

2017-2018

THÈSE pour le
DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE
Qualification en médecine générale

Loi Claeys Léonetti :

L'opposabilité des directives anticipées a-t-elle
un impact sur l'intention des patients à les
réddiger ?

Senelle Camille

Née le 18 02 1991 à Croix (59)

Sous la direction de M.Guineberteau Clément

Madame le Professeur De Casabianca Catherine
Monsieur le Docteur Guineberteau Clément
Madame le Docteur Angoulvant Cécile
Monsieur le Docteur Pelé Nicolas
Monsieur le Docteur Py Thibaut

| Président
| Directeur
| Membre
| Membre
| Membre

Soutenue publiquement le :
31 janvier 2018

ENGAGEMENT DE NON PLAGIAT

Je, soussignée SENELLE Camille
déclare être pleinement consciente que le plagiat de documents ou d'une
partie d'un document publiée sur toutes formes de support, y compris l'internet,
constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée.
En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées
pour écrire ce rapport ou mémoire.

signé par l'étudiante le **17/12/2018**

LISTE DES ENSEIGNANTS DE L'UFR SANTÉ D'ANGERS

Directeur de l'UFR : Pr Nicolas Lerolle

Directeur adjoint de l'UFR et directeur du département de pharmacie : Pr Frédéric Lagarce

Directeur du département de médecine : Pr François Garnier

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

ABRAHAM Pierre	Physiologie	Médecine
ANNWEILER Cédric	Gériatrie et biologie du vieillissement	Médecine
ASFAR Pierre	Réanimation	Médecine
AUBE Christophe	Radiologie et imagerie médicale	Médecine
AUGUSTO Jean-François	Néphrologie	Médecine
AZZOUI Abdel Rahmène	Urologie	Médecine
BARON-HAURY Céline	Médecine générale	Médecine
BAUFRETON Christophe	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire	Médecine
BENOIT Jean-Pierre	Pharmacotechnie	Pharmacie
BEYDON Laurent	Anesthésiologie-réanimation	Médecine
BIGOT Pierre	Urologie	Médecine
BONNEAU Dominique	Génétique	Médecine
BOUCHARA Jean-Philippe	Parasitologie et mycologie	Médecine
BOUVARD Béatrice	Rhumatologie	Médecine
BOURSIER Jérôme	Gastroentérologie ; hépatologie	Médecine
BRIET Marie	Pharmacologie	Médecine
CAILLIEZ Eric	Médecine générale	Médecine
CALES Paul	Gastroentérologue ; hépatologie	Médecine
CAMPONE Mario	Cancérologie ; radiothérapie	Médecine
CAROLI-BOSC François-Xavier	Gastroentérologie ; hépatologie	Médecine
CHAPPARD Daniel	Cytologie, embryologie et cytogénétique	Médecine
CONNAN Laurent	Médecine générale	Médecine
COUTANT Régis	Pédiatrie	Médecine
COUTURIER Olivier	Biophysique et médecine nucléaire	Médecine
CUSTAUD Marc-Antoine	Physiologie	Médecine
DE BRUX Jean-Louis	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire	Médecine
DESCAMPS Philippe	Gynécologie-obstétrique	Médecine
DINOMAIS Mickaël	Médecine physique et de réadaptation	Médecine
DIQUET Bertrand	Pharmacologie	Médecine
DUCANCELLÉ Alexandra	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
DUVAL Olivier	Chimie thérapeutique	Pharmacie
DUVERGER Philippe	Pédopsychiatrie	Médecine
EVEILLARD Mathieu	Bactériologie-virologie	Pharmacie
FANELLO Serge	Épidémiologie ; économie de la santé et prévention	Médecine
FAURE Sébastien	Pharmacologie physiologie	Pharmacie
FOURNIER Henri-Dominique	Anatomie	Médecine
FURBER Alain	Cardiologie	Médecine
GAGNADOUX Frédéric	Pneumologie	Médecine
GARNIER François	Médecine générale	Médecine
GASCOIN Géraldine	Pédiatrie	Médecine
GOHIER Bénédicte	Psychiatrie d'adultes	Médecine
GRANRY Jean-Claude	Anesthésiologie-réanimation	Médecine
GUARDIOLA Philippe	Hématologie ; transfusion	Médecine
GUILET David	Chimie analytique	Pharmacie
HAMY Antoine	Chirurgie générale	Médecine
HUNAUT-BERGER Mathilde	Hématologie ; transfusion	Médecine

IFRAH Norbert	Hématologie ; transfusion	Médecine
JEANNIN Pascale	Immunologie	Médecine
KEMPF Marie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
LACCOURREYE Laurent	Oto-rhino-laryngologie	Médecine
LAGARCE Frédéric	Biopharmacie	Pharmacie
LARCHER Gérald	Biochimie et biologie moléculaires	Pharmacie
LASOCKI Sigismond	Anesthésiologie-réanimation	Médecine
LEGRAND Erick	Rhumatologie	Médecine
LERMITE Emilie	Chirurgie générale	Médecine
LEROLLE Nicolas	Réanimation	Médecine
LUNEL-FABIANI Françoise	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
MARCHAIS Véronique	Bactériologie-virologie	Pharmacie
MARTIN Ludovic	Dermato-vénérérologie	Médecine
MENEI Philippe	Neurochirurgie	Médecine
MERCAT Alain	Réanimation	Médecine
MERCIER Philippe	Anatomie	Médecine
PAPON Nicolas	Parasitologie mycologie	Pharmacie
PASSIRANI Catherine	Chimie générale	Pharmacie
PELLIER Isabelle	Pédiatrie	Médecine
PICQUET Jean	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire	Médecine
PODEVIN Guillaume	Chirurgie infantile	Médecine
PROCACCIO Vincent	Génétique	Médecine
PRUNIER Fabrice	Cardiologie	Médecine
REYNIER Pascal	Biochimie et biologie moléculaire	Médecine
RICHARD Isabelle	Médecine physique et de réadaptation	Médecine
RICHOMME Pascal	Pharmacognosie	Pharmacie
RODIEN Patrice	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques	Médecine
ROHMER Vincent	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques	Médecine
ROQUELAURE Yves	Médecine et santé au travail	Médecine
ROUGE-MAILLART Clotilde	Médecine légale et droit de la santé	Médecine
ROUSSEAU Audrey	Anatomie et cytologie pathologiques	Médecine
ROUSSEAU Pascal	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique	Médecine
ROUSSELET Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques	Médecine
ROY Pierre-Marie	Thérapeutique	Médecine
SAINT-ANDRE Jean-Paul	Anatomie et cytologie pathologiques	Médecine
SAULNIER Patrick	Biophysique pharmaceutique et biostatistique	Pharmacie
SERAPHIN Denis	Chimie organique	Pharmacie
SUBRA Jean-François	Néphrologie	Médecine
UGO Valérie	Hématologie ; transfusion	Médecine
URBAN Thierry	Pneumologie	Médecine
VAN BOGAERT Patrick	Pédiatrie	Médecine
VENIER Marie-Claire	Pharmacotechnie	Pharmacie
VERNY Christophe	Neurologie	Médecine
WILLOTEAUX Serge	Radiologie et imagerie médicale	Médecine

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

ANGOULVANT Cécile	Médecine Générale	Médecine
ANNAIX Véronique	Biochimie et biologie moléculaires	Pharmacie
BAGLIN Isabelle	Pharmacochimie	Pharmacie
BASTIAT Guillaume	Biophysique et biostatistique	Pharmacie
BEAUVILLAIN Céline	Immunologie	Médecine
BELIZNA Cristina	Médecine interne	Médecine
BELLANGER William	Médecine générale	Médecine
BELONCLE François	Réanimation	Médecine
BENOIT Jacqueline	Pharmacologie et pharmacocinétique	Pharmacie
BIERE Loïc	Cardiologie	Médecine
BLANCHET Odile	Hématologie ; transfusion	Médecine
BOISARD Séverine	Chimie analytique	Pharmacie
CAPITAIN Olivier	Cancérologie ; radiothérapie	Médecine
CASSEREAU Julien	Neurologie	Médecine
CHEVAILLER Alain	Immunologie	Médecine
CHEVALIER Sylvie	Biologie cellulaire	Médecine
CLERE Nicolas	Pharmacologie	Pharmacie
COLIN Estelle	Génétique	Médecine
DE CASABIANCA Catherine	Médecine générale	Médecine
DERBRE Séverine	Pharmacognosie	Pharmacie
DESHAYES Caroline	Bactériologie virologie	Pharmacie
FERRE Marc	Biologie moléculaire	Médecine
FLEURY Maxime	Immunologie	Pharmacie
FORTRAT Jacques-Olivier	Physiologie	Médecine
HAMEL Jean-François	Biostatistique, informatique médicale	Médicale
HELESBEUX Jean-Jacques	Chimie organique	Pharmacie
HINDRE François	Biophysique	Médecine
JOUSSET-THULLIER Nathalie	Médecine légale et droit de la santé	Médecine
LACOEUILLE Franck	Biophysique et médecine nucléaire	Médecine
LANDREAU Anne	Botanique et Mycologie	Pharmacie
LEGEAY Samuel	Pharmacologie	Pharmacie
LE RAY-RICHOMME Anne-Marie	Valorisation des substances naturelles	Pharmacie
LEPELTIER Elise	Chimie générale Nanovectorisation	Pharmacie
LETOURNEL Franck	Biologie cellulaire	Médecine
LIBOUBAN Hélène	Histologie	Médecine
MABILLEAU Guillaume	Histologie, embryologie et cytogénétique	Médecine
MALLET Sabine	Chimie Analytique et bromatologie	Pharmacie
MAROT Agnès	Parasitologie et mycologie médicale	Pharmacie
MAY-PANLOUP Pascale	Biologie et médecine du développement et de la reproduction	Médecine
MESLIER Nicole	Physiologie	Médecine
MOUILLIE Jean-Marc	Philosophie	Médecine
NAIL BILLAUD Sandrine	Immunologie	Pharmacie
PAPON Xavier	Anatomie	Médecine
PASCO-PAPON Anne	Radiologie et imagerie médicale	Médecine
PECH Brigitte	Pharmacotechnie	Pharmacie
PENCHAUD Anne-Laurence	Sociologie	Médecine
PETIT Audrey	Médecine et santé au travail	Médecine
PIHET Marc	Parasitologie et mycologie	Médecine
PRUNIER Delphine	Biochimie et biologie moléculaire	Médecine
RIOU Jérémie	Biostatistique	Pharmacie
ROGER Emilie	Pharmacotechnie	Pharmacie
SCHINKOWITZ Andréas	Pharmacognosie	Pharmacie
SIMARD Gilles	Biochimie et biologie moléculaire	Médecine
TANGUY-SCHMIDT Aline	Hématologie ; transfusion	Médecine
TRZEPIZUR Wojciech	Pneumologie	Médecine

AUTRES ENSEIGNANTS

AUTRET Erwan	Anglais	Médecine
BARBEROUSSE Michel	Informatique	Médecine
BRUNOIS-DEBU Isabelle	Anglais	Pharmacie
CHIKH Yamina	Économie-Gestion	Médecine
FISBACH Martine	Anglais	Médecine
O'SULLIVAN Kayleigh	Anglais	Médecine

PAST

CAVAILLON Pascal	Pharmacie Industrielle	Pharmacie
LAFFILHE Jean-Louis	Officine	Pharmacie
MOAL Frédéric	Physiologie	Pharmacie

ATER

FOUDI Nabil (M)	Physiologie et communication cellulaire	Pharmacie
HARDONNIERE Kévin	Pharmacologie - Toxicologie	Pharmacie
WAKIM Jamal (Mme)	Biochimie et biomoléculaire	Médecine

AHU

BRIS Céline	Biochimie et biologie moléculaires	Pharmacie
LEROUX Gaël	Toxico	Pharmacie
BRIOT Thomas	Pharmacie Galénique	Pharmacie
CHAPPE Marion	Pharmacotechnie	Pharmacie

CONTRACTUEL

VIAULT Guillaume	Chimie	Pharmacie
------------------	--------	-----------

REMERCIEMENTS

Merci à Monsieur le Dr Guineberteau Clément d'avoir accepté de diriger ma thèse et de m'avoir encadrée tout au long de mon travail. Je vous suis reconnaissante pour votre disponibilité sans faille, pour avoir su faire avancer ma réflexion par vos conseils avisés et vos remarques, pour votre qualité d'écoute, votre patience et votre gentillesse.

Merci à Madame le Pr De Casabianca Catherine de me faire l'honneur de présider ce jury. Je vous exprime mon profond respect et ma gratitude.

Merci à Monsieur le Dr Pelé Nicolas d'avoir accepté de juger mon travail. Merci pour vos enseignements vos qualités humaines et votre bienveillance.

Merci à Monsieur le Dr Py Thibault d'avoir accepté d'examiner mon travail et du temps que vous m'avez accordé.

Merci à Madame le Dr Angoulvant Cécile d'avoir accepté de siéger dans mon jury et de l'intérêt que vous avez bien voulu porter à ce travail.

Merci aux médecins qui ont consenti à participer à cette thèse. Merci d'avoir pris le temps de me rencontrer et de vous être impliqués dans ce projet.

Merci à tous les patients qui ont pris le temps de répondre au questionnaire.

Merci à tous les médecins que j'ai rencontrés au cours de mon cursus et qui m'ont tant appris.

Merci aux médecins du service de pneumologie de l'hôpital de Cholet. Je m'attendais à approfondir mes connaissances sur les pathologies pulmonaires indispensables à l'exercice de la médecine mais j'ai découvert bien plus que cela. J'ai rencontré et accompagné des patients jusqu'au décès et notamment Jean-Claude. Jean-Claude restera le patient qui a changé ma vision de la médecine. Il m'a donné envie d'être présente du mieux possible dans les derniers instants. C'est grâce à lui que cette thèse a vu le jour.

Merci aux équipes soignantes avec qui j'ai fait un bout de chemin, aux infirmières, aux aides-soignantes, aux kinésithérapeutes, aux psychologues... sans qui rien ne serait possible.

Merci aussi à tous ceux qui, tout au long de ce travail, m'ont entourée de leur amour, de leur amitié et de leur affection, m'ont soutenue et incitée à poursuivre.

Liste des abréviations

CASSPA 49 Coordination de l'Accompagnement en SoinS Palliatifs Angevine	
CCNE	Comité Consultatif National d’Ethique
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CNIL	Commission Nationale de l’Informatique et des Libertés
CNSPFV	Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie
DA	Directives Anticipées
EHPAD	Etablissement d’Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
HAD	Hospitalisation A Domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
INED	Institut National d’Etudes Démographiques
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
MGs	Médecins Généralistes
ONFV	Observatoire National de la Fin de Vie
SFAP	Société Française d’Accompagnement et de soins Palliatifs

Plan

MÉTHODES

- 1. Population étudiée**
- 2. Modalités de sélection des cabinets de médecine générale**
- 3. Recueil des données**
- 4. Analyses statistiques**
- 5. Aspects éthiques et réglementaires**

RÉSULTATS

- 1. Description de la population**
- 2. Loi Claeys Léonetti**
 - 2.1. Modification législative
 - 2.2. Opposabilité des Directives Anticipées (DA)
- 3. Ambivalence des patients entre l'envie d'être acteur de sa fin de vie et une faible utilisation des droits**
 - 3.1. Être acteur de sa fin de vie
 - 3.2. Rédaction

DISCUSSION ET CONCLUSION

- 1. Résultats principaux**
- 2. Impact de la modification législative et limites des DA**
- 3. Ambivalence des patients vis-à-vis des DA**
- 4. Influence des évènements de vie des patients**
- 5. Limites et intérêts de l'étude**
- 6. Conclusion : Implications pour la pratique et perspectives**

BIBLIOGRAPHIE

LISTE DES FIGURES

TABLE DES MATIERES

ANNEXE 1 : ENQUETE – DROITS DES PATIENTS

ANNEXE 2 : COMPLEMENT D'INFORMATIONS

ANNEXE 3 : AVIS DU COMITE D'ETHIQUE DU CHU D'ANGERS

INTRODUCTION

Les soins palliatifs sont définis par la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) comme des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est ainsi de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Depuis 1999, la loi précise que toute personne dont l'état le requiert a le droit d'accéder aux soins palliatifs et à un accompagnement (1). Et Jean Léonetti va plus loin en spécifiant que « *la médecine qui soulage et console doit être autant considérée que celle qui guérit et qui sauve* »(2).

Dans ce contexte, la loi Léonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie a pour but d'assurer une fin de vie digne et apaisée au patient et à ses proches (3). Elle a énoncé les principes fondamentaux de la prise en charge de la fin de vie et s'est opposée à l'obstination déraisonnable. Elle a énoncé notamment l'obligation de consultation des Directives Anticipées (DA), dans le cas où une personne ne serait plus en mesure d'exprimer directement sa volonté. Les DA correspondent à la rédaction par une personne majeure de ses souhaits concernant la prise en charge de sa fin de vie. Elles peuvent concerter les conditions de poursuite, de limitation, d'arrêt ou de refus de traitement ou d'actes médicaux.

Dans ce contexte d'autonomisation grandissante, les DA ont une place essentielle dans la gestion de la fin de vie. Le respect de la volonté du patient est au cœur de la médecine actuelle en France, en Europe et dans le monde. En effet, le renforcement des DA est commun aux différents pays d'Europe avec cependant un taux de diffusion inégale : 4 à 17% aux États-Unis, 47% au Canada, 10% en Allemagne, 50% dans les maisons de retraite belges, 5% aux Pays Bas, 0,2% en Espagne, 2,5% en France (4).

Onze ans après la mise en place de la loi Léonetti, de nouveaux droits ont été accordés au patient par la loi Claeys Léonetti (2016). Plus spécifiquement, elle a renforcé le statut des DA

en leur conférant un caractère contraignant (5). En effet, elles s'imposent maintenant aux médecins sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à l'évaluation complète de la situation ou si les DA apparaissent « inappropriées ». La décision de refus d'application doit alors être prise de manière collégiale, inscrite au dossier médical et portée à la connaissance de la personne de confiance ou à défaut aux proches.

Une étude réalisée au centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin à Paris entre 2009 et 2010 concluait que 20% des patients interrogés étaient intéressés ou avaient rédigé leurs DA (6). Paradoxalement, en 2012 en France, une enquête conjointe de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) et l'Institut National d'Etudes Démographiques (INED), rapportait que seuls 2,5% des patients décédés avaient rédigé leurs DA (7). Les raisons de ce constat sont multiples : difficulté à admettre la situation et à envisager les conditions de sa fin de vie, faible connaissance de cette loi par les professionnels de santé et les patients (8-12). D'après une revue de la littérature, les patients semblent avoir une représentation plutôt positive des directives anticipées : soulagement, cheminement, satisfaction, sérénité, liberté, enthousiasme (13). Pour autant, 50% des patients doutent d'une réelle efficacité pour obtenir ce qu'ils souhaitent pour leur fin de vie (14).

La médecine générale, en tant qu'interface de première ligne entre la population et le système de santé, accueille la patientèle la plus proche de la population générale.

Cette étude visait donc à évaluer chez des patients consultant en médecine générale l'impact de l'opposabilité des DA sur l'intention de rédaction.

MÉTHODES

Il s'agissait d'une étude quantitative observationnelle descriptive multicentrique menée auprès de patients consultant en médecine générale.

1. Population étudiée

La population étudiée représentait tous les patients majeurs consultant en médecine générale.

Le critère d'inclusion était : tous les patients majeurs consultant dans les cabinets de médecine générale participant à l'enquête, sur la période de recueil définie a priori.

Les critères d'exclusion étaient : les patients mineurs, les patients ne lisant pas le français, les patients refusant de participer.

2. Modalités de sélection des cabinets de médecine générale

Pour obtenir la meilleure représentativité de l'échantillon étudié, dix cabinets de médecine générale du Maine et Loire ont été tirés au sort parmi la liste des Médecins Généralistes (MGs) fournie par le Conseil de l'Ordre du département. Les MGs ont été sollicités un par un jusqu'à l'obtention de dix accords de participation.

3. Recueil des données

Les questionnaires sous format papier ont été distribués selon trois modalités : soit remis par la secrétaire, soit disposés à l'attention des patients en salle d'attente, soit donnés directement par le médecin au cours de la consultation.

Le questionnaire a été établi en fonction de l'objectif principal de la recherche et des hypothèses sous-jacentes. Il comprenait onze questions (cf. annexe 1). Pour la plupart, il s'agissait de questions fermées, parfois associées à des espaces de commentaires libres.

Un recueil des caractéristiques des patients concluait le questionnaire. Il ne comprenait aucune donnée identifiante.

Le questionnaire a été testé auprès de plusieurs personnes, sans connaissance particulière en lien avec la thématique, pour vérifier le caractère compréhensible des questions et la faisabilité globale du questionnaire.

Un complément d'informations établi à l'aide du guide régional développé par la Coordination de l'Accompagnement en SoinS Palliatifs Angevine (CASSPA 49) et validé par la Haute Autorité de Santé (HAS) a été proposé à tous les patients des cabinets médicaux participant à l'enquête pendant la période de recueil (cf. annexe 2).

4. Analyses statistiques

L'analyse des variables descriptives a été réalisée avec le logiciel Excel. Les analyses comparatives en sous-groupes ont fait appel au logiciel biostatTGV. Le seuil de significativité a été fixé à 5% soit une p value à 0,05.

5. Aspects éthiques et réglementaires

Une courte information sur l'objectif du travail se trouvait en en-tête du questionnaire.

Puisqu'aucune donnée identifiante n'était recueillie, une déclaration à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) n'était pas nécessaire. Dans la mesure où l'étude s'apparentait à une enquête d'opinion, le remplissage du questionnaire était considéré comme un consentement par non opposition. Pour ces mêmes raisons, cette étude ne faisait pas partie du champ d'application de la loi Jardé, concernant la recherche médicale. Néanmoins, compte tenu des enjeux éthiques soulevés par le sujet de l'étude et dans la perspective d'une publication ultérieure du travail, un avis préalable au comité d'éthique du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) d'Angers a été demandé. Le comité a rendu un avis favorable (cf annexe3).

RÉSULTATS

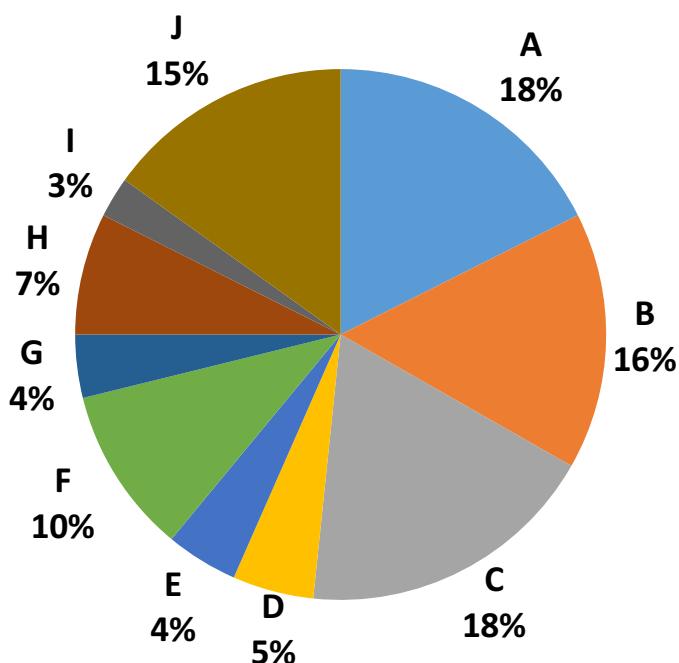
1. Description de la population

Lors du recrutement des médecins, deux médecins à exercice spécifique exclusif (allergologie et acupuncture) ont été exclus du tirage au sort. Trois médecins ont refusé de participer, un médecin est décédé avant d'avoir été contacté, deux médecins n'ont pas pu participer pour des raisons logistiques (congés notamment). Les médecins finalement recrutés avaient des modes d'exercice différents : exercice seul, cabinet de groupe, maison de santé pluridisciplinaire, présence ou non d'un interne.

Le recueil s'est déroulé du 30 mars au 14 juin 2018 avec des durées de recueil allant de 15 à 50 jours (32 jours en moyenne). **364 questionnaires ont été exploités pour l'étude.**

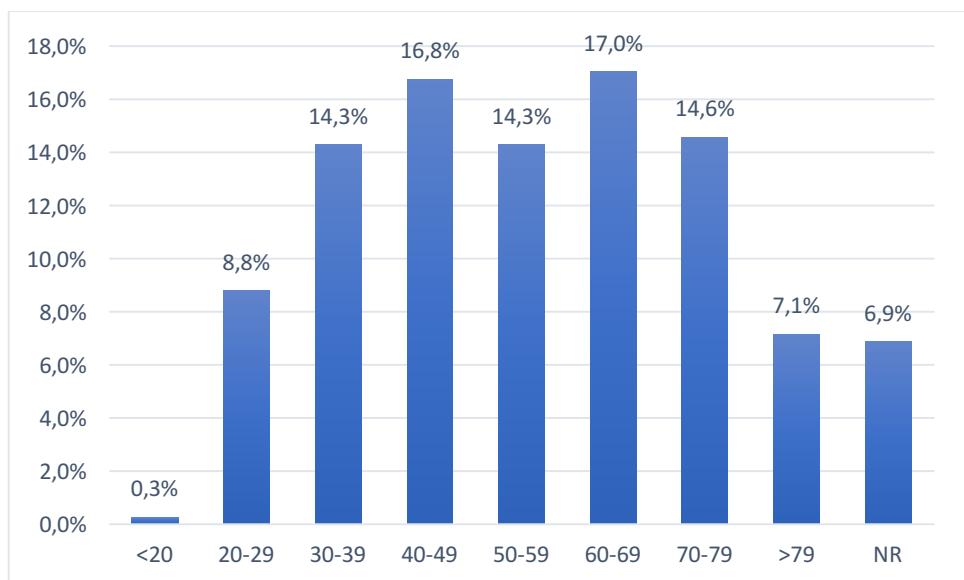
La répartition des patients par cabinet est décrite dans la figure 1. La répartition des patients était homogène entre les zones d'activités rurales ou urbaines.

Figure 1. Répartition des patients par cabinet.



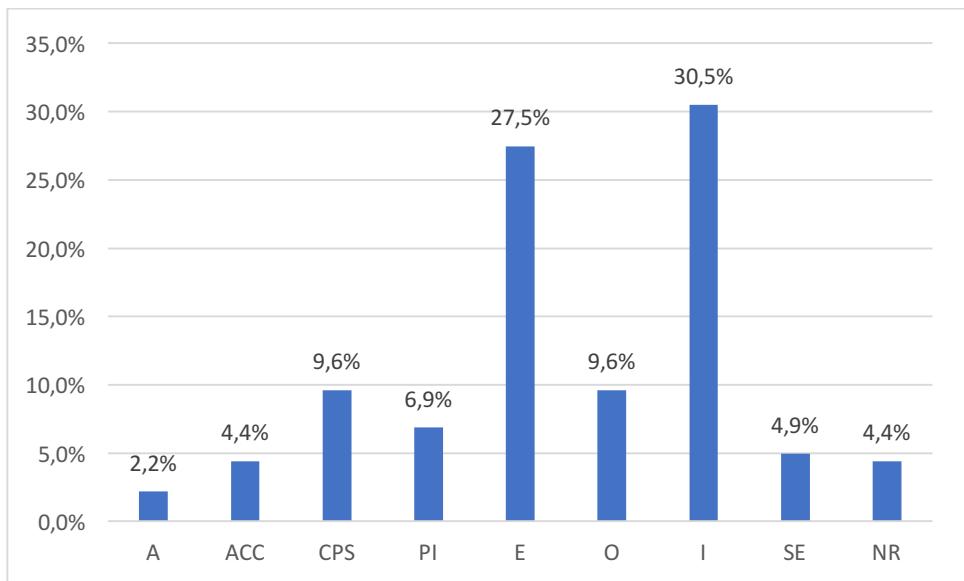
L'âge moyen des répondants était de 54 ans (écart-type 18). La figure 2 détaille la répartition par tranches d'âge et la figure 3 par catégories socioprofessionnelles.

Figure 2 : Répartition de la population par tranches d'âge



Légende : NR : Non Renseigné

Figure 3 : Répartition de la population par catégories socioprofessionnelles



Légende : A : Agriculteurs, ACC : Artisans, Commerçants et Chefs d'entreprise,

CPS : Cadres et Professions intellectuelles Supérieures, PI : Professions Intermédiaires,

E : Employés, O : Ouvriers, I : Inactifs ayant déjà travaillé, SE : Sans Emploi,

NR : Non Renseigné

Concernant les croyances, 39% n'ont pas répondu à la question, 30% ont déclaré être de confession catholique, 22% déclaraient ne pas avoir de croyance. Enfin, 9% des répondants déclaraient des croyances autres : bouddhiste, mormonisme, croyance en la vie, en l'humain, en la nature, en l'énergie.

Lorsqu'on leur demandait s'ils avaient déjà été confrontés à une maladie grave 66% déclaraient que oui, 33% que non et 1% ne répondaient pas.

2. **Loi Claeys Léonetti**

Trente-quatre pour cent des patients avaient déjà entendu parler des DA, **65% n'en avaient jamais entendu parler** et 0,8% n'ont pas répondu à la question.

2.1. **Modification législative**

Parmi les patients interrogés, 27% avaient connaissance de l'opposabilité des DA avant leur participation à l'étude, **72% n'en avaient pas connaissance** et 0,5 % n'ont pas répondu à la question.

2.2. **Opposabilité des Directives Anticipées**

Quarante-quatre pour cent des patients déclaraient que la connaissance du caractère opposable des DA les incitait à en rédiger. Pour 43%, cela ne changeait rien. 4% déclaraient que cela augmentait leur réticence à en rédiger et 9% n'ont pas répondu à la question.

Vingt-quatre patients pour qui l'opposabilité des DA incitait à la rédaction des DA ont rédigé des commentaires libres (dont 3 avec une réponse double). Les notions les plus fréquemment retrouvées étaient les suivantes : souhait de décision et de respect des volontés (14/24), souhait d'éviter à leur famille d'avoir la responsabilité de décider (6/24), souhait d'éviter un acharnement thérapeutique (5/24).

Sept patients pour qui la modification législative ne changeait rien ont rédigé des commentaires libres. Les raisons mises en avant étaient les suivantes : la confiance en la médecine avec la volonté de respecter l'avis médical (1/7), la conviction qu'en dernier recours c'est le médecin qui déciderait (3/7), les difficultés à se projeter (3/7).

Parmi la minorité de patients pour qui la modification législative entraînait une réticence à rédiger des DA, huit commentaires libres ont été rédigés. Les notions retrouvées étaient les suivantes : l'envie de suivre la décision médicale, le souhait de laisser la responsabilité au médecin qui connaît l'évolution des thérapeutiques et l'avancement des connaissances médicales (3/8), le caractère trop responsabilisant de la démarche (1/8), l'envie de gérer la fin de vie en famille (2/8), l'absence de projection (1/8), le refus de l'euthanasie (1/8).

3. Ambivalence des patients entre l'envie d'être acteur de sa fin de vie et une faible utilisation des droits

3.1. Être acteur de sa fin de vie

Soixante pour cent des patients déclaraient avoir envie d'être acteur de leur fin de vie, 32% ne le souhaitaient pas et 8 % des patients n'ont pas répondu à cette question.

Les moyens envisagés par les patients pour être acteur de leur fin de vie ont été exprimés par l'intermédiaire d'une question ouverte. Cent vingt-six patients ont répondu à la question ouverte.

Parmi les notions les plus fréquentes, on retrouvait le refus d'acharnement thérapeutique ou de souffrances inutiles (22/126). Quarante-deux patients ont mentionné vouloir transmettre leurs choix : en rédigeant leurs DA pour la majorité (25/42), en rédigeant un testament (2/42) ou en exprimant leurs souhaits à leurs proches (15/42). 31/126 veulent décider pour eux même dont 6/31 veulent décider quand et/ou comment mourir. Cinq patients ont rapporté leur droit à l'euthanasie en cas de souffrance physique ou morale, de maladie incurable.

Soixante-dix pour cent des patients ayant été confrontés à une maladie grave déclaraient avoir envie d'être acteur de leur fin de vie, contre 55% des patients qui n'avaient jamais été confrontés à une maladie grave. La différence entre les deux sous-groupes était significative ($p = 0,01$).

3.2. Réaction

Cinq pour cent des patients interrogés avaient rédigé leurs DA. Parmi ceux qui ont mentionné la date, 7/13 les avaient rédigées entre 2009 et 2015 et 6/13 les avaient rédigées à partir de 2016. Quatre-vingt-quatorze pour cent n'en avaient pas rédigé et 0,3% n'ont pas répondu à cette question.

Treize pour cent des patients ayant entendu parler des DA en avaient rédigé.

Pour 90% des patients interrogés et qui avaient entendu parler des DA, la rédaction des DA soulageait les proches. 4% estimaient que ce n'était pas le cas et 6% des patients n'ont pas répondu à la question.

Parmi les patients ayant rédigé leurs DA, 95% pensaient que cela soulageait les proches.

DISCUSSION et CONCLUSION

1. Résultats principaux

Soixante-cinq pour cent des répondants n'avaient jamais entendu parler des DA. Seulement 13% des patients ayant entendu parler des DA les avaient rédigées. Quarante-quatre pour cent des patients interrogés ont répondu que l'opposabilité des DA les incitait à les rédiger. Pour 43%, la modification législative ne changeait rien. Les patients ayant été confrontés à une maladie grave déclaraient avoir envie d'être acteur de leur fin de vie de manière significativement plus importante que ceux qui ne l'avaient jamais été. Les diverses questions ouvertes ont permis de constater l'appréhension des patients vis à vis de « l'acharnement thérapeutique ».

2. Impact de la modification législative et limites des DA

Ce travail semble mettre en évidence un impact positif de la modification législative sur l'intention de rédaction des DA puisqu'une large majorité des répondants ont déclaré que la connaissance de ce nouveau statut des DA les incitait à en rédiger ou ne modifiait pas leur opinion. Comprise par les patients comme une forme d'assurance d'être entendu, on peut penser qu'elle renforce l'effectivité des DA. Ainsi, l'opposabilité est l'assurance pour le patient du respect de son cheminement personnel, de ses choix spirituels ou philosophiques. On peut donc penser que cette évolution permet de lever un des freins à la rédaction, identifiés dans plusieurs études (13-14).

La rédaction des DA permet de faire connaître ses volontés, sans oublier, quand c'est possible, que le dialogue et la relation médecin/malade permettent l'accompagnement et la prise de connaissance à tout moment des volontés du patient. Les DA sont en réalité, le plus souvent, un prétexte à une discussion anticipée sur les souhaits concernant sa fin de vie incluant la personne de confiance. Le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) qualifie les DA de

« véritable outil de dialogue avec le malade » (15). Afin d'être au plus proche des désirs du malade, le médecin peut contribuer à l'aider à rédiger, souhait d'ailleurs exprimé régulièrement par les patients (16-17). Devant l'opposabilité des DA, il semble important de rappeler que la rédaction des DA sous-entend une information complète, claire des conséquences des choix. Enfin, la vérification régulière de l'actualité des DA est un élément essentiel. En effet, les DA sont évolutives en fonction des événements de vie, de l'évolution de la maladie et du temps qui passe. Les DA sont modifiables à tout moment permettant de faire savoir, aux soignants notamment, l'évolution du cheminement et des désirs concernant la prise en charge de la fin de vie.

Les DA restent le dispositif le plus fiable et consensuel pour déterminer la volonté d'un patient inconscient. Pour autant, les DA peuvent parfois être inexploitables si les éléments mentionnés semblent trop anciens, non pertinents, sans précision sur l'état de santé ou les circonstances de la prise en charge (18). Parfois les DA peuvent contenir certaines contradictions (19). Cet écueil est un nouvel argument pour que les médecins soutiennent la rédaction de ces documents.

3. Ambivalence des patients vis-à-vis des DA

Dans notre étude, 65% des patients interrogés n'avaient jamais entendu parler des DA et seulement 5% en avaient rédigé. Ce constat est similaire à de nombreux autres travaux (8) (11)(20)(21).

Ces chiffres témoignent peut-être d'une forme d'ambivalence. En effet, la population dans notre étude et de manière plus générale, la société actuelle semble exprimer le désir d'exercer son autonomie sur la prise en charge de la fin de vie mais ne se saisit pas des outils développés par le législateur, et en particulier, de la possibilité de rédiger des DA.

Le manque de connaissance n'est probablement pas le seul frein à la rédaction des DA. D'ailleurs, dans notre étude, seulement 13% des patients ayant entendu parler des DA les ont rédigées.

Une étude réalisée au centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin entre 2009 et 2010 faisait ressortir que 90% des patients interrogés ne connaissaient pas l'existence des DA (6). Une fois le dispositif expliqué, 83% des patients refusaient la rédaction des DA. Pour 42% d'entre eux, il était trop tôt, trop compliqué ou ils préféraient confier cette responsabilité à leurs proches. Trente-six pour cent d'entre eux jugeaient cette rédaction inutile ou dangereuse et 22% refusaient de parler du sujet. Seuls 26% des patients interrogés exprimaient le désir d'exercer leur autonomie sur la question spécifique de la fin de vie. Dans notre étude, l'exploitation des commentaires libres rejoint ces résultats en mettant en évidence des difficultés à se projeter et une envie de gérer la fin de vie en famille. De manière similaire, une étude menée à l'Hospitalisation à Domicile (HAD) de Nantes en 2014 faisait apparaître que 53% des patients hospitalisés en HAD ne se sentaient pas concernés par les DA, alors que l'HAD accueille majoritairement des patients en situation palliative (11). Dans cette même étude, 15% des patients refusaient de recevoir une information et seuls 50% avaient répondu en faveur d'une information systématique. Devant la diversité des réactions des patients vis-à-vis des DA, une adaptation de l'information délivrée semble nécessaire dans le cadre de la relation médecin/patient.

Une étude réalisée en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) rapportait que certaines modalités de recueil des DA ont une influence positive : l'information, l'instauration d'un temps de dialogue avec une période de réflexion sur les DA, l'abord à plusieurs reprises des DA lors du parcours de vie, abord des DA par plusieurs professionnels de santé (22). En revanche, la création d'un document de rédaction type aurait une influence négative.

En conséquence, **le faible taux de rédaction des DA est multifactoriel** : absence de connaissance du dispositif ainsi que du mode de rédaction, sentiment d'absence de choix et difficultés de compréhension de données médicales et éthiques complexes, approche non adaptée de la délivrance de l'information par rapport à l'individualité du patient. Il est donc important d'encourager une rédaction encadrée, guidée par le médecin permettant une explication claire des conséquences des choix mais également afin de rédiger un document exploitable sur le plan médical.

4. Influence des évènements de vie des patients

Dans notre étude, 70% des patients ayant été confrontés à une maladie grave déclaraient avoir envie d'être acteur de leur fin de vie, contre 55% des patients qui n'avaient jamais été confrontés à une maladie grave. Les événements de vie, le stade de la maladie, la confrontation personnelle ou non à une maladie grave influencent les choix du patient. D'ailleurs, le CCNE distingue la déclaration anticipée des volontés chez les patients malades ou non exprimant leurs souhaits généraux pour la fin de vie (lieu de vie, mode de prise en charge) et la rédaction des DA stricto sensu chez les patients atteint d'une maladie grave et potentiellement létale (15). Les modalités des DA (révocables et modifiables à tout moment notamment) permettent d'accompagner l'évolution des perspectives du patient. Les diverses questions ouvertes ont permis de constater l'appréhension des patients vis à vis de « l'acharnement thérapeutique » probablement en lien avec une histoire personnelle. Un certain nombre de patients souhaitent exprimer à travers les DA leur refus de « l'acharnement thérapeutique » (14) (16) (19).

D'après le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV) l'obstination déraisonnable et l'acharnement thérapeutique sont : « *deux expressions synonymes pour désigner l'attitude qui consiste en la poursuite de soins curatifs, soins qui visent à guérir la maladie ou à ralentir son évolution, alors que le malade n'en tirera aucun bénéfice.* » La loi du

22 avril 2005, précisée et renforcée par la loi du 2 février 2016, rend obligatoire l'arrêt des traitements considérés comme déraisonnables. Lorsque le malade est conscient, il peut lui-même définir, dans le cadre du droit au refus de soins, les actions qu'il juge déraisonnables. Dans le cas contraire, il revient au médecin par une procédure collégiale de déterminer le caractère déraisonnable d'une action. En pratique, la difficulté est de juger quand un soin ou une thérapeutique est utilisé de manière déraisonnable. Comme le rapporte le Dr Jean-Louis Vincent, il n'est pas rare qu'une situation entraîne des divergences entre les soignants et la famille et parfois même au sein des équipes médicales et paramédicales (23). « L'acharnement thérapeutique » ne débute pas au même moment pour chacun d'entre nous.

Les patients expriment l'inquiétude d'être maintenu en vie sans bénéfice ni récupération ultérieure. Il est essentiel comme le rappelle un article de 2016 de considérer les priorités relatives au patient et parfois pour le médecin de s'éloigner de ses propres représentations et d'accompagner le malade en respectant ses désirs, ses objectifs (24). La loi encadre de manière certaine l'arrêt des soins mais la subjectivité, le vécu, les croyances de chacun rendent l'interprétation de l'obstination déraisonnable singulière.

5. **Limites et intérêts de l'étude**

La principale limite de l'étude était le déséquilibre de répartition entre les cabinets. En effet, 4 cabinets représentaient 67% des patients (cabinet A 18%, B 16%, C 18%, J 15%). De plus, la population étudiée n'était pas représentative de la population nationale. Selon l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE), l'âge moyen de la population française au 1 janvier 2018 est de 41 ans contre 54 ans pour la population étudiée. De même, la proportion de personnes inactives ayant déjà travaillé est de 30,5% dans notre étude contre 28,5% dans la population générale française en 2017. D'autre part, tous les patients consultant sur la période de recueil n'ont pas été interrogés pour des questions logistiques (manque de

temps, fermeture du secrétariat, oubli, consultation ne semblant pas appropriée, période d'affluence).

A l'inverse, l'originalité de ce travail s'apprécie par l'angle de vue utilisé. La plupart des études sur le sujet s'intéressent aux médecins contrairement à notre étude, centrée sur le patient. La principale force de cette étude était son caractère multicentrique, qui a permis de toucher un grand nombre de patients dans différents cabinets médicaux. Par ailleurs, la diffusion d'une information auprès des médecins généralistes et des patients au cours de l'étude, entre autres par le complément d'information, a sans doute permis de diffuser la culture sur les droits des patients en fin de vie.

6. Conclusion : Implications pour la pratique et perspectives

Cette étude nous confirme l'importance d'évoquer, avec les patients rencontrés en médecine générale, cette modification législative de façon à leur donner les moyens de se saisir de cet outil s'ils en éprouvent le besoin. Il est important d'être à l'écoute, d'informer et d'accompagner le patient dans sa réflexion. La relation médecin/malade est une relation de confiance qui doit permettre au médecin, en connaissance des valeurs et des normes du patient, d'informer sur les outils disponibles pour une meilleure autonomie en prenant en compte l'individualité du patient. Il serait intéressant de contacter les cabinets sélectionnés pour savoir si cette intervention a suscité des retours auprès des médecins. Cela constituerait également un moyen indirect d'évaluer l'effet d'une information délivrée à titre plutôt systématique.

Le médecin sert de guide, de « traducteur », permettant une délivrance de l'information. En tant que médecin généraliste, sa connaissance de l'environnement du patient, ses antécédents, les événements de vie sont des données essentielles pour aider le patient à définir ses projets de prise en charge dans le respect de sa singularité. Une consultation dédiée permettrait une approche globale de la situation, des explications claires concernant les choix et des

informations médicales sur des termes, des thérapeutiques, des modes de prise en charge parfois complexes.

Il s'agit pour le patient ainsi d'accéder à des questions, des problématiques et des réflexions d'actualité par rapport à son état de santé actuel et de cheminer progressivement, de permettre l'expression de ses désirs évoluant avec le temps, les événements. Guider la rédaction des DA c'est également s'assurer de leur pertinence et donc d'accroître la probabilité d'avoir des DA utilisables et fiables.

L'opposabilité des DA renforce l'autonomie du patient et, à ce titre, il est primordial de l'aider à prendre des décisions impliquant des termes et situations médicales complexes, de s'assurer de la compréhension de ses choix.

BIBLIOGRAPHIE

1. LOI N°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs. JO du 10 juin 1999.
2. Léonetti J. A la lumière du crépuscule. Michalon. 2008.
3. LOI N°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Léonetti. JO du 23 avril 2005.
4. M Zeisser, J-C Weber. Les directives anticipées : un semi-échec transitoire ? Ethique Santé. mai 2016;13(3):63-156.
5. LOI N°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite loi Claeys-Léonetti. JO du 3 février 2016.
6. Fournier Véronique, Berthiau Denis, Kempf Emmanuelle, D'Haussy Julie. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? La Presse médicale. juin 2013;42, Issue 6, Part 1:e159-69.
7. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. Population et sociétés. nov 2012, (494).
8. Bompar P. Connaissance de la personne de confiance et des directives anticipées dans les hautes Alpes [Thèse]. Université de Dijon, 2017.
9. Esnault A-M. Directives anticipées : connaissance de la loi claeys-Leonetti et limites dans la pratique des médecins généralistes de Maine-et-Loire, Mayenne et Sarthe. [Thèse] Université d'Angers, 2017.
10. Mellin M. Directives anticipées : évaluation d'une information auprès de médecins généralistes des Pyrénées Atlantiques [Thèse]. Université de Bordeaux; 2014.

11. Dalmas E. Les directives anticipées: connaissance et point de vue des patients à l'hôpital à domicile de Nantes et région. [Thèse] Université de Nantes, 2014.
12. Observatoire national de la fin de vie. Rapport de 2011 « fin de vie un premier état des lieux ».
13. Lebon C. La rédaction des directives anticipées : quel ressenti ? [Thèse] Université de Lille 2, 2014.
14. Gordiani C. Directives anticipées : vécu et représentations des patients en phase palliative [Thèse]. Université de Bretagne Loire, 2016.
15. avis N 121 CCNE "Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir", juillet 2011.
16. Ambruz R. La rédaction des directives anticipées : quelles représentations, quelles motivations ? [Thèse]. Université de Lille 2, 2014.
17. Valsésia A-C. Directives anticipées dans la relation médecin-malade dans le cadre des décisions en fin de vie du point de vue des patients [Thèse] Université de Bordeaux; 2016.
18. Sauvet J-M. La fin de vie colloque organisé par le Sénat. Palais du Luxembourg Paris février 2015.
19. Santin E. Etude descriptive du contenu des directives anticipées en EHPAD à Lille. [Thèse]. Université de Lille 2, 2018.
20. Sastre S, Perrier M. Que connaît la population générale de la Loi Léonetti : étude qualitative. [Thèse] Université de Tours, 2013.
21. 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. 1 oct 2014;35(10):643-8.
22. Lefebvre J. Comment recueillir les directives anticipées : Influence des pratiques sur l'appropriation des directives anticipées par les personnes âgées résidant en EHPAD du Nord Pas de Calais [Thèse]. Université de Lille 2; 2017.

23. Vincent J-L. Où commence l'acharnement thérapeutique ? Le journal du médecin, octobre 2017.

24. Hurst S. Acharnement thérapeutique jusqu'où aller ? Revue Médicale Suisse, 2016, Volume 12 192-192.

Liste des figures

Figure 1 : Répartition des patients interrogés par cabinet.....	6
Figure 2 : Répartition de la population par tranches d'âge.....	7
Figure 3 : Répartition de la population par catégories socioprofessionnelles.....	7

Table des matières

MÉTHODES	4
1. Population étudiée	4
2. Modalités de sélection des cabinets de médecine générale	4
3. Recueil des données	4
4. Analyses statistiques	5
5. Aspects éthiques et réglementaires	5
RÉSULTATS.....	6
1. Description de la population	6
2. Loi Claeys Léonetti	8
2.1. Modification législative.....	8
2.2. Opposabilité des directives anticipées	8
3. Ambivalence des patients entre l'envie d'être acteur de sa fin de vie et une faible utilisation des droits	9
3.1. Être acteur de sa fin de vie.....	9
3.2. Rédaction	10
DISCUSSION ET CONCLUSION.....	11
1. Résultats principaux	11
2. Impact de la modification législative et limites des DA	11
3. Ambivalence des patients vis-à-vis des DA	12
4. Influence des évènements de vie des patients	14
5. Limites et intérêts de l'étude	15
6. Conclusion : Implications pour la pratique et perspectives	16
BIBLIOGRAPHIE.....	18
LISTE DES FIGURES.....	21
TABLE DES MATIERES.....	22
ANNEXE 1 : ENQUETE – DROITS DES PATIENTS.....	II
ANNEXE 2 : COMPLEMENT D'INFORMATIONS	III
ANNEXE 3 : AVIS DU COMITE D'ETHIQUE DU CHU D'ANGERS	V

Annexe 1 : Enquête - Droits des patients

Enquête - Droits des patients

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de ma thèse de Doctorat en Médecine Générale, je réalise une étude sur l'impact de la modification législative concernant l'opposabilité des directives anticipées.

La participation à cette enquête n'a aucune incidence sur votre prise en charge.

Je vous remercie de prendre quelques minutes pour répondre à ce questionnaire afin de m'aider dans mon travail. Merci de ne cocher qu'une seule réponse par question.

1-Avez-vous déjà entendu parler des directives anticipées : oui non

2-Avez-vous rédigé vos directives anticipées ?

oui date approximative : _____ non

La loi n° 2016-87 dite Claeys Léonetti du 2 février 2016 crée de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie et renforce le caractère contraignant des directives anticipées en les rendant opposable au médecin sauf en cas d'urgence vitale ou si elles apparaissent manifestement inappropriées ou non conforme à la situation médicale.

C'est à dire que le patient peut décider au préalable de la limitation ou de l'arrêt des soins dans le cas où il ne serait plus en état d'exprimer sa volonté. Par exemple : « en cas de coma prolongé suite à un accident, je souhaite l'arrêt de tout traitement me gardant en vie (respirateur, sonde d'alimentation..) »

Le caractère *opposable* signifie que le médecin est obligé de respecter les directives anticipées rédigées par le patient.

3-Avez-vous déjà entendu que les directives anticipées peuvent s'imposer au médecin ?

oui non

4-Selon vous, le caractère opposable au médecin, c'est à dire que le médecin soit obligé de respecter les directives anticipées (une seule réponse) :

- m'incite à rédiger des directives anticipées
 - ne change rien pour moi
 - me rend réticent à rédiger des directives anticipées
- pourquoi ? _____

5-Avez-vous déjà été confronté (vous ou un proche) à une maladie grave ? :

oui non

6-Avez-vous envie d'être acteur de votre fin de vie ?

oui si oui, comment ? _____ non

7-Pensez-vous que la rédaction des directives anticipées puisse soulager vos proches ?

oui non si non, pourquoi ? _____

8-Age : _____

9-Situation familiale : marié pacsé en couple célibataire veuf autres : _____

10-Catégorie socio professionnelle :

Agriculteur Artisan-commerçant-chef d'entreprise cadre-profession intellectuelle supérieure
 profession intermédiaire employé ouvrier inactif ayant déjà travaillé sans emploi

11-Croyances : _____

Merci de votre participation

Annexe 2 : Complément d'informations

COMPLEMENT D'INFORMATION – ENQUETE DROITS DES PATIENTS

Merci beaucoup d'avoir pris le temps de répondre à notre enquête.

Ce document a pour objectif de vous donner un peu plus d'information sur les droits des patients en fin de vie.

Il a été établi à partir du **Guide régional des soins palliatifs des pays de la Loire** et du **Guide d'accompagnement et soins palliatifs du Maine et Loire**, deux documents validés par la Haute Autorité de Santé. Ces guides sont le résultat d'un travail mené par la CASSPA 49, association de « Coordination de l'Accompagnement en Soins Palliatifs Angevine ».

Définition des soins palliatifs selon la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) *en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique). Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil.*

« Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade

Que sont les directives anticipées ?

Il s'agit de la volonté d'une personne majeure relative à sa fin de vie exprimée par écrit. Une personne sous tutelle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille.

Elles portent sur les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux. Elles s'appliquent pour le cas où la personne serait hors d'état d'exprimer sans volonté. Elles sont révisables et révocables à tout moment et par tout moyen. Elles s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf exception.

Il est proposé par arrêté un modèle de directives anticipées téléchargeable sur le site internet de l'administration française¹. Ce modèle prévoit deux situations : celle des personnes ayant une maladie grave ou qui sont en fin de vie au moment où elles les rédigent ou celle des personnes qui pensent être en bonne santé au moment où elles les rédigent.

¹www.service-public.fr

Lieu de conservation des directives anticipées : quel que soit le choix de la personne, il est important d'informer son médecin et ses proches de leur existence et de leur lieu de conservation.

Loi N° 2016-87 du 2 février 2016 dite Loi CLAEYS-LEONETTI renforce le caractère des directives anticipées.

En effet les directives anticipées s'imposent maintenant au médecin sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à l'évaluation complète de la

situation ou si les directives anticipées apparaissent comme inappropriées, non conformes à la situation médicale. La décision de refus d'application est alors prise selon une décision collégiale, inscrite au dossier médical et portée à la connaissance de la personne de confiance ou à défaut aux proches.

Qui est la personne de confiance ?

Il s'agit d'une personne désignée par le patient majeur, en qui il a toute confiance (parent, proche, médecin traitant ...). Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur toute autre témoignage. Son rôle est d'accompagner le patient dans ses démarches, assister aux entretiens médicaux si le patient le souhaite, de le représenter quand il n'est plus apte à exprimer sa volonté. Son avis est consultatif.

Pour en savoir plus

Site de la SFAP : <http://sfap.org/>

Site de la CASSPA 49 : <http://www.casspa49.fr/>

Pour nous contacter à propos de l'enquête

Département de Médecine Générale
Faculté de santé
28 rue Roger Amsler
CS 74521
49045 Angers cedex 1

¹www.service-public.fr

Annexe 3 : Avis du comité d'éthique du CHU d'Angers



COMITE D'ETHIQUE

Pr Christophe Baufreton

Angers, le 12 mars 2018

Dr Aurore Armand

Département de Médecine d'Urgence
auarmand@chu-angers.fr

A Mme SENELLE Camille

Madame,

Le Comité d'Ethique du Centre Hospitalier Universitaire d'Angers a examiné dans sa séance du 21 février 2018 votre étude «*Loi Claeys Léonetti : l'opposabilité des directives anticipées a-t-elle un impact sur l'intention des patients à rédiger des directives anticipées ?*» enregistrée sous le numéro 2018/19.

Après examen des documents transmis, audition des rapports et discussion, votre projet ne soulève pas d'interrogation éthique.

Cet avis ne dispense toutefois pas le ou les porteurs du projet de s'acquitter des autres obligations réglementaires pouvant être nécessaires.

Je vous prie de croire, Madame, en l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Professeur Christophe Baufreton

Loi Claeys Léonetti : l'opposabilité des directives anticipées a-t-elle un impact sur l'intention des patients à les rédiger ?

RÉSUMÉ

Contexte : Le caractère non contraignant des Directives Anticipées (DA) constituait un frein à leur rédaction. La loi Claeys Léonetti a modifié le statut des DA en les rendant opposables à la décision médicale. Notre étude consistait à évaluer l'impact de l'opposabilité des DA sur l'intention de rédaction des DA.

Méthode : Une étude quantitative observationnelle descriptive multicentrique en soins primaires auprès de patients de médecins généralistes du Maine et Loire a été réalisée. Un document d'information a été distribué à titre systématique.

Résultats :

- 65% des patients n'avaient jamais entendu parler des DA. 5% en avaient rédigé. Parmi les patients ayant entendu parler des directives anticipées, 13% en avaient rédigé.

- 44% des patients répondraient que l'opposabilité des DA les incitait à en rédiger.**

- 70% des patients ayant été confrontés à une maladie grave déclaraient avoir envie d'être acteur de leur fin de vie, contre 55% des patients qui ne l'avaient pas été (p value : 0,01).

Discussion : Il semble exister une ambivalence entre l'envie d'être acteur de sa fin de vie et la faible utilisation des outils. La modification législative semble avoir un impact positif sur l'intention de rédaction des DA en assurant au patient de voir ses choix respectés.

Conclusion : La responsabilité engendrée par l'opposabilité des DA sous-entend un encadrement avec des explications claires des conséquences de ses choix. Une consultation dédiée permettrait d'aider le patient à exprimer ses désirs concernant sa fin de vie en prenant en compte sa singularité.

Mots clés : soins palliatifs, directives anticipées, loi Claeys-Léonetti

Bill Claeys Léonneti : does the opposability of the advanced directives have an impact on the intention of the patients to write them down ?

ABSTRACT

Background : The non-binding aspect of Advanced Directives (AD) hampered their writing. Claeys-Léonetti bill amended their status, making them opposable to the medical decision. This study aimed to assess the impact of the opposability of AD on the intention to write them down.

Methods : A quantitative multicentric descriptive observational study was performed. Patients of general practitioners from the Maine et Loire district were surveyed. An informative document was also systematically distributed.

Results :

-65% of patients never heard about AD. 5% had written them down. Among patients having heard about AD, 13% had written them down.

-44% of patients answered that the ADs' opposability incited them to write them down.

-70% of patients having faced a serious illness are willing to participate to decisions about their end-of-life (EOL), versus 55% of patients who did not. (p value : 0,01).

Discussion : An ambivalence between the willingness to participate to decision on one's EOL and the limited use of AD, seems to exist. Claeys-Léonetti bill seems to have a favorable impact on the intention to write down AD assuring patients that their decisions will be respected.

Conclusion : The responsibility generated by AD opposability implies clear explanations about consequences of the choices made. A dedicated consultation would allow patients to express their will regarding their EOL taking into consideration their singularity.

Key Words : palliative care, advanced directives, Claeys-Léonetti bill