne grand public. L'information via les médias notamment télévisuels concernant la fin de vie est donc peu utilisée. Le fait que ce sujet évoque la fin de vie n'explique pas à lui seul ce manque d'information. Effectivement, par comparaison, l'agence de la biomédecine a mené de multiples campagnes en 2023 concernant le don d'organe, sujet évoquant la fin de vie également (14). Cela montre qu'une plus grande diffusion d'informations est possible et que ça n'est pas forcément le sujet de la fin de vie qui est bloquant.

La méconnaissance des DA peut aussi s'expliquer par une faible diffusion de l'information de la part des professionnels de santé. Dans notre étude, les

professionnels de santé (médecins et personnel paramédical) sont la deuxième source d'information des DA pour les patients (32%) mais le médecin traitant seul ne représente que 13% de la source d'informations des patients.

Selon l'article L. 1111-11 de la loi Claeys-Léonetti de 2016 : « Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées. ». Les médecins ont donc un devoir d'information de leurs patients concernant leur fin de vie et les DA (5).

Plusieurs problématiques entrent en jeu dans ce manque d'informations de la part du corps médical. Tout d'abord par le manque de connaissances. Effectivement, dans l'étude menée par l'institut BVA de 2018, 49% des médecins connaissent les DA mais ne savent pas précisément de quoi il s'agit et 15% ne savent même pas ce que c'est (15). Or, si le médecin ne connaît pas ou que partiellement la loi, celui-ci ne peut pas bien en informer ses patients. Dans cette même étude de 2018, on remarque que les trois quarts des médecins déclarent avoir entendu parler de la loi sur la fin de vie via les médias et que seulement 4% des médecins généralistes avaient rédigé leurs DA. Cela soumet donc que le manque de connaissances pourrait provenir d'un manque de sensibilisation des médecins durant leurs études ou leurs formations ultérieures mais également d'un manque d'intérêt pour celles-ci (2,15).

Ensuite, le manque d'informations sur les DA aux patients par les professionnels de santé semble résulter du fait qu'ils craignent de générer de l'angoisse chez leurs patients en abordant le sujet de la fin de vie voire qu'ils se sentent mal à l'aise eux-mêmes.

Effectivement, dans l'étude « the ADORE study » menée par Cambriel et al. en 2021, seulement un tiers des oncologues interrogés déclarent parler régulièrement des DA à leurs patients et 5% de ceux-ci déclarent même ne jamais en parler (16). La principale raison exprimée est la crainte de provoquer de l'anxiété chez le patient et son entourage.

Or comme le souligne Brinkman-Stoppelenburg dans sa revue de la littérature publiée en 2014, les patients et leur entourage déclarent ne pas subir plus de stress ou d'anxiété à la suite d'une discussion avec le soignant sur la fin de vie et les DA (17). Ce serait même plutôt bénéfique comme retrouvé par Davison et al. dans une étude canadienne publiée en 2006 où ont été menés des entretiens qualitatifs chez des patients en insuffisance rénale chronique devant recevoir une dialyse dans l'année (18). Il en ressort que la délivrance d'informations concernant la fin de vie aux patients et leur entourage, provenant d'un personnel médical bien formé, permet d'engager une discussion que le patient n'aurait pas initiée et que cela diminue l'anxiété et la culpabilité de ceux-ci envers leur entourage. Cela améliore également la confiance et la relation médecin-patient car lorsque le sujet de la fin de vie n'est pas énoncé, sujet qui est une préoccupation majeure de ces patients, cela peut générer un sentiment d'isolement.

Enfin, 40% des professionnels de santé n'engagent pas la discussion de la fin de vie avec leurs patients par manque de temps ou de connaissances (19). Effectivement si le médecin veut délivrer une information complète et de qualité à ce sujet afin de déboucher sur la rédaction des DA la plus représentative possible, cela prend du temps (2). Or ce temps est souvent ajouté au motif de consultation initial car les patients consultent rarement pour discuter de leur fin de vie.

Le taux de non-connaissance des DA reste donc élevé même 20 ans après leur création. Cela confirme donc notre hypothèse que la non-connaissance de celles-ci est l'un des premiers voire le premier frein à la non-rédaction des DA.

2. Facteurs socio-démographiques influençant la connaissance des DA

Un des objectifs secondaires de notre étude était d'évaluer les facteurs socio-démographiques influençant la connaissance des DA. Les résultats montrent que deux facteurs influencent significativement la connaissance des DA : les femmes et les patients vivants en milieu rural ont significativement plus connaissance des DA que les autres.

Concernant les patients en milieu rural, ce résultat n'est pas particulièrement retrouvé dans la littérature. Cela pourrait donc peut-être s'expliquer par une mauvaise définition des milieux rural et urbain ou par des patients ne vivant ni clairement en milieu rural ou urbain.

Concernant les femmes, celles-ci ont très significativement plus connaissance des DA que les hommes (61% versus 36.9%, $p < 0.001$). Ce résultat est similaire à celui de beaucoup d'études (3,10). On retrouve également sur le site de *Santé publique France* que davantage de femmes ont participé au dépistage du cancer colo-rectal en 2021-2022 alors que le taux de mortalité de ce cancer est plus élevé chez l'homme (20). Cela soutient l'idée que les femmes ont un plus grand intérêt général concernant leur santé que les hommes. Cela pourrait s'expliquer par le fait que, de manière générale, les femmes sont beaucoup plus sensibilisées que les hommes sur leur santé et ce dès leur plus jeune âge. Effectivement, dès 25 ans les femmes sont sensibilisées au dépistage du cancer du col de l'utérus. De même, dans notre étude plus de 86% des patients déclarent avoir des enfants. En effet, lors de leur(s) grossesse(s), les femmes

sont confrontées à tout un suivi et un enchaînement d'examens médicaux avec explication des risques encourus. Celles-ci sont donc régulièrement sensibilisées sur leur santé et donc plus sensibilisées au sujet des DA.

B. Rédaction des Directives Anticipées

1. Prévalence de rédaction des directives anticipées

Dans notre étude 15% des répondants ayant connaissance des DA ont rédigé leurs DA. Cela représente 8% de la population totale de l'étude.

Dans la littérature, le taux de rédaction varie d'une étude à l'autre. Dans une étude chez des patients en fin de vie menée par l'INED en 2011, seuls 1,5% des patients en fin de vie avaient rédigé leurs DA (8). Dans une large étude rétrospective menée entre 2013 et 2019 en région parisienne sur des patients résidant en EHPAD et présentant un arrêt cardiaque, le taux de rédaction était de 5% (7). D'autres études menées par la BVA en 2018 et 2022 retrouvaient respectivement 11% de rédaction chez des patients de plus de 50 ans, et 18% de rédaction parmi ceux connaissant les DA (3,15). Ces résultats sont donc proches de ceux retrouvés dans notre étude.

Même si le taux de rédaction des DA semble donc croître d'année en année, il reste tout de même faible car moins d'un Français sur cinq les a déjà rédigées.

2. Freins à la rédaction des Directives Anticipées

En 2024, le taux de rédaction des DA reste peu élevé et le principal frein à la rédaction apparaît être la méconnaissance de celles-ci. Dans notre étude, 86% des patients connaissant les DA déclarent avoir l'intention de les rédiger or seulement 15% les

rédigent réellement. Pourquoi ces patients, ayant connaissance des DA et ayant l'intention de les rédiger, ne le font en réalité que si peu ? Nous nous sommes donc posé la question des freins à la rédaction des DA rencontrés par ces patients.

Dans notre travail, les patients se disent en majorité non concernés ou alors repoussent à plus tard l'écriture de leurs DA. Ce sont également les raisons principales retrouvées dans une étude de faisabilité de 2014 réalisée par D'Halluin et al. chez des patients hémodialysés chronique (19). Un des freins à la rédaction serait donc que les patients ne se sentent pas concernés directement par les DA. Cela pourrait provenir d'un manque de sensibilisation et de réelles informations à ce sujet notamment par les médias et le personnel médical comme énoncé dans le paragraphe précédent. Le manque de temps et de formation afin de délivrer une information correcte et complète à la population ne les incitent pas à les rédiger.

Cette non-implication dans la rédaction des DA peut aussi s'expliquer en fonction du profil du patient. Dans notre étude, les patients s'estimant en mauvaise santé ont significativement plus rédigé leurs DA que ceux s'estimant en bonne santé. Ceci s'explique par le fait qu'il peut être difficile pour une personne en bonne santé de se projeter sur des situations critiques et sur sa fin de vie, et d'anticiper ses volontés selon les situations. La capacité d'adaptation à une situation grave (handicap, séquelles neurologiques, physiques) peut être différente dans la projection et dans la réalité, ce qui rend difficile la rédaction des DA pour cette population.

La rédaction des DA semble en revanche plus pertinente chez les patients atteints de maladie chronique (néoplasie évoluée, insuffisance d'organe terminale, pathologie neurodégénérative, ...) où la projection sur la fin de vie peut être plus concrète et où les souhaits du patient concernant des situations critiques doivent être connus afin de

ne pas réaliser d'intensification de soins non souhaitée (admission en soins intensifs, réanimation d'un arrêt cardiaque, ...). Le rôle des médecins spécialistes dans ces situations est primordial pour la sensibilisation et l'information des patients même si cela est encore trop peu fait en pratique (2,19).

C'est dans ce sens que la HAS a suggéré un formulaire type de rédaction des DA composé de deux volets distincts, l'un concernant les personnes ayant une maladie grave ou en fin de vie et un autre pour les patients n'en ayant pas (21).

Ceci soulève une des limites de notre étude car nous n'avons pas pu relever la présence de pathologies graves chez nos patients. Dans notre étude, nous avons demandé si les patients étaient en ALD ou non mais pas le motif de leur ALD (cancer, AVC invalidant, insuffisance d'organe...). Cela nécessitait une levée du secret médical et des accords supplémentaires des commissions et cela était impossible de réaliser dans cette étude.

Une autre raison avancée de non-rédaction des DA est que l'entourage ou les médecins décideront pour les patients. Pourtant, s'en remettre à l'entourage sans anticiper la situation et sans désigner de personne de confiance peut conduire à des désaccords et des difficultés supplémentaires dans la prise en charge comme l'a malheureusement montré l'affaire Vincent Lambert. A la suite d'un accident de la route, le patient se retrouve dans un état de conscience minimale et différents membres de sa famille sont en désaccord sur le maintien en vie du patient ou de la considération de l'obstination déraisonnable. Cela prendra plus de 10 ans de procédures juridiques, de conflits familiaux et avec l'équipe médicale pour qu'un arrêt des thérapeutiques soit prononcé (22). Les DA ou *a minima* la désignation d'une personne de confiance

auraient été utiles dans cette situation afin de savoir réellement ce que le patient lui-même aurait souhaité.

Dans notre étude, 7% des patients déclarent être mal à l'aise avec la rédaction des DA. Le fait de désigner une personne de confiance pourrait faire valoir les choix de fin de vie du patient sans pour autant les écrire.

Comme le souligne S.Hubert dans l'article « *Directives anticipées : si peu d'usage, explique-nous pourquoi ?* », lorsque la personne de confiance connaît parfaitement les souhaits du patient, son rôle est primordial (2). Mais lorsque ça n'est pas le cas, son rôle est limité car la personne de confiance peut être influencée par sa propre perception de la situation où il est bien souvent difficile de mettre de côté son ressenti et d'appliquer les désirs du patient à la lettre. La désignation d'une personne de confiance est donc un premier pas vers le respect de la volonté du patient mais a ses limites et les DA restent le meilleur moyen d'exprimer ses choix.

Le fait de s'en remettre totalement à l'entourage ou aux médecins soulève aussi l'idée que les patients craindraient la non-application de leurs DA et que seul leur entourage et les médecins décideraient. Effectivement, lors de la création des DA dans la loi Léonetti de 2005, celles-ci pouvaient être consultées à titre informatif par le médecin pour la prise en charge du patient. Les médecins pouvaient donc décider s'ils appliquaient ou non les DA du patient (6). Or, depuis la loi Claeys-Leonetti de 2016, celles-ci deviennent imposées à tout médecin (sauf deux situations exceptionnelles : en cas d'urgence vitale ou lorsqu'elles semblent inappropriées et/ou non-conformes à la situation médicale) (5). Mais, bien qu'imposées aux médecins, elles sont encore trop peu appliquées en pratique comme énoncées dans plusieurs articles et notamment le rapport Sicard de 2012 (7,23). La loi de 2016 renforce donc l'applicabilité des DA mais

cette modification de loi est encore trop peu connue des patients et du personnel médical, comme le souligne le professeur Didier Sicard dans l'article « *Les directives anticipées et les médecins spécialistes* » (24).

Enfin, une fois les DA rédigées, les patients peuvent se poser la question de leur accessibilité. Celles-ci peuvent être stockées dans un dossier soit chez le patient lui-même, soit chez sa personne de confiance ou son médecin traitant. Cela complique donc l'accès à celles-ci pour les médecins en ayant besoin. Plusieurs hypothèses ont été émises afin d'en simplifier leur accessibilité. Leur existence et leur localisation pourraient être signalées via la carte vitale (23,24). Les patients y seraient d'ailleurs favorables (10). Il serait aussi intéressant de centraliser les DA sur un registre de manière dématérialisée par exemple. Le développement du dossier médical partagé (DMP) puis de « mon espace santé » est une grande avancée en termes d'accessibilité aux dossiers patients. Mais la principale limite est qu'en pratique, les spécialistes y ont très peu accès.

En rendant les DA plus accessibles aux médecins, elles seraient ainsi plus exploitées, auraient plus de valeur et seraient sans doute plus souvent rédigées.

C. Forces et limites de l'étude

Les forces de notre étude sont un grand effectif avec 261 questionnaires analysés et le caractère multicentrique ce qui a permis de recruter un échantillon le plus représentatif possible de la population et permet ainsi d'avoir une plus grande force statistique. Le caractère anonyme de l'étude est également une force permettant aux patients de répondre en toute transparence sur leur connaissance ou non des DA.

Les limites de notre étude sont le fait que les médecins et les centres de recrutement n'ont pas été choisis aléatoirement pour des raisons de faisabilité de l'étude. Cela induit un biais de sélection.

Une autre limite est que le patient évalue lui-même sa connaissance ou non des DA, ce qui constitue un biais de déclaration. Nous n'avons pas vérifié que ceux qui déclaraient connaître les DA connaissaient exactement la loi.

Nous aurions également souhaité évaluer la présence de pathologies chroniques notamment oncologiques chez les patients ainsi que la notion de suivi par une équipe de soins palliatifs mais cela n'a pu être évalué pour les raisons expliquées ci-dessus.

Conclusion

Notre travail met donc en évidence que presque un patient sur deux dans notre étude n'a pas connaissance de l'existence des DA malgré l'évolution des lois. Cela représente le premier frein à la rédaction de celles-ci. Les autres freins à la rédaction des DA sont multiples : manque de sensibilisation et d'information, difficulté de projection dans une situation de fin de vie, confiance dans l'entourage et doute sur l'applicabilité des DA.

Près de 20 ans après leur création, une sensibilisation et surtout une campagne d'information grand public semblent nécessaires et indispensables afin d'élargir la connaissance et la possibilité de la rédaction des DA notamment pour les personnes les plus fragiles.

Le rôle des médecins généralistes ainsi que des spécialistes comme les oncologues ou les médecins de soins palliatifs apparaît primordial afin d'aborder le sujet avec le patient et de le guider. Une meilleure formation ainsi que la création de consultations dédiées pourraient être envisagées afin d'améliorer cette prise en charge.

Bibliographie

1. Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé. 1946.
2. Hubert S, Philippart F. Directives anticipées : si peu d'usage, expliquez-nous pourquoi ? Presse Médicale. avr 2018;47(4):372-4.
3. Brulé, Ville et Associés, Schmidt J. Les français et la fin de vie - rapport de résultats. oct 2022;
4. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
5. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
6. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.
7. Agostinucci JM, Gentilhomme A, Bertrand P, Nadiras P, Lapostolle F. Prévalence des directives anticipées et impact sur le déroulement de la réanimation d'arrêts cardiaques en Ehpad. Soins Gériatrie. mai 2021;26(149):28-32.
8. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. End-of-life medical decisions in France: a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 act of parliament on patients' rights and end of life. BMC Palliat Care. déc 2012;11(1):25.
9. Reuter PG, Agostinucci JM, Bertrand P, Gonzalez G, De Stefano C, Hennequin B, et al. Prevalence of advance directives and impact on advanced life support in out-of-hospital cardiac arrest victims. Resuscitation. juill 2017;116:105-8.
10. Guyon G, Garbacz L, Baumann A, Bohl E, Maheut-Bosser A, Coudane H, et al. Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mise en œuvre. Rev Médecine Interne. oct 2014;35(10):643-8.
11. Centre national fin de vie, soins palliatifs. Dossier de presse : campagne d'information sur les soins palliatifs et la fin de vie. 2018.
12. Centre national fin de vie, soins palliatifs. dossier de presse : un an de politique publique intensive en faveur des directives anticipées : bilan et perspectives. 2018.
13. Spot « La fin de vie, et si on en parlait ? » [Internet]. 2019. Disponible sur: <https://www.youtube.com/watch?v=lb0MGgaqkzU>
14. Agence de la Biomédecine. Don d'organes.fr. Les campagnes d'information. Disponible sur: <https://www.dondorganes.fr/campagnes/2024>
15. Brulé, Ville et Associés. Les directives anticipées, le regard des Français et des médecins généralistes. 2018.
16. Cambriel A, Serey K, Pollina-Bachellerie A, Cancel M, Michalet M, Bay JO, et al. Oncologists' perspective on advance directives, a French national prospective cross-sectional survey – the ADORE study. BMC Med Ethics. 10 avr 2024;25(1):44.
17. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, Van Der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. Palliat Med. sept 2014;28(8):1000-25.

18. Davison SN, Simpson C. Hope and advance care planning in patients with end stage renal disease: qualitative interview study. *BMJ*. 28 oct 2006;333(7574):886.
19. D'Halluin P, Sautenet B, François M, Birmelé B. Les directives anticipées chez des patients en hémodialyse chronique : étude de faisabilité. *Néphrologie Thérapeutique*. juill 2020;16(4):191-6.
20. Santé Publique France. Cancer colorectal : un taux de participation aux tests de dépistage stable en 2021-2022 [Internet]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2023/cancer-colorectal-un-taux-de-participation-aux-tests-de-depistage-stable-en-2021-2022>
21. Haute Autorité de Santé. Les directives anticipées concernant la situation de fin de vie modèle de formulaire. 2016.
22. Gapin, Jeremie. Vincent Lambert, symbole d'une famille déchirée sur la fin de vie. INA. 11 mars 2024;
23. Sicard D. Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande président de la république Française. Commission de réflexion sur la fin de vie en France. déc 2012;
24. Sicard D. Les directives anticipées et les médecins spécialistes. *J Mal Vasc*. mai 2016;41(3).

Annexes

Annexe 1 : Questionnaire

QUESTIONNAIRE THESE : LES DIRECTIVES ANTICIPEES

Bonjour, je m'appelle Camille Vanderstraeten, je termine mes études de médecine et je prépare actuellement ma thèse de fin d'études. Celle-ci porte sur les directives anticipées et leur appréhension par la population.

Pour m'aider dans mon travail de recherche, pourriez-vous s'il vous plaît remplir ce questionnaire anonyme ?

N'hésitez pas à solliciter votre médecin ou quelqu'un de votre entourage si nécessaire pour vous aider à le remplir ou si vous avez des questions.

Je vous remercie d'avance pour votre aide précieuse.

Camille Vanderstraeten.

I - VOUS CONCERNANT:

1) Vous êtes :

- Une femme Un homme

2) Quelle est votre situation conjugale actuelle ? (Une seule réponse possible)

- En couple : Marié(e) Pacsé(e) En concubinage
Seul(e) : Célibataire Divorcé(e) Veuf(ve)

3) Quel âge avez-vous ? Ans

4) Vous habitez en milieu :

- Rural Urbain

5) Quelle est votre catégorie socio-professionnelle selon la classification de l'INSEE ?
(Actuelle ou antérieure si vous êtes retraité(e) ou sans emploi)

- Étudiant(e)
 Agriculteur(trice)
 Artisan, Commerçant(e), Chef(fe) d'entreprise
 Cadre, Profession intellectuelle « supérieure »
(Cadre ; Professions libérale/scientifique/de l'information/des arts et spectacles ; ingénieur ; professeur dans l'enseignement secondaire ou supérieur)
 Profession « intermédiaire »
(Professeur des écoles et assimilé ; profession intermédiaire de santé et social ; religieux ; intermédiaire administrative de la fonction publique ou commerciales des entreprises ; techniciens ; contremaître)
 Employé(e)
(Civil et agent de service fonction publique ; policier/militaire/agent surveillance ; administratif d'entreprise ou de commerce ; personnel de service direct aux particuliers)
 Ouvrier(e)

6) Avez-vous des enfants ?

- Oui Non

II - CONCERNANT VOTRE SANTE:

7) Vous vous estimez en :

Très bonne santé Bonne santé Mauvaise santé Très mauvaise santé

8) Êtes-vous en Affection Longue Durée (ALD) avec une prise en charge à 100% par la sécurité sociale ?

Oui Non Je ne sais pas

9) Avez-vous déjà désigné une personne de confiance ?

Oui Non Je ne sais pas ce que c'est

III- CONCERNANT LES DIRECTIVES ANTICIPEES :

10) Savez-vous ce que sont les directives anticipées ?

Oui Non

— **Si vous avez répondu « Oui », vous pouvez poursuivre le questionnaire page 3**

— **Si vous avez répondu « Non », vous pouvez passer directement à la page 4**

→ **SI VOUS AVEZ RÉPONDU « OUI » à la question 10 :**

11) Avez-vous déjà rédigé vos directives anticipées ?

- Oui Non

→ Si OUI, dans quel contexte ? (Plusieurs réponses possibles)

- Tout(e) seul(e)
- Avec ma personne de confiance
- Avec mon médecin traitant
- Avec une autre personne :
- Sur une feuille papier simple
- A l'aide d'un formulaire type :
- Autre :

→ Si NON :

Pour quelles raisons ? (Plusieurs réponses possibles)

- Je ne me sens pas concerné(e) pour le moment
- Cela va à l'encontre de mes convictions, mes valeurs
- Je suis mal à l'aise avec la rédaction à l'écrit des directives anticipées
- Je ne sais pas écrire
- La mort, la fin de vie sont des sujets qui me font peur
- J'ai besoin d'être aidé(e) par un médecin pour la rédaction
- Je pense que mon entourage décidera pour moi le moment venu
- Je fais confiance aux médecins pour prendre les décisions à ma place
- Je ne suis pas capable de savoir ce que je souhaiterais en cas de situation grave
- J'ai peur de changer d'avis
- Je repousse à plus tard
- Aucune raison
- Autre :

Pensez-vous rédiger vos directives anticipées dans le futur ?

- Oui Non

12) Par qui avez-vous été informé(e) de la possibilité de rédiger vos directives anticipées ?

- Mon médecin traitant
- Un autre médecin (spécialité :))
- Du personnel paramédical (infirmière, psychologue...)
- Mon entourage
- Les médias (TV, presse, internet)
- Je ne sais plus

13) Qu'est-ce qui vous semble le plus adapté pour vos souhaits de fin de vie ?

- Ne rien faire
- Rédiger mes souhaits à l'écrit
- En parler à mon médecin traitant
- En parler à ma personne de confiance
- Autre manière :

→ **SI VOUS AVEZ RÉPONDU « NON », que vous ne connaissez pas les directives anticipées à la question 10 :**

Avant de répondre à la suite du questionnaire, voici la définition des directives anticipées selon la loi Leonetti Claeys de 2016 :

Les « directives anticipées » sont une déclaration écrite que vous rédigez préalablement pour faire connaître votre volonté, sur les conditions de prise en charge médicale de votre fin de vie. Dans l'hypothèse où vous êtes hors d'état d'exprimer votre volonté (à la suite d'un coma, en cas de troubles cognitifs profonds, à la suite d'un accident, du fait de l'évolution d'une maladie ou encore du fait du grand âge...), ces directives permettent au médecin, à l'équipe médicale qui vous prennent en charge et à votre entourage de connaître vos volontés et de les respecter.

14) Quel intérêt portez-vous sur les directives anticipées

- Je suis intéressé(e) Je ne suis pas intéressé(e)

15) Après la lecture de la définition des directives anticipées, pensez-vous que vous rédigerez vos directives anticipées ?

- Oui Non

→ Si non, pour quelles raisons ? (Plusieurs réponses possibles)

- Je ne me sens pas concerné(e) pour le moment
- Cela va à l'encontre de mes convictions, mes valeurs
- Je suis mal à l'aise avec la rédaction à l'écrit des directives anticipées
- Je ne sais pas écrire
- La mort, la fin de vie sont des sujets qui me font peur
- J'ai besoin d'être aidé par un médecin pour la rédaction
- Je pense que mon entourage décidera pour moi le moment venu
- Je fais confiance aux médecins pour prendre les décisions à ma place
- Je ne suis pas capable de savoir ce que je souhaiterais en cas de situation grave
- J'ai peur de changer d'avis
- Je repousse à plus tard
- Aucune raison
- Autre :

16) Aimerez-vous avoir plus d'informations sur les directives anticipées et leur rédaction ?

- Non je ne souhaite pas plus d'informations

Oui je souhaiterais plus d'informations par :

- Mon médecin traitant
- Un autre médecin
- Du personnel paramédical (infirmière, psychologue...)
- Mon entourage
- Les médias
- Autre :

17) Qu'est-ce qui vous semble le plus adapté pour vos souhaits de fin de vie ?

- Ne rien faire
- Rédiger mes souhaits à l'écrit
- En parler à mon médecin traitant
- En parler à ma personne de confiance
- Autre manière :

AUTEURE : Nom : VANDERSTRAETEN

Prénom : Camille

Date de soutenance : 02/10/2024

Titre de la thèse : Connaissances des directives anticipées par les patients consultant un médecin généraliste dans le Nord et le Pas-de-Calais et freins à leur rédaction.

Thèse - Médecine - Lille 2024

Cadre de classement : Médecine générale

DES + FST/option : Médecine générale

Mots-clés : Médecine Générale, Directives Anticipées, fin de vie, rédaction des directives anticipées

Résumé :

Contexte : Les directives anticipées (DA) permettent aux patients de s'exprimer sur leur prise en charge médicale lorsqu'ils ne sont plus en état de le faire. Or, on retrouve dans la littérature que 20 ans après leur création, les DA sont très peu rédigées. Il nous semble utile de se demander pourquoi les patients ne rédigent pas plus leurs DA alors que la fréquence des situations de fin de vie tend à augmenter et que les volontés du patient font partie intégrante de la décision médicale.

Méthodes : Nous avons mené une étude multicentrique prospective et descriptive incluant, via un questionnaire, des patients volontaires consultant un cabinet de médecine générale du Nord et du Pas-De-Calais. Le critère de jugement principal était le taux de connaissances des DA. Les critères de jugements secondaires étaient le taux de patients ayant rédigé leurs DA, les facteurs socio-démographiques influençant la connaissance des DA et les freins à la rédaction des DA.

Résultats : Sur les 261 patients inclus, 139 ont répondu qu'ils connaissaient l'existence des DA soit 53,3%. Les facteurs influençant la connaissance des DA au sein de notre population étaient le sexe féminin (61% versus 36.9%, $p < 0.001$) et l'habitat en milieu rural (59.2% versus 42.9%, $p = 0.013$). Parmi les 261 répondants, 21 avaient rédigé leurs DA soit 8% de l'échantillon. Parmi les patients connaissant les DA, 40% des patients en mauvaise santé les avaient rédigées contre 13,3% des patients en bonne ou très bonne santé ($p = 0,046$). Chez les 114 répondants connaissant les DA et ne les ayant pas rédigées, les raisons principales de non-rédaction étaient « je repousse à plus tard » pour 44,7% d'entre eux (51 répondants), « Je ne me sens pas concerné(e) pour le moment » pour 34,2% (39 répondants) et « mon entourage décidera le moment venu » pour 18,4% (21 répondants).

Conclusion : Notre travail met donc en évidence que presque un patient sur deux n'a pas connaissance de l'existence des DA malgré l'évolution des lois. Cela représente le premier frein à la rédaction de celles-ci. Les autres freins à la rédaction des DA sont multiples.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur Benoît TAVERNIER

**Asseseurs : Monsieur le Docteur Ludovic WILLEMS
Monsieur le Docteur Clément VANBAELINGHEM**

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Guy VANDECANDELAERE