



UNIVERSITÉ DE LILLE

UFR3S-MÉDECINE

Année : 2026

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Comment aider les patients à rédiger leurs directives anticipées ?

Présentée et soutenue publiquement le 28 janvier 2026 à 16h30

au Pôle Formation

par Amélie DEHAEZE

JURY

Président :

Madame la Professeure Florence RICHARD

Assesseur :

Madame le Docteur Judith OLLIVON

Directeur de thèse :

Monsieur le Docteur Maurice PONCHANT

Avertissement

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

Abréviations

DA	Directives anticipées
DMP	Dossier médical partagé
DPO	Délégué de la protection des données
HAS	Haute autorité de santé
MG	Médecin généraliste
MMSE	Mini Mental State Examination
SAMU	Service d'aide médicale urgente
SRLF	Société de réanimation de la langue française

Sommaire

Avertissement.....	2
Remerciements	Erreur ! Signet non défini.
Abréviations.....	4
Sommaire	5
Introduction.....	7
1 Définition	7
2 Législation Française des directives anticipées	7
3 Un taux de rédaction des directives anticipées encore faible en France	8
4 Aide à la rédaction des directives anticipées : état des lieux	10
Question de recherche	11
Matériels et méthodes	12
1 Type de l'étude.....	12
2 Population étudiée	12
2.1 Critères d'inclusion	12
2.2 Critères d'exclusion	12
2.3 Nombre de sujets nécessaires	12
3 Recherches bibliographiques	13
4 Les formulaires sélectionnés.....	13
5 Le questionnaire.....	13
6 Recueil des données.....	15
7 Analyse des données.....	16
8 Cadre réglementaire.....	16
Résultats.....	17
1 Diagramme de flux	17
2 Description de la population de l'étude	18
2.1 Données sociodémographiques.....	18
2.2 Connaissances autour des directives anticipées	21
3 Choix du formulaire	22
4 Raisons du choix du formulaire	24
Discussion	26
1 Principaux résultats	26
2 Discussion des résultats.....	27
2.1 Les forces.....	27

2.2	Les limites	27
3	Perspectives de recherches futures	28
3.1	Une consultation dédiée accompagnée d'un outil adapté.....	28
3.2	Une campagne d'information dans la population	28
3.3	Le rôle du dossier médical partagé	29
	Conclusion.....	30
	Liste des tables.....	32
	Liste des figures	33
	Références bibliographiques	34
	Annexe 1- Fiche présentation thèse.....	36
	Annexe 2 - Questionnaire anonyme	37
	Annexe 3 - Déclaration au DPO	38
	Annexe 4- Formulaire HAS.....	39
	Annexe 5- Formulaire SRLF	48
	Annexe 6 – Grille STROBE	52
	Annexe 7 – Résultats non significatifs.....	54

Introduction

1 Définition

Les directives anticipées (DA) sont un document écrit qui permet à une personne d'exprimer à l'avance ses souhaits concernant sa fin de vie, notamment en matière de prise en charge médicale, au cas où elle ne serait plus en mesure de faire connaître sa volonté : par exemple en situation d'inconscience ou en cas d'inaptitude lié à des troubles cognitifs évolués. Elles offrent la possibilité de préciser ses valeurs essentielles, ses priorités et les limites qu'elle souhaite fixer concernant les soins.

Ces directives sont rédigées de manière libre et volontaire. Elles sont modifiables à tout moment puisqu'elles n'ont pas de limite de validité dans le temps[1].

2 Législation Française des directives anticipées

La loi du 4 mars 2002 :

La loi du 4 mars 2002 [2] a permis d'introduire les premiers piliers en matière de droits des malades et qualité du système de soin. En effet, elle a défini la place du malade dans la prise de décision médicale, a introduit le principe d'autonomie du patient ainsi que le concept de personne de confiance.

Loi Leonetti et Claëys Leonetti :

Les directives anticipées apparaissent pour la première fois dans la loi Leonetti du 22 avril 2005. Elles sont ensuite reprises dans la loi du 2 février 2016, dite loi Claëys-Leonetti [3], qui ajoute un caractère contraignant pour les professionnels de santé et supprime la limite temporelle de validité de celles-ci.

Elle a par ailleurs renforcé le droit des malades en instaurant un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès lorsque le pronostic vital est engagé à court terme.

La révision de la loi a notamment été motivée par l'affaire médiatisée de Vincent Lambert, patient devenu tétraplégique maintenu en état végétatif pendant plusieurs années, dont l'absence de Directives Anticipées (DA) avait conduit à un conflit familial et juridique important.[4].

Enfin la loi de 2016, marque la création d'un formulaire d'aide à la rédaction des directives anticipées par la Haute Autorité de Santé (HAS)[5].

3 Un taux de rédaction des directives anticipées encore faible en France

Alors que les discussions autour de la fin de vie sont au cœur du débat, notamment politique, encore trop peu de patients sont informés sur leur droit en matière de fin de vie.

Selon le ministère de la Santé, en 2024, seulement 13% des Français de plus de 50 ans déclaraient avoir rédigé leurs directives anticipées[6]. Cette tendance est légèrement en hausse, puisqu'ils étaient seulement 11 % en 2019.

Plusieurs études ont montré que les patients n'étaient pas assez informés ni suffisamment accompagnés dans la rédaction de ces DA. Le médecin traitant a un rôle clé dans l'information et l'aide à la rédaction des directives anticipées[7], il est d'ailleurs mentionné dans la loi Claeys Leonetti que le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées[3].

Du point de vue des patients, la majorité estime que leur médecin traitant doit jouer un rôle central dans l'information et l'aide à la rédaction de leurs directives anticipées puisqu'ils ont établi avec lui une relation de confiance[8]. Ils attendent du médecin généraliste qu'il amorce la discussion.

Cependant d'autres études rapportent que les médecins généralistes ne se sentent pas assez à l'aise pour parler des DA, aider à leur rédaction et qu'ils sont demandeurs d'outils pédagogiques et de supports de communication pour les aider [9].

De plus, pour aider les médecins dans les moments où le recours aux DA est utile, il faut que ces DA soient rédigées de manière claire et non controversée. Si les patients écrivent sur leurs DA : « je ne veux pas d'acharnement thérapeutique », cela n'aiguillera pas l'équipe médicale de manière optimale car ces termes ne sont pas assez précis.

Les supports d'aide à la rédaction doivent donc être adaptés.

La question du lieu de conservation se pose également car ces DA doivent être accessibles aisément et à tout moment. Plusieurs options sont évoquées comme le portefeuille avec les papiers d'identité, un lieu connu par la personne de confiance ou encore le dossier médical du patient.

Néanmoins l'arrivée du dossier médical partagé (DMP) semble être une option optimale pour l'accessibilité auprès du plus grand nombre de professionnels de santé et notamment par le SAMU.

En effet, le DMP ou « Mon espace santé » est un service public sécurisé, mis en place dans le cadre du plan Ségur, lancé en réponse à la crise COVID-19 afin d'améliorer le système de santé Français. Il est un lieu de stockage et de partage des données médicales du patient, géré par le patient lui-même. Il peut ainsi autoriser l'accès aux professionnels de santé de son choix.

4 Aide à la rédaction des directives anticipées :

état des lieux

La HAS a élaboré, en 2016, un formulaire d'aide à la rédaction à destination des patients [5]. Ce document de neuf pages distingue deux situations : les personnes en bonne santé et celles atteintes d'une maladie grave, afin d'adapter les questions aux besoins spécifiques de chacun. Il comporte également un volet pour désigner une personne de confiance.

De même, la SRLF a rédigé à son tour, en 2018, un mode d'emploi et un formulaire d'aide à la rédaction des DA [10]. Celui-ci présente des situations cliniques concrètes portant sur les traitements envisagés, les séquelles possibles et les conditions de fin de vie. Les patients y répondent en cochant une des cases : « oui », « non », « sous certaines conditions » (avec un encart dédié pour détailler les modalités), ou « je ne sais pas ».

L'association pour le Droit à mourir dans la Dignité (ADMD) a aussi publié un formulaire combinant rédaction des DA et désignation d'une personne de confiance sous forme préremplie, que les patients modifient en barrant les mentions avec lesquelles ils ne sont pas d'accord [11].

L'hôpital saint Joseph de Marseille a publié, en mai 2025, un formulaire d'aide à la rédaction des DA, inspiré de celui de la HAS avec la distinction des patients ayant une maladie grave et ceux en bonne santé mais il va plus loin en offrant une liste de situations pour donner des pistes de réflexions aux patients [12].

Question de recherche

Les données de la littérature ont donc montré que les patients n'étaient pas assez informés et accompagnés dans la rédaction de leurs directives anticipées.

Pour aider à la rédaction des DA, il nous semblerait utile que les médecins généralistes utilisent un formulaire à remettre aux patients.

L'objectif principal de l'étude est donc de cerner comment aider les patients à rédiger leurs directives anticipées, les formulaires existants sont-ils adaptés ?

Les objectifs secondaires sont d'évaluer le choix du formulaire en fonction des caractéristiques des patients.

Matériels et méthodes

1 Type de l'étude

Il s'agit d'une étude quantitative, descriptive, transversale et multicentrique.

2 Population étudiée

2.1 Critères d'inclusion

La population cible de l'étude se compose de patients âgés de 18 ans ou plus, ayant un score au Mini-Mental State Examination (MMSE) supérieur à 25, garantissant l'absence de troubles cognitifs significatifs.

2.2 Critères d'exclusion

Les patients ayant une mesure de protection juridique (tutelle ou curatelle) étaient exclus de l'étude.

2.3 Nombre de sujets nécessaires

Le nombre de sujets requis a été estimé à 200 patients.

L'objectif principal de l'étude étant de décrire la proportion de patients choisissant l'un ou l'autre des deux formulaires d'aide à la rédaction des directives anticipées, l'effectif a été calculé de manière à obtenir une estimation précise de cette proportion.

En retenant une proportion a priori de 50 % (hypothèse la plus conservatrice) et une marge d'erreur de ± 7 % avec un intervalle de confiance à 95 %, le nombre de sujets nécessaires est de 196.

Ce chiffre a été arrondi à 200 afin d'anticiper d'éventuelles données manquantes.

3 Recherches bibliographiques

La recherche documentaire a été effectuée à l'aide des moteurs de recherche et bases de données suivantes : PubMed, Google Scholar, Pépité, Sudoc, ScienceDirect et le Site du ministère de la santé.

Les principaux mots-clés utilisés sont : « directives anticipées », « rédaction », « médecins généralistes », « patients », « fin de vie », « soins palliatifs », « personne de confiance ».

4 Les formulaires sélectionnés

Deux formulaires ont été retenus pour l'étude :

- le formulaire de la Haute Autorité de Santé (HAS)
- celui de la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF).

Ces deux documents se distinguent par leur approche rédactionnelle. Ils sont issus de sources distinctes et fiables : l'un provenant d'une institution de référence en matière de recommandations de bonnes pratiques, l'autre élaboré par une société savante confrontée quotidiennement aux problématiques de fin de vie et de limitations des soins.

5 Le questionnaire

Le questionnaire de thèse a été élaboré à partir de la recherche bibliographique afin de répondre aux objectifs de l'étude. Il s'agit d'un questionnaire anonyme comportant 16 questions fermées à choix simple (annexe numéro 2).

La première partie du questionnaire permet de récolter les données sociodémographiques de la population : sexe, catégorie socioprofessionnelle, situation familiale, tranche d'âge, suivi ou non pour une maladie chronique.

La deuxième partie cherche à évaluer les connaissances des patients concernant les directives anticipées : connaissance de la loi Claeys-Leonetti, antériorité d'information sur les DA, rédaction antérieure éventuelle et désignation d'une personne de confiance.

La dernière partie concerne le formulaire choisi et les raisons de ce choix, évaluées à l'aide d'une échelle de Likert, allant de « entièrement d'accord » à « pas du tout d'accord ».

Les variables explorées étaient : « Quel formulaire avez-vous choisi ? », « Car il semblait plus simple ? », « Car vous n'aviez pas de préférence ? », « Pour sa valeur scientifique ? », « Pour son mode de rédaction ? », « Il vous semblait plus détaillé ? », « Auriez-vous aimé un autre formulaire que ceux proposés ? ».

6 Recueil des données

Le recrutement des patients a été réalisé auprès de médecins généralistes de la région des Hauts-de-France, contacté par téléphone et ayant accepté de participer à l'étude.

La période de recrutement s'est déroulée du 1^{er} février 2025 au 30 juin 2025.

Au décours d'une consultation, les médecins généralistes distribuait aux patients une enveloppe contenant :

- une fiche de présentation de la thèse (annexe n°1)
- les deux formulaires d'aide à la rédaction (HAS et SRLF) (annexe n°4 et 5)
- un questionnaire anonyme à compléter après lecture et choix du formulaire (annexe n°2)

Les patients devaient choisir l'un des deux formulaires pour rédiger leurs DA.

Les DA rédigées étaient intégrées aux dossiers des patients. Les questionnaires remplis étaient déposés sous enveloppe fermée aux secrétariats des cabinets participants.

Les données issues des questionnaires anonymisés ont été saisies manuellement dans un tableur Microsoft Excel (version 16.98).

7 Analyse des données

Les données collectées via le logiciel Excel ont été analysées à l'aide du logiciel Jamovi™.

Les variables qualitatives s'expriment en effectif et en pourcentage. Il n'y avait pas de variable quantitative dans nos données.

L'hypothèse de normalité des données a été vérifiée à l'aide du test de normalité de Shapiro-Wilk ou par un test d'homogénéité des variances pour les variables qualitatives.

L'hypothèse d'indépendance entre deux variables qualitatives a été testé avec un test du Chi² ou par le test exact de Fisher si les effectifs étaient inférieurs à 5.

Les tests étaient bilatéraux avec un risque alpha fixé à 5 %.

Nous avons suivi les critères de la grille STROBE pour juger la valeur scientifique de l'étude. (Annexe n°6)

8 Cadre réglementaire

Les données ont été recueillies et exploitées de manière strictement anonyme, conformément à la loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978.

Une déclaration a été faite auprès du Délégué à la Protection des Données (DPO) de la faculté de médecine de Lille en septembre 2024. L'autorisation de diffusion du questionnaire a été accordée après des modifications demandées par le bureau du DPO. L'attestation de la déclaration au DPO figure en annexe n°3.

La participation des patients était libre et reposait sur leur consentement éclairé.

Aucune participation financière ni avantage matériel n'a été reçu dans le cadre de cette étude.

Résultats

Les données présentées ci-dessous correspondent aux résultats significatifs. Les résultats non significatifs figurent en annexe n°7.

1 Diagramme de flux

Le diagramme de flux des participants est présenté ci-dessous. Il montre un taux de participation global de 43,9 %.

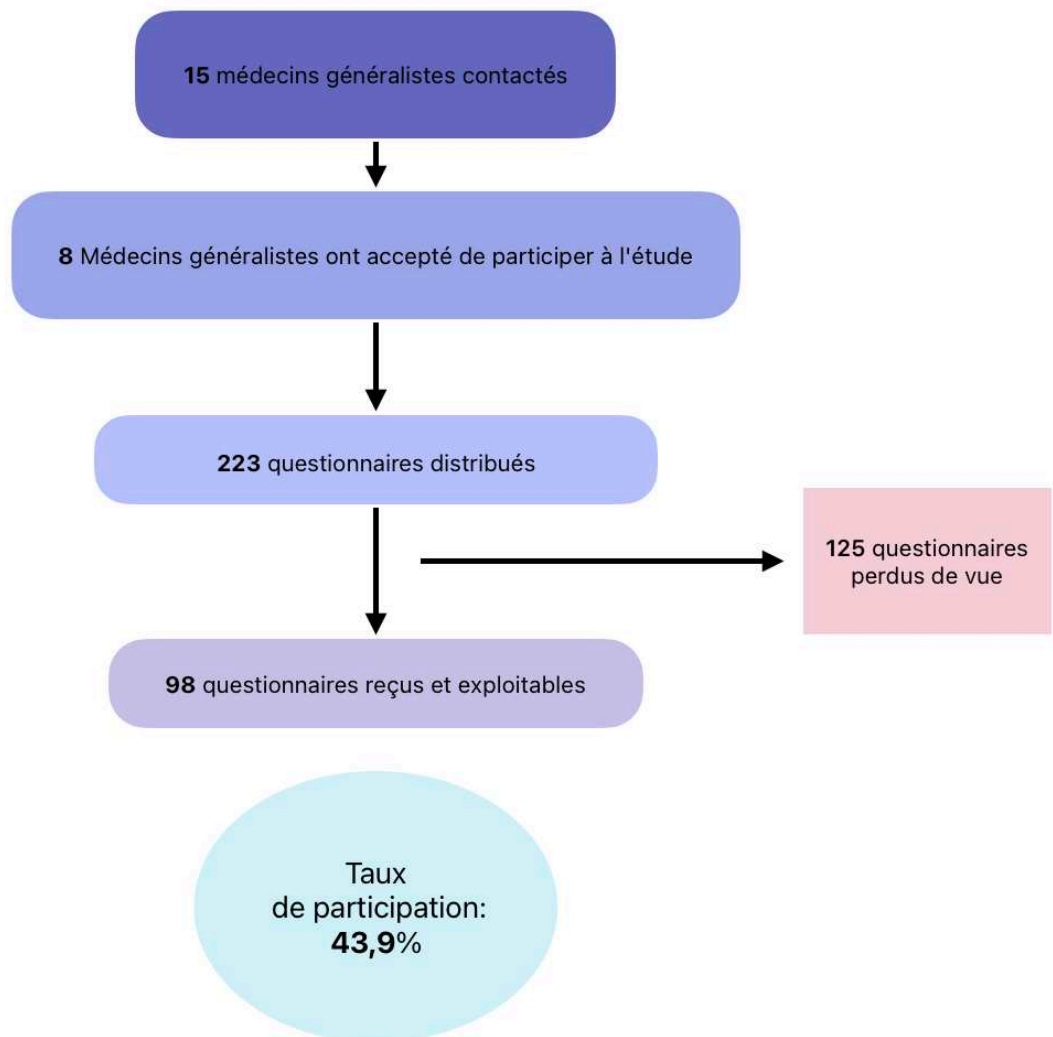


Figure 1 Diagramme de Flux

2 Description de la population de l'étude

2.1 Données sociodémographiques

Table 1. Principales caractéristiques sociodémographiques des patients répondants

Variable	Modalités	Quantités (N 98)	% du Total
Genre	Femme	60	61.2%
	Homme	38	38.8%
Situation familiale	En couple	71	72,4 %
	Célibataire	13	13,3 %
	Veuf/veuve	9	9,2 %
	Divorcé	5	5,1 %
Tranche d'âge	18-25 ans	7	7.1%
	26-35 ans	14	14.3%
	36-45 ans	5	5.1%
	46-65 ans	36	36.7%
	>65 ans	36	36.7%

La proportion de femmes parmi les répondants est supérieure à celle des hommes.

La majorité des répondants vivent en couple.

La grande majorité des patients répondants sont âgés de plus de 46 ans.

Diagramme de répartition des tranches d'âge

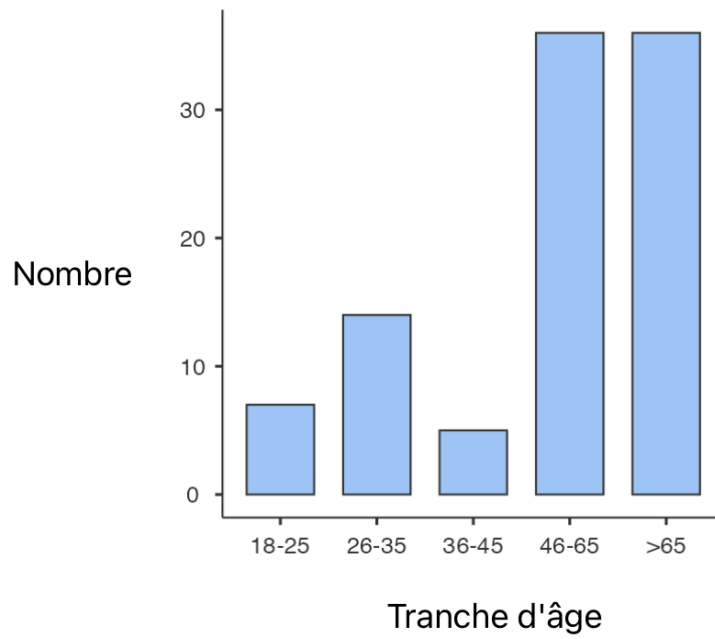


Figure 2. Diagramme de répartition des tranches d'âges des patients répondants

Le tableau ci-dessous présente la répartition des catégories socioprofessionnelle des répondants.

Table 2. Description des catégories socioprofessionnelles des patients répondants

Fréquence des catégories socioprofessionnelles		
Catégorie socioprofessionnelle	Fréquences	% du Total
Retraités	41	41.8%
Directeurs, cadres, dirigeants et gérants	13	13.3%
Autre	12	12.2%
Professions intellectuelles et scientifiques	12	12.2%
Employés de type administratif	5	5.1%
Professions intermédiaires	5	5.1%
Agriculteurs et ouvriers qualifiés de l'agriculture, de la sylviculture et de la pêche	3	3.1%
Personne de service directs aux particuliers, commerçants, vendeurs	3	3.1%
Métiers qualifiés de l'industrie et de l'artisanat	2	2.0%
Professions militaires	1	1.0%
Invalidité	1	1.0%

La majorité des participants sont retraités, ce qui est cohérent avec la surreprésentation des tranches d'âge les plus élevées. La catégorie « autre » regroupe principalement des étudiants et des personnes au foyer.

2.2 Connaissances autour des directives anticipées

Table 3. Connaissances autour des directives anticipées des patients répondants

Variable	Modalité	Quantités	% du Total
Êtes-vous atteint d'une maladie chronique?	Non	65	66.3%
	Oui	33	33.7%
Connaissiez-vous la loi Claeys-Leonetti?	Non	58	59.2%
	Oui	40	40.8%
Avez-vous déjà entendu parler des DA avant cette étude?	Non	36	36.7%
	Oui	62	63.3%
Avez-vous déjà rédigé vos DA avant de répondre à l'étude?	Non	87	88.8%
	Oui	11	11.2%
Avez-vous désigné une personne de confiance avant de participer à l'étude?	Non	23	23.5%
	Oui	75	76.5%

La majorité des répondants indiquaient être suivis pour une maladie chronique. Moins de la moitié connaissaient la loi Claeys Leonetti.

Environ 63 % des patients avaient déjà entendu parler des DA mais seulement 11 % déclaraient les avoir rédigées.

En revanche, une proportion importante de participants avait désigné une personne de confiance.

Le tableau ci-dessous présente la connaissance de la loi Claeys-Leonetti en fonction de l'âge.

Table 4. Connaissance de la loi Claeys-Leonetti en fonction de l'âge.

<i>Connaissez vous la loi CLaeys-Leonetti?</i>	Tranche d'âge (en années)					Total
	18-25	26-35	36-45	46-65	> 65	
Non	3	6	5	27	17	58
Oui	4	8	0	9	19	40
Total	7	14	5	36	36	98

Les tranches d'âge les plus élevées déclarent connaître davantage la loi Claeys-Leonetti, de manière significative ($p=0,016$).

3 Choix du formulaire

Le tableau ci-dessous indique la fréquence du choix des formulaires.

Table 5. Fréquence du choix des formulaires

Formulaire choisi	Quantités	% du Total
HAS	16	16.3%
SRLF	82	83.7%

Le formulaire SRLF est très largement majoritaire, représentant 83,7 % des choix.

Le tableau suivant détaille la répartition du sexe selon le formulaire choisi.

Table 6. Répartition du sexe selon le formulaire choisi

Formulaire choisi	Sexe	Quantités	% du Total
HAS	Femme	12	12.2%
	Homme	4	4.1%
SRLF	Femme	48	49.0%
	Homme	34	34.7%

On observe une prédominance féminine parmi les utilisateurs du formulaire HAS, mais le formulaire SRLF est préféré quel que soit le sexe du répondant.

Le tableau ci-dessous présente la répartition du choix du formulaire en fonction de la situation familiale.

Table 7. Formulaire choisi en fonction de la situation familiale du patient

Formulaire choisi	Situation familiale				Total
	Célibataire	Divorcé (e)	En couple	Veuf/veuve	
HAS	4	2	6	4	16
SRLF	9	3	65	5	82
Total	13	5	71	9	98

Le choix du formulaire est significativement associé à la situation familiale du répondant ($p = 0,03$). Les personnes en couple choisissent majoritairement le formulaire SRLF, tandis que les autres catégories familiales présentent une répartition plus équilibrée entre les deux formulaires.

4 Raisons du choix du formulaire

Le tableau ci-dessous explore l'influence de la considération « plus simple » sur le choix du formulaire.

Table 8 . Choix du formulaire en fonction de la variable « plus simple »

Le formulaire choisi était considéré comme <u>plus simple</u> à remplir						
Formulaire choisi	Entièrement d'accord	Plutôt d'Accord	Neutre	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord	Total
HAS	3	7	5	1	0	16
SRLF	51	25	4	2	0	82
Total	54	32	9	3	0	98

Le formulaire de la SRLF est considéré comme significativement plus simple à remplir ($p < 0,001$).

Le tableau suivant décrit l'influence de la variable « valeur scientifique » sur le choix du formulaire.

Table 9. Choix du formulaire en fonction de la variable « valeur scientifique »

Le formulaire a été choisi pour sa <u>valeur scientifique</u>						
Formulaire choisi	Entièrement d'accord	Plutôt d'accord	Neutre	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord	Total
HAS	3	4	3	4	2	16
SRLF	6	26	43	5	2	82
Total	9	30	46	9	4	98

Le formulaire de la SRLF est choisi par les patients pour sa valeur scientifique de manière significative ($p < 0,005$).

Le tableau suivant décrit l'appréciation du caractère « plus détaillé » du formulaire.

Table 10. Choix du formulaire en fonction de la variable « plus détaillé »

Le formulaire a été choisi car il était considéré comme plus détaillé						
Formulaire choisi	Entièrement d'accord	Plutôt d'accord	Neutre	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord	Total
HAS	1	4	8	1	2	16
SRLF	27	31	16	8	0	82
Total	28	35	24	9	2	98

Le formulaire de la SRLF est majoritairement choisi car jugé plus détaillé avec une différence significative ($p=0,002$).

Le tableau ci-dessous examine la préférence pour un autre formulaire selon le formulaire choisi.

Table 11. Préférence pour un autre formulaire en fonction du formulaire choisi

	Formulaire choisi		
	HAS	SRLF	Total
<i>Auriez-vous préféré un autre formulaire?</i>			
Non	11	70	81
Oui	5	12	17
Total	16	82	98

Les résultats ne montrent pas de différence significative ($p = 0,108$). Cependant, on observe que le formulaire SRLF est mieux accepté, avec une très faible proportion de patients souhaitant un autre formulaire. Une étude portant sur un échantillon plus important pourrait éventuellement confirmer cette tendance.

Discussion

1 Principaux résultats

Notre objectif était de déterminer comment aider les patients à rédiger leurs DA et d'évaluer les formulaires d'aide à la rédaction existant dans la littérature.

Dans la population étudiée, environ 63 % des patients avaient déjà entendu parler des directives anticipées mais seulement 11 % les avaient rédigées. Ce chiffre est donc inférieur aux 13 % estimés en 2024 par le ministère de la santé.

Cela souligne que l'accompagnement à la rédaction n'est probablement pas optimal et que des progrès sont à réaliser en ce sens. En effet, des études antérieures montrent que les patients ne se sentent pas assez accompagnés pour rédiger leurs DA et que les médecins généralistes ne se sentent pas toujours assez formés et à l'aise pour évoquer le sujet ou aider à leur rédaction.

La majorité des patients ont choisi de rédiger leurs directives anticipées à l'aide du formulaire de la SRLF. La situation familiale était significativement liée au choix du formulaire SRLF. Les principales raisons de ce choix étaient sa simplicité, son caractère détaillé et sa valeur scientifique jugée satisfaisante.

Nous n'avons pas retrouvé de corrélation significative entre le choix du formulaire et l'âge, le sexe, la catégorie socioprofessionnelle, le fait d'être suivi pour une maladie chronique et la connaissance de la loi Claeys-Leonetti.

2 Discussion des résultats

2.1 Les forces

La dimension multicentrique de l'étude renforce sa puissance et la représentativité des résultats.

De plus, la qualité méthodologique de l'étude est attestée par le respect des différents critères de la grille strobe (annexe 6).

Enfin, les directives anticipées rédigées par les patients, étaient remises aux médecins traitants et intégrés dans les dossiers médicaux, ce qui donne une utilité concrète à l'étude.

2.2 Les limites

Il existe un biais de sélection concernant le recrutement puisqu'il a été réalisé via des médecins généralistes connus de mon maître de thèse et moi-même, et non de manière aléatoire. Ces médecins pouvaient donc être plus enclins à participer à l'étude.

Concernant le questionnaire, la réponse « non binaire » aurait dû être présente dans la rubrique sexe et la catégorie « étudiant » aurait dû figurer parmi les catégories socioprofessionnelles.

La réponse relative au suivi pour maladie chronique aurait également mérité une définition plus explicite, car certains patients ne savent pas ce que recouvre ce terme.

La principale difficulté rencontrée concerne le mode de recueil des données. Aucun rappel n'a été effectué, ce qui aurait pu augmenter le taux de réponse. Une méthode de recrutement différente, comme l'utilisation d'un QR code en salle d'attente, aurait potentiellement permis de toucher davantage de participants, même si les patients plus âgés y auraient peut-être eu moins recours.

Par ailleurs, le fait que le questionnaire papier doive être redéposé au cabinet a pu décourager certains répondants. Nous avons pensé à remettre au patient une enveloppe timbrée afin qu'il puisse nous transmettre le questionnaire anonyme par voie postale, mais ceci aurait présenté un coût élevé.

La répartition des âges est également déséquilibrée, la majorité des répondants ayant plus de 46 ans. Cela pourrait s'expliquer par le mode de recrutement effectué en consultation, où les tranches d'âge plus jeunes sont moins rencontrées.

3 Perspectives de recherches futures

3.1 Une consultation dédiée accompagnée d'un outil adapté

On pourrait évaluer le bénéfice d'une consultation de médecine générale dédiée à la présentation des DA au patient. Lors de cette consultation, le médecin pourrait présenter le cadre légal, les modalités de rédaction et les bénéfices (autonomie, respect de la volonté du patient, réduction des conflits familiaux) de la rédaction des DA. Il pourrait également remettre un formulaire d'aide à la rédaction adaptée, lui proposer de le remplir chez lui et éventuellement de revenir en consultation pour discuter de certains points.

3.2 Une campagne d'information dans la population

Il pourrait s'agir de l'envoi d'un kit explicatif contenant une fiche pédagogique ainsi qu'un formulaire pour la rédaction. Le mode d'envoi pourrait être par voie postale ou électronique ou encore en libre-service dans les salles d'attente des cabinets médicaux.

Cela permettrait de lever le frein, que certains médecins ont, à initier la discussion autour des DA puisque le point de départ serait une campagne d'information généralisée à toute la population.

En effet, certains médecins généralistes ayant participé à la thèse m'ont confié avoir été plus à l'aise pour aborder les DA en utilisant « le prétexte de ma thèse ».

3.3 Le rôle du dossier médical partagé

Il serait intéressant que les DA soient insérées dans les systèmes numériques de santé comme le Dossier médical partagé (DMP) ou encore appelé « Mon Espace santé ». En effet, cela faciliterait son accessibilité par les professionnels de santé tout en restant modifiable à tout moment par les patients.

Cependant, l'utilisation de cet outil reste encore très modeste. Selon un rapport du Sénat, seulement 11,5 % des utilisateurs de cet espace numérique avaient activé leur profil, inscrit des documents ou complété leur profil médical. [13] On note également un faible investissement de la part des professionnels de santé, le contenu reste pauvre faute d'une alimentation régulière par les professionnels de santé.[14]

Il persiste donc un travail important de promotion de l'alimentation active du DMP.

Dans notre perspective, on pourrait imaginer que, lors de la consultation dédiée ou via la campagne d'information, les patients soient incités à transférer ou saisir leurs DA dans leur DMP, avec un repère clair (par exemple un « mémo volontés » signalé dans la rubrique correspondante). Les médecins, de leur côté, pourraient recevoir une formation et des incitations techniques (via les logiciels métiers) pour vérifier et intégrer les DA lors des actes cliniques.

Conclusion

Cette étude avait pour objectif d'évaluer comment aider les patients à rédiger leurs directives anticipées en médecine générale, notamment en proposant deux supports différents. Au total, 223 patients ont été recrutés et 98 patients ont répondu à l'étude, soit un taux de participation de 43,9 %.

Les patients étaient invités à lire les deux formulaires d'aide à la rédaction des DA proposés (celui de la HAS et celui de la SRLF), puis à en choisir un des deux qui leur semblait le plus pertinent. Un questionnaire anonyme permettait ensuite de recueillir leurs caractéristiques sociodémographiques ainsi que les raisons motivant leur choix.

Les DA étaient mises dans le dossier par les médecins généralistes et les questionnaires étaient récoltés par le secrétariat des cabinets sous enveloppes fermées.

Les résultats montrent que le formulaire préféré par les patients est celui de la SRLF. Il est décrit de manière significative comme plus simple à comprendre, plus détaillé et doté d'une valeur scientifique jugée satisfaisante par les patients. A travers ce choix, les patients expriment le besoin d'un document à la fois clair, structuré et suffisamment explicatif pour les guider dans leurs décisions.

On note que de nombreux patients déclarent avoir déjà entendu parler des DA et peu de patients parmi eux les ont rédigées. Ce décalage souligne l'importance de l'accompagnement du patient dans cette démarche et rappelle le rôle majeur du médecin généraliste dans l'information, la sensibilisation et le soutien à la rédaction. Un formulaire adapté tel que celui de la SRLF semble être une clé essentielle mais il doit probablement être accompagné d'une consultation dédiée.

En définitive, cette recherche met en évidence la nécessité d'outils simples et accessibles pour favoriser la rédaction des DA en médecine générale, ainsi que l'importance d'un accompagnement personnalisé. L'enjeu, pour les professionnels de santé, est désormais de s'approprier ces supports et d'encourager leur utilisation afin de permettre aux patients d'exprimer clairement leurs volontés et de garantir leur respect en situation de vulnérabilité.

Liste des tables

Table 1. Principales caractéristiques sociodémographiques des patients répondants	18
Table 2. Description des catégories socioprofessionnelles des patients répondants	20
Table 3. Connaissances autour des directives anticipées des patients répondants	21
Table 4. Connaissance de la loi Claeys-Leonetti en fonction de l'âge.....	22
Table 5. Fréquence du choix des formulaires	22
Table 6. Répartition du sexe selon le formulaire choisi.....	23
Table 7. Formulaire choisi en fonction de la situation familiale du patient	23
Table 8 . Choix du formulaire en fonction de la variable « plus simple »	24
Table 9. Choix du formulaire en fonction de la variable « valeur scientifique »	24
Table 10. Choix du formulaire en fonction de la variable « plus détaillé »	25
Table 11. Préférence pour un autre formulaire en fonction du formulaire choisi.....	25
Table 12. Choix du formulaire en fonction du sexe	54
Table 13. Choix du formulaire en fonction de la variable suivi pour maladie chronique	54
Table 14. Choix du formulaire en fonction du fait d'avoir rédigé ses DA avant l'étude	55
Table 15. Choix du formulaire en fonction de la tranche d'âge en années	55
Table 16. Choix du formulaire pour son format de rédaction	56
Table 17. Catégorie socioprofessionnelle en fonction du formulaire choisi	56
Table 18. Choix du formulaire en fonction de la connaissance de la loi Claeys-Leonetti ..	57

Liste des figures

Figure 1 Diagramme de Flux	17
----------------------------------	----

Références bibliographiques

- [1] legifrance. Article L1111-11 - Code de la santé publique - Légifrance. 2020.
- [2] LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1). 2002.
- [3] legifrance. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1). 2016.
- [4] Faivre AS. Affaire Vincent Lambert : tout comprendre en 8 dates 2018.
- [5] Haute autorité de santé. Formulaire Directives anticipées HAS 2016.
- [6] Les Français et la fin de vie : état des connaissances et attentes des citoyens 2022.
- [7] Quaegebeur S. Aborder les directives anticipées avec les personnes âgées : enquête sur les principaux freins des médecins généralistes et des gériatres. Université de Lille, 2020.
- [8] Belliot É, Reignier G, Rat C. Aborder la fin de vie en médecine générale: enquête auprès de cent patients sur l'intérêt d'une consultation dédiée 2023.
- [9] Taviaux L. Appropriation des directives anticipées par les médecins. Université de Lille, 2019.
- [10] Formulaire directives anticipées SRLF 2018.
- [11] ADMD. Formulaire directives anticipées ADMD (association pour le droit à mourir dans la dignité) 2016.
- [12] Hopital saint Joseph de Marseille. Formulaire directives anticipées hopital saint Joseph 2025.
- [13] SENA. Données de santé sur le DMP. 2023.
- [14] Galanopoulo L. Bonne notoriété de Mon Espace santé mais les médecins encore peu impliqués | Le Quotidien du Médecin | Santé & Société | eSanté 2022.
- [15] Eck L. Perception des directives anticipées par les français. Université de Lille, 2020.
- [16] Lansiaux A. Directives anticipées : connaissances et utilisation par les médecins généralistes du Nord - Pas de Calais. Université de Lille, 2019.
- [17] Lebon C. La rédaction des directives anticipées : quel ressenti ? Université Lille 2 Droit et Santé, 2014.
- [18] Barbe S. Le médecin traitant face aux directives anticipées: un dispositif incitatif modifierait-il la pratique ? Thèse d'exercice. Sorbonne université (Paris). Faculté de médecine, 2020.
- [19] Kurrimboccus Z. Intérêt pour la rédaction des directives anticipées: enquête au cabinet de médecine générale dans la région Île-de-France. Thèse d'exercice. Sorbonne université (Paris). Faculté de médecine, 2022.
- [20] Marque-Pillard F, Giraud-Ogier I, Mouchet É, Lanfroy R, Claudot F. Personne de confiance et directives anticipées : discussion sur la fin de vie en médecine générale. Médecine Palliat 2019;18:293–300. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2019.06.005>.
- [21] Vogeli D, Gordiani C, Chapron A, Morel V. Comment les médecins généralistes perçoivent-ils le nouvel outil proposé par la Haute Autorité de santé sur la rédaction des directives anticipées ? Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique 2017;16:175–83. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2017.04.002>.
- [22] Jason J-S. Évaluation d'un abord systématique de la question des directives anticipées et de la personne de confiance en pratique courante de médecine générale. Effet sur la rédaction des directives anticipées et sur la désignation d'une personne de confiance 2019:73.

- [23] Dutier, Guineberteau, Pape L, Raud, Senelle. Opposabilité des directives anticipées. Rev Prat 2024. <https://pratiques.fr/Opposabilite-des-directives-anticipees> (accessed April 5, 2024).
- [24] Eon B, Paul M, Cannone P, Le Coz P, Dany L. Enjeux relationnels et limites d'application des directives anticipées : étude qualitative exploratoire auprès de médecins. Rev Int Soins Palliatifs 2017;32:69–74. <https://doi.org/10.3917/inka.173.0069>.
- [25] Baron M. Améliorer le taux de rédaction des directives anticipées : consensus d'experts sur un dispositif d'accompagnement du médecin traitant regroupant formation, information et valorisation financière 2019:121.
- [26] Santin E, Litke R. Etude descriptive du contenu des directives anticipées en EHPAD à Lille 2018.
- [27] Guineberteau C, Ombredane M, Noujaim M, Rachet-Darfeuille V, Petit M, Desmoulins E, Pignon A. Droits des patients en fin de vie et médecine générale : directives anticipées, personne de confiance et sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Exercer 2019.
- [28] Service public de la république française. Directives anticipées : dernières volontés sur les soins en fin de vie 2025. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32010> (accessed December 14, 2024).
- [29] Nasser BA, Attias A, Baghdadi H, Baumann A, Bazin JE, Bizouarn P, et al. Directives anticipées 2015;3.
- [30] Vatin Pierre. Question écrite n° 38277. 2021.
- [31] Tout comprendre sur les directives anticipées. info.gouv.fr 2024. <https://www.info.gouv.fr/actualite/tout-comprendre-sur-les-directives-anticipees> (accessed January 30, 2025).
- [32] Hollande F. RAPPORT A FRANCOIS HOLLANDE, PRESIDENT DE LA REPUBLIQUE FRANCAISE. 2012.
- [33] Ameisen J-C. Avis 121 Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. | Comité Consultatif National d'Ethique 2013. <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-121-fin-de-vie-autonomie-de-la-personne-volonte-de-mourir> (accessed July 21, 2025).
- [34] Barret L. Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie | Igas. 2018.
- [35] Vienne P. Expertise sur les modalités de gestion des directives anticipées de fin de vie. france: 2015.
- [36] Les chiffres clés du déploiement du Ségur du numérique en santé. Agence Numér En Santé 2024. <https://esante.gouv.fr/segur/transparence> (accessed October 17, 2025).
- [37] Institut BVA. Les-directives-anticipees-le-regard-des-Francais-et-des-medecins 2018.

Annexe 1- Fiche présentation thèse

Présentation de la thèse :

Bonjour, je suis Amélie Dehaeze, étudiante en médecine générale. Dans le cadre de ma thèse, je réalise un questionnaire sur l'aide à la rédaction des directives anticipées. Il s'agit d'une recherche scientifique ayant pour but d'étudier comment aider les patients à rédiger leurs directives anticipées. Si vous le souhaitez, je vous propose de participer à l'étude. Pour y répondre, vous devez avoir plus de 18 ans et ne pas être sous tutelle ou curatelle.

Modalités pratiques pour participer à l'étude :

Dans la pochette vous trouverez :

- Deux formulaires, qui permettront de vous aider à rédiger vos directives anticipées (numérotés 2 et 3).
- Un questionnaire anonyme à remplir, après rédaction des directives anticipées (numéroté 4).

Je vous demande de **choisir un des 2 formulaires (en fonction du format que vous préférez)**, de le compléter, puis de répondre au **questionnaire** concernant les critères ayant motivés votre choix. Le questionnaire est confidentiel et il ne vous prendra que 5 minutes !

Vous remettrez le questionnaire à votre médecin traitant dans l'enveloppe fournie (lors d'une consultation, ou via la secrétaire, ou encore dans la boîte mise à disposition dans la salle d'attente du cabinet).

Le formulaire de directives anticipées que vous aurez choisi de remplir, pourra être remis à votre médecin traitant dans la même enveloppe ou gardé à l'endroit que vous aurez choisi. Il sera conservé dans votre dossier médical si vous le souhaitez.

J'aurai donc accès uniquement au questionnaire anonyme que vous aurez rempli.

Qu'est-ce que les directives anticipées ?

Les directives anticipées sont un écrit permettant à une personne de donner des lignes directrices sur ce qu'elle aimerait pour sa fin de vie sur le plan médical, dans le cas où elle ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté. Elles permettent de retranscrire les valeurs fondamentales d'une personne. Elles sont issues de la loi Leonetti publiée en avril 2005. Celles-ci peuvent être rédigées sur papier libre ou sur un formulaire prévu à cet effet et sont modifiables à tout moment. Elles peuvent être rédigées seul ou avec l'accompagnement de sa personne de confiance, un(e) ami(e), un membre de sa famille et/ou un professionnel de santé.

Mentions légales :

Le questionnaire n'étant pas identifiant, il ne sera donc pas possible d'exercer ses droits d'accès aux données, droit de retrait ou de modification.

Pour assurer une sécurité optimale, vos réponses ne seront pas conservées au-delà de la soutenance du mémoire/thèse.

Merci d'avance pour votre participation !

Annexe 2 - Questionnaire anonyme

Questionnaire à remplir après avoir rédigé vos directives anticipées à l'aide du formulaire 1 OU 2 :
(Cocher la bonne réponse)

1- Quel est votre sexe ?

- Homme
- Femme

2- Quel est votre catégorie socio-professionnelle ?

- Directeurs, cadres, dirigeants et gérants
- Professions intermédiaires
- Professions intellectuelles et scientifiques
- Employés de type administratif
- Personne des services directs aux particuliers, commerçants, vendeurs
- Agriculteurs et ouvriers qualifiés de l'agriculture, de la sylviculture et de la pêche
- Métiers qualifiés de l'industrie de de l'artisanat
- Conducteurs d'installations et de machines, et ouvriers de l'assemblage
- Professions élémentaires
- Professions militaires
- Retraités
- Autre (précisez) :

3- Quel est votre situation familiale ?

- En couple
- Célibataire
- Veuf/veuve
- Divorcé(e)

4- Êtes-vous suivi pour une **maladie chronique** ?

- Oui
- Non

5- Connaissez-vous la loi **Claeys-Leonetti** ?

- Oui
- Non

6- Avez-vous déjà **entendu parler** des directives anticipées ?

- Oui
- Non

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

- Oui
- Non

8- Avez-vous désigné une personne de confiance ?

- Oui
- Non

9- Quel est votre tranche d'**âge** ?

- Entre 18 et 25 ans
- Entre 26 et 35 ans
- Entre 36 et 45 ans
- Entre 46 et 65 ans
- Plus de 65 ans

Page 1 sur 2



10- Quel formulaire avez-vous choisi ?

- Le formulaire de la Haute autorité de santé (HAS) (numéro 1)
- Le formulaire de la société française de réanimation (SRLF) (numéro 2)

11- Vous avez choisi ce formulaire car il vous paraissait **plus simple** à remplir :

- Entièrement d'accord
- Plutôt d'accord
- Neutre
- Plutôt pas d'accord
- Pas du tout d'accord

12- Vous avez choisi ce formulaire mais vous n'avez **pas de préférence** :

- Entièrement d'accord
- Plutôt d'accord
- Neutre
- Plutôt pas d'accord
- Pas du tout d'accord

13- Vous avez choisi ce formulaire en raison de sa **valeur scientifique** :

- Entièrement d'accord
- Plutôt d'accord
- Neutre
- Plutôt pas d'accord
- Pas du tout d'accord

14- Vous avez choisi ce formulaire parce que son **mode de rédaction** vous paraissait plus adapté :

- Entièrement d'accord
- Plutôt d'accord
- Neutre
- Plutôt pas d'accord
- Pas du tout d'accord

15- Vous avez choisi ce formulaire car il vous paraissait **plus détaillé** :

- Entièrement d'accord
- Plutôt d'accord
- Neutre
- Plutôt pas d'accord
- Pas du tout d'accord

16- Auriez-vous préféré avoir un autre formulaire que les 2 qui vous étaient présentés ? :

- Oui
- Non

N'oubliez pas de remettre ce questionnaire à votre médecin traitant. Merci beaucoup pour votre participation !

Pour accéder aux résultats scientifiques de l'étude, vous pouvez me contacter à cette adresse : amelie.dehaeze.etu@univ-lille.fr.

Page 2 sur 2

Annexe 3 - Déclaration au DPO



RÉCÉPISSÉ

ATTESTATION DE DÉCLARATION

Délégué à la protection des données (DPO) : Jean-Luc TESSIER

Responsable administrative : Yasmine GUEMRA

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez transmis au délégué à la protection des données un dossier de déclaration formellement complet.

Toute modification doit être signalée dans les plus brefs délais: dpo@univ-lille.fr

Traitement exonéré

Intitulé : Quel formulaire d'aide à la rédaction des directives anticipées remplissent les patients?

Responsable chargé de la mise en œuvre : M. Maurice PONCHANT
Interlocuteur (s) : Mme Amélie DEHAEZE

Votre traitement est exonéré de déclaration relative au règlement général sur la protection des données dans la mesure où vous respectez les consignes suivantes :

- Vous informez les personnes par une mention d'information au début du questionnaire.
- Vous respectez la confidentialité en utilisant un serveur Limesurvey mis à votre disposition par l'Université de Lille via le lien <https://enquetes.univ-lille.fr/> (en cliquant sur "Réaliser une enquête anonyme" puis "demander une ouverture d'enquête").
- Vous garantissez que seul vous et votre directeur de thèse pourrez accéder aux données.
- Vous informez les patients qu'il est nécessaire de rendre les documents dans une enveloppe fermée.
- Vous supprimez l'enquête en ligne à l'issue de la soutenance.

Fait à Lille,

Jean-Luc TESSIER

Le 19 septembre 2024

Délégué à la Protection des Données

Annexe 4- Formulaire HAS

PRÉAMBULE

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Nom et prénoms : _____

Né(e) le : _____ **à :** _____

Domicilié(e) à : _____

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

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

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

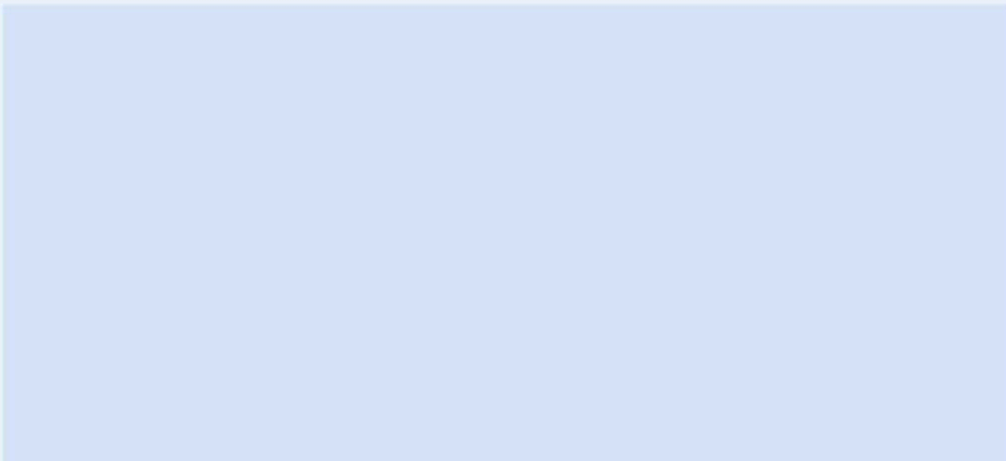
Contexte

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

Je souhaite exprimer ici :

- mes convictions personnelles : ce qui est important pour moi, pour ma vie, ce qui a de la valeur pour moi (par exemple, convictions religieuses...) ;
- ce que je redoute plus que tout (souffrance, rejet, solitude, handicap...).

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



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

Mes directives concernant les décisions médicales :

■ **Je veux m'exprimer :**

- à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple, état d'inconscience prolongé entraînant une perte de communication définitive avec les proches...) ;
- à propos des traitements destinés à me maintenir artificiellement en vie.

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

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

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

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

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

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

Fait à : _____

le : _____

Signature

Directives anticipées modifiées le : _____

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

Je suis une personne n'ayant pas de maladie grave

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

Mes directives concernant les décisions médicales :

■ Je veux m'exprimer

- à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, etc.... entraînant un « état de coma prolongé » jugé irréversible) ;
- à propos des traitements qui n'ont d'autre but que de me maintenir artificiellement en vie, sans possibilité de récupération (par exemple, assistance respiratoire et/ou tube pour respirer, et/ou perfusion ou tuyau dans l'estomac pour s'alimenter...) ;
- à propos de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements ou d'actes médicaux :

J'ai d'autres souhaits (avant et/ou après ma mort) (par exemple, accompagnement de ma famille, lieu où je souhaite finir ma vie, don d'organes³...) sachant que **les soins de confort me seront toujours administrés** :

Fait à : _____ **le :** _____

Signature

Directives anticipées modifiées le : _____

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

Localisation de mes directives anticipées

Formulaire des directives anticipées

■ **Conservé sur moi ou chez moi :** oui non

- si oui, à l'adresse actuelle : _____
- à tel endroit : _____

■ **Remis à :**

- ma personne de confiance : _____
- autre(s) personne(s) (*cf tableau ci dessous*) :

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

Nom et coordonnées de ma personne de confiance

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

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

.....

nomme la personne de confiance suivante

Nom, prénoms :

Adresse :

Téléphone privé : professionnel : portable :

E-mail :

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

→ Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées : oui non

Fait à : le :

Signature

Signature de la personne de confiance

CAS PARTICULIER

Si vous êtes dans l'impossibilité physique d'écrire seul(e) vos directives anticipées

Quelqu'un peut le faire pour vous devant deux personnes désignées ci-dessous (dont votre personne de confiance si vous l'avez désignée).

Témoin 1 : *Je soussigné(e)*

Nom et prénoms : _____

Qualité : _____

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

Fait à : _____ le : _____

Signature

Témoin 2 : *Je soussigné(e)*

Nom et prénoms : _____

Qualité : _____

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

Fait à : _____ le : _____


Signature


Annexe 5- Formulaire SRLF

da

MES DIRECTIVES
ANTICIPÉES
EN
RÉANIMATION

Formulaire

srlf
SOCIÉTÉ
DE RÉANIMATION
DE LANGUE FRANÇAISE



La Société de Réanimation de Langue Française (SRLF) regroupe les professionnels de santé travaillant dans les services de Réanimation.

Elle vous propose de vous aider à rédiger vos directives anticipées dans un document qui intègre les spécificités de cette spécialité.



da

MES DIRECTIVES ANTICIPÉES EN RÉANIMATION

Crédits photo :
Couverture : © Wavebreakmedia - iStock
Page 2 : © psphotograph - iStock

1

Cette démarche est avant tout une réflexion personnelle

Avant de prendre une décision quant à vos volontés concernant les soins et les traitements à vous procurer, il est important de réfléchir à vos valeurs.

Par exemple :

- Qu'est-ce qui a le plus de valeur à vos yeux ?
- Qu'est-ce qui vous rend heureux ?
- Seriez-vous prêt à accepter une perte d'autonomie pour vivre quelques mois ou années de plus, comme par exemple dépendre d'une autre personne pour vous déplacer, vous laver ou vous alimenter ?
- Seriez-vous prêt à renoncer à des traitements qui pourraient prolonger votre vie au prix d'une perte d'autonomie jusqu'à la fin de votre vie ?
- Quels sont vos sentiments par rapport à la mort et à ce qui entoure le processus de la mort ?
- De quoi avez-vous le plus besoin pour assurer votre bien-être mental ou physique ?
- Y a-t-il des conditions, mentales ou physiques, qui vous amènent à penser que les traitements prolongeant votre vie ne devraient pas être entrepris ou devraient être cessés ?
- Vos relations avec les autres peuvent-elles influencer vos choix et vos décisions par rapport à votre santé ?

2

Cette démarche est aussi l'occasion d'échanges

Il est important que vous discutiez avec les professionnels de santé (médecin traitant, médecin intensiviste-réanimateur, infirmière), kinésithérapeute, psychologue) et vos proches (famille, amis) de vos souhaits relatifs à votre fin de vie. Ces entretiens successifs sont l'occasion de donner des informations de plus en plus précises, notamment sur la maladie et son évolution, les traitements possibles et ce qui peut advenir en cas de non réponse ou d'effets secondaires.

C'est aussi pour vous, si vous le souhaitez, l'occasion d'exprimer vos valeurs, votre conception de l'existence et d'en discuter avec votre entourage.

3

Que faire du formulaire de directives anticipées que nous proposons ci-après ?

Nous vous recommandons de conserver ce document en un lieu connu de vos proches, et de désigner une personne de confiance, c'est-à-dire une personne qui parlera en votre nom si vous ne pouvez plus vous exprimer. Il est également important d'informer votre entourage, votre médecin traitant et les soignants qui vous prennent en charge, de son existence et de son lieu de conservation.

N'oubliez pas que ces directives anticipées sont valables sans limite de temps mais que vous pouvez les modifier ou les annuler à tout moment.



Formulaire de directives anticipées adaptées à la Réanimation

Je souhaite écrire mes volontés sur les soins et traitements à m'apporter si je ne peux plus m'exprimer et suis atteint(e) d'une maladie grave engageant mon pronostic vital ou pouvant être la cause de séquelles graves.

Nom :

Prénoms :

Né(e) le :

Je coche la case correspondant à ma situation :

- Je suis atteint(e) d'une maladie grave ou d'un handicap.
- Je n'ai pas de maladie grave ou de handicap, mais j'écris ces directives dans le cas où je me retrouverais dans certaines situations pouvant conduire à un maintien artificiel de ma vie (traumatisme crânien grave, accident vasculaire cérébral, coma prolongé, etc.) ou à des séquelles irréversibles.

Pour l'instant, je souhaite ne pas me déterminer sur les points évoqués ci-après. Je laisse l'équipe médicale décider des soins et traitements appropriés, en évitant toute obstination déraisonnable et en se conformant à la loi en vigueur.

Je complète le formulaire ci-après :

J'accepterais que les traitements suivants soient entrepris ou poursuivis pour moi :

	Oui	Non	Sous certaines conditions*	Je ne sais pas
Hospitalisation en Réanimation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Massage cardiaque	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ventilation artificielle avec intubation ou trachéotomie temporaire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ventilation artificielle avec masque	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dialyse (rein artificiel) temporaire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Intervention chirurgicale	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hydratation par perfusion ou sonde	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alimentation par perfusion ou sonde	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

*** Je souhaite préciser certaines conditions ou formuler librement ceci :**

(par exemple, ce qui est le plus important pour moi à la fin de vie ou ce que je n'aimerais pas).

Écrire au besoin sur papier libre daté et signé :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

J'accepterais de vivre avec les séquelles suivantes :

	Oui	Non	Sous certaines conditions*	Je ne sais pas
Paralysie d'un côté (hémiplégie)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Paralysie de tout mon corps (tétraplégie)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Paralysie des 2 jambes (paraplégie)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Coma permanent	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Etat nécessitant une trachéotomie définitive	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Etat nécessitant une trachéotomie définitive et un respirateur en permanence	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Etat nécessitant une dialyse à vie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Anus artificiel définitif avec une poche	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Amputation d'un membre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Séquelles inesthétiques graves	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Déficience intellectuelle sévère	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ne plus jamais pouvoir boire et manger par la bouche	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ne plus jamais voir	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ne plus jamais entendre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ne plus jamais pouvoir communiquer avec mes proches	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ne plus jamais pouvoir réaliser seul les actes de la vie courante (se laver, s'habiller, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

* Voir texte libre en page 3

Je souhaiterais que la fin de ma vie se déroule dans les conditions suivantes :

	Oui	Non	Je ne sais pas
Je veux être endormi(e) profondément jusqu'à ma mort (sédation profonde et continue avec traitement de la douleur)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je préfère mourir chez moi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je préfère mourir à l'hôpital	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je souhaite voir un représentant de ma religion <i>Quelle religion ?</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je souhaite ne pas rester seul(e) au moment de ma mort	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je souhaite que mes proches soient présents s'ils le désirent	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les jeunes enfants de mon entourage pourront être présents	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je souhaite la présence de mon animal de compagnie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je souhaite être maquillé(e), coiffé(e), parfumé(e)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je souhaite mourir habillé(e) avec mes vêtements	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je souhaite mourir entouré(e) d'objets personnels	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je souhaite pouvoir entendre ma musique préférée	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je souhaite pouvoir faire un don d'organes après ma mort si cela est possible	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Voici les coordonnées de ma personne de confiance :

.....

.....

.....

.....

J'ai bien conscience que je peux changer d'avis à tout moment, sans avoir à le justifier.

DATE

SIGNATURE

.....

Annexe 6 – Grille STROBE

STROBE Statement—Checklist of items that should be included in reports of *cohort studies*

	Item No	Recommendation
Title and abstract	✓ 1	(a) Indicate the study's design with a commonly used term in the title or the abstract (b) Provide in the abstract an informative and balanced summary of what was done and what was found
Introduction		
Background/rationale	✓ 2	Explain the scientific background and rationale for the investigation being reported
Objectives	✓ 3	State specific objectives, including any prespecified hypotheses
Methods		
Study design	✓ 4	Present key elements of study design early in the paper
Setting	✓ 5	Describe the setting, locations, and relevant dates, including periods of recruitment, exposure, follow-up, and data collection
Participants	✓ 6	(a) Give the eligibility criteria, and the sources and methods of selection of participants. Describe methods of follow-up (b) For matched studies, give matching criteria and number of exposed and unexposed
Variables	✓ 7	Clearly define all outcomes, exposures, predictors, potential confounders, and effect modifiers. Give diagnostic criteria, if applicable
Data sources/measurement	✓ 8*	For each variable of interest, give sources of data and details of methods of assessment (measurement). Describe comparability of assessment methods if there is more than one group
Bias	✓ 9	Describe any efforts to address potential sources of bias
Study size	✓ 10	Explain how the study size was arrived at
Quantitative variables	✓ 11	Explain how quantitative variables were handled in the analyses. If applicable, describe which groupings were chosen and why
Statistical methods	✓ 12	(a) Describe all statistical methods, including those used to control for confounding (b) Describe any methods used to examine subgroups and interactions (c) Explain how missing data were addressed (d) If applicable, explain how loss to follow-up was addressed (e) Describe any sensitivity analyses
Results		
Participants	✓ 13*	(a) Report numbers of individuals at each stage of study—eg numbers potentially eligible, examined for eligibility, confirmed eligible, included in the study, completing follow-up, and analysed (b) Give reasons for non-participation at each stage (c) Consider use of a flow diagram
Descriptive data	✓ 14*	(a) Give characteristics of study participants (eg demographic, clinical, social) and information on exposures and potential confounders (b) Indicate number of participants with missing data for each variable of interest (c) Summarise follow-up time (eg, average and total amount)
Outcome data	✓ 15*	Report numbers of outcome events or summary measures over time
Main results	✓ 16	(a) Give unadjusted estimates and, if applicable, confounder-adjusted estimates and their precision (eg, 95% confidence interval). Make clear which confounders were adjusted for and why they were included (b) Report category boundaries when continuous variables were categorized (c) If relevant, consider translating estimates of relative risk into absolute risk for a meaningful time period

Other analyses	✓	17	Report other analyses done—eg analyses of subgroups and interactions, and sensitivity analyses
Discussion			
Key results	✓	18	Summarise key results with reference to study objectives
Limitations	✓	19	Discuss limitations of the study, taking into account sources of potential bias or imprecision. Discuss both direction and magnitude of any potential bias
Interpretation	✓	20	Give a cautious overall interpretation of results considering objectives, limitations, multiplicity of analyses, results from similar studies, and other relevant evidence
Generalisability	✓	21	Discuss the generalisability (external validity) of the study results
Other information			
Funding	✓	22	Give the source of funding and the role of the funders for the present study and, if applicable, for the original study on which the present article is based

*Give information separately for exposed and unexposed groups.

Note: An Explanation and Elaboration article discusses each checklist item and gives methodological background and published examples of transparent reporting. The STROBE checklist is best used in conjunction with this article (freely available on the Web sites of PLoS Medicine at <http://www.plosmedicine.org/>, Annals of Internal Medicine at <http://www.annals.org/>, and Epidemiology at <http://www.epidem.com/>). Information on the STROBE Initiative is available at <http://www.strobe-statement.org>.

Annexe 7 – Résultats non significatifs

Le tableau ci-dessous décrit le choix du formulaire en fonction du sexe.

Table 12. Choix du formulaire en fonction du sexe

Formulaire choisi	Sexe		Total
	Femme	Homme	
HAS	12	4	16
SRLF	48	34	82
Total	60	38	98

Le sexe n'avait pas d'impact significatif ($p=0,270$) sur le choix du formulaire.

Le tableau ci-dessous décrit le choix du formulaire, en fonction du fait d'être suivi pour une maladie chronique ou non.

Table 13. Choix du formulaire en fonction de la variable suivi pour maladie chronique

Formulaire choisi	Suivi pour maladie chronique		Total
	Non	Oui	
HAS	8	8	16
SRLF	57	25	82
Total	65	33	98

Le fait d'être suivi pour une maladie chronique n'avait pas d'impact significatif ($p=0,222$) sur le choix du formulaire.

Le tableau ci-dessous décrit le choix du formulaire en fonction du fait d'avoir rédigé les DA avant la participation à l'étude.

Table 14. Choix du formulaire en fonction du fait d'avoir rédigé ses DA avant l'étude

Formulaire choisi	Avez-vous déjà rédigé vos DA?		Total
	Non	Oui	
HAS	14	2	16
SRLF	73	9	82
Total	87	11	98

Le fait d'avoir rédigé les DA avant l'étude n'avait pas d'impact significatif ($p=1,00$) sur le choix du formulaire.

Le tableau ci-dessous décrit le choix du formulaire en fonction de l'âge du répondant.

Table 15. Choix du formulaire en fonction de la tranche d'âge en années

Formulaire choisi	Tranche d'âge (en années)					Total
	18-25	26-35	36-45	46-65	> 65	
HAS	0	2	2	6	6	16
SRLF	7	12	3	30	30	82
Total	7	14	5	36	36	98

La tranche d'âge n'impacte pas significativement ($p=0,518$) le choix du formulaire.

Le tableau ci-dessous décrit le choix du formulaire justifié par le mode rédactionnel de celui-ci.

Table 16. Choix du formulaire pour son format de rédaction

Formulaire choisi	Choisi pour son format rédactionnel					Total
	Entièrement d'accord	Plutôt d'accord	Neutre	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord	
HAS	4	10	2	0	0	16
SRLF	40	37	4	1	0	82
Total	44	47	6	1	0	98

Le choix du formulaire n'a pas été orienté de manière significative ($p=0,200$) par le format rédactionnel (manuscrit pour celui de la HAS, cases à cocher pour celui de la SRLF).

Le tableau ci-dessous décrit la catégorie socioprofessionnelle en fonction du formulaire choisi.

Table 17. Catégorie socioprofessionnelle en fonction du formulaire choisi

Catégorie socioprofessionnelle	formulaire choisi		Total
	HAS	SRLF	
Agriculteurs et ouvriers qualifiés de l'agriculture, de la sylviculture et de la pêche	0	3	3
Autre	1	11	12
Directeurs, cadres, dirigeants et gérants	3	10	13
Employés de type administratif	1	4	5
Métiers qualifiés de l'industrie et de l'artisanat	0	2	2
Personne de service directs aux particuliers, commerçants, vendeurs	2	1	3
Profession intellectuelles et scientifiques	1	11	12
Professions militaires	1	0	1
Professions intermédiaires	1	4	5
Retraités	6	35	41
Invalité	0	1	1
Total	16	82	98

Il n'y a pas de relation significative entre la catégorie socioprofessionnelle et le formulaire choisi ($p > 0,05$).

Le tableau ci-dessous représente le formulaire choisi en fonction de la connaissance de la loi Claeys-Leonetti.

Table 18. Choix du formulaire en fonction de la connaissance de la loi Claeys-Leonetti

Formulaire choisi	Connaissance de la loi Claeys-Leonetti		Total
	Non	Oui	
HAS	7	9	16
SRLF	51	31	82
Total	58	40	98

Le choix du formulaire n'est pas associé significativement ($p > 0,05$) à la connaissance antérieure du patient de la loi Claeys-Leonetti.

AUTEURE : Nom : DEHAEZE

Prénom : Amélie

Date de soutenance : 28 janvier 2026

Titre de la thèse : Comment aider les patients à rédiger leurs directives anticipées ?

Thèse - Médecine - Lille 2026

Cadre de classement : Médecine Générale

DES + FST/option : Médecine générale

Mots-clés : « directives anticipées », « rédaction », « médecins généralistes », « patients », « Fin de vie », « soins palliatifs », « personne de confiance »

Résumé :

Contexte : Le taux de rédaction des directives anticipées en France est encore à ce jour très faible. Ceci peut être expliqué par le manque de sensibilisation des patients et l'insuffisance de formation des médecins généralistes pour aborder ce sujet et accompagner leurs patients dans cette rédaction. Les médecins traitants sont pourtant des interlocuteurs privilégiés pour encourager et anticiper cette démarche.

Objectif : L'objectif de cette étude est d'évaluer comment aider les patients à rédiger leurs directives anticipées en leur proposant deux formulaires d'accompagnement : un créé par la HAS et un autre par la SRLF, dont les modalités de rédactions sont différentes.

Méthode : Il s'agit d'une étude quantitative, visant à évaluer quel formulaire d'aide à la rédaction était privilégié par les patients et pour quelles raisons. Le questionnaire reposait sur une échelle de Likert. 98 patients ont répondu à l'étude.

Résultats : Environ 63% des patients répondants avaient déjà entendu parler des directives anticipées avant de participer à l'étude, mais seuls 11% les avaient rédigées.

La grande majorité des patients ont choisi le formulaire de la SRLF pour rédiger leurs directives anticipées. Ce formulaire a été décrit comme plus simple, plus détaillé et présentant une valeur scientifique jugée satisfaisante par les patients.

Conclusion : Les patients semblent satisfaits de l'accompagnement apporté par un formulaire tel que celui de la SRLF. Il paraît judicieux de mener des campagnes d'information sur les directives anticipées et de proposer des consultations dédiées aux patients afin de répondre à leurs éventuelles questions. Le DMP apparaît comme une ouverture intéressante concernant le lieu de stockage des directives anticipées puisqu'il s'agit d'un support facilement accessible par le patient et les professionnels de santé.

Composition du Jury :

Président : Professeure Florence RICHARD

Assesseur : Docteure Judith OLLIVON

Directeur de thèse : Docteur Maurice PONCHANT