



HAL
open science

Campagne nationale “ la fin de vie, et si on en parlait ?
”, qu’en reste-t-il deux ans après ? : évaluation de la
perception de la campagne nationale d’information sur la
population consultant en cabinet de médecine générale

Jean Quilliet

► To cite this version:

Jean Quilliet. Campagne nationale “ la fin de vie, et si on en parlait ? ”, qu’en reste-t-il deux ans après ? : évaluation de la perception de la campagne nationale d’information sur la population consultant en cabinet de médecine générale. Médecine humaine et pathologie. 2020. hal-03806009

HAL Id: hal-03806009

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-03806009v1>

Submitted on 7 Oct 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L’archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d’enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

UNIVERSITÉ DE LORRAINE
2020

FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

THÈSE

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement
Dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

Par

Jean QUILLIET

Le 22 octobre 2020

**CAMPAGNE NATIONALE « LA FIN DE VIE, ET SI ON EN
PARLAIT ? », QU'EN RESTE-T-IL DEUX ANS APRÈS ?
ÉVALUATION DE LA PERCEPTION DE LA CAMPAGNE
NATIONALE D'INFORMATION SUR LA POPULATION
CONSULTANT EN CABINET DE MÉDECINE GÉNÉRALE.**

Membres du jury :

Mme le Professeur Laure JOLY

Présidente du Jury

M. le Professeur Gérard AUDIBERT

Juge

Mme le Maître de Conférences Frédérique CLAUDOT

Juge

Mme le Docteur Victoire BOURDAIRE

Directrice de Thèse



**UNIVERSITÉ
DE LORRAINE**



FACULTÉ de MÉDECINE
NANCY

**Président de l'Université de Lorraine :
Professeur Pierre MUTZENHARDT**

**Doyen de la Faculté de Médecine :
Professeur Marc BRAUN**

**Vice-doyenne
Pr Laure JOLY**

Assesseurs :

Premier cycle : Dr Nicolas GAMBIER
Deuxième cycle : Pr Antoine KIMMOUN
Troisième cycle : Pr Laure JOLY
Formation à la recherche : Pr Nelly AGRINIER
Relations Grande Région : Pr Thomas FUCHS-BUDER
CUESim : Pr Stéphane ZUILY
SIDES : Dr Julien BROSEUS
Vie Facultaire : Dr Philippe GUERCI
Etudiant : Mme Audrey MOUGEL

Chargés de mission

Docimologie : Dr Jacques JONAS
Orthophonie : Pr Cécile PARIETTI-WINKLER
PACES : Pr Mathias POUSSEL
Relations internationales : Pr Jacques HUBERT

Présidente du Conseil de la Pédagogie : Pr Louise TYVAERT
Président du Conseil Scientifique : Pr Jean-Michel HASCOET

=====

DOYENS HONORAIRES

Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER - Professeur Henry COUDANE

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Etienne ALIOT - Jean-Marie ANDRE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND - Pierre BEY - Marc-André BIGARD - Patrick BOISSEL - Pierre BORDIGONI - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE - Jean-Louis BOUTROY - Laurent BRESLER - Serge BRIANÇON - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL - Claude CHARDOT - Jean-François CHASSAGNE - François CHERRIER - Henry COUDANE - Jean-Pierre CRANCE - Jean-Pierre DESCHAMPS - Gilbert FAURE - Gérard FIEVE - Bernard FOLIGUET - Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Jean-Luc GEORGE - Alain GERARD - Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Gilles GROSDIDIER - François GUILLEMIN - Philippe HARTEMANN - Gérard HUBERT - Claude HURIET - Jean-Pierre KAHN - Gilles KARCHER - Michèle KESSLER - François KOHLER - Pierre LANDES - Pierre LASCOMBES - Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Alain LE FAOU - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Jean-Pierre MALLIÉ - Philippe MANGIN - François MARCHAL - Jean-Claude MARCHAL - Yves MARTINET - Pierre MATHIEU - Thierry MAY - Michel MERLE - Daniel MOLÉ - Pierre MONIN - Pierre NABET - Patrick NETTER - Jean-Pierre NICOLAS - Francis PENIN - Claude PERRIN - Luc PICARD - François PLENAT - Jean-Marie POLU - Jacques POUREL - Francis RAPHAEL - Antoine RASPILLER - Denis REGENT - Jacques ROLAND - Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT - Jean-Luc SCHMUTZ - Michel SCHWEITZER - Daniel SIBERTIN-BLANC - Claude SIMON - Danièle SOMMELET - Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Paul VERT - Hervé VESPIGNANI - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Jean-Pierre VILLEMOT - Michel WEBER - Denis ZMIROU - Faiez ZANNAD

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Etienne ALIOT - Laurent BRESLER - Serge BRIANÇON - Henry COUDANE - Gilbert FAURE - Alain LE FAOU - Thierry MAY Patrick NETTER - Luc PICARD - François PLENAT - Paul VERT - Jean-Pierre VILLEMOT – Faiez ZANNAD

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^e Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{re} sous-section : (*Anatomie*)

Professeur Marc BRAUN – Professeure Manuela PEREZ

2^e sous-section : (*Histologie, embryologie et cytogénétique*)

Professeur Christo CHRISTOV

3^e sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Professeur Guillaume GAUCHOTTE

43^e Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{re} sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER - Professeur Antoine VERGER

2^e sous-section : (*Radiologie et imagerie médicale*)

Professeur René ANXIONNAT - Professeur Alain BLUM - Professeur Serge BRACARD –

Professeure Valérie CROISÉ - Professeur Jacques FELBLINGER - Professeur Benjamin GORY –

Professeur Damien MANDRY - Professeur Pedro GONDIM TEIXEIRA

44^e Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{re} sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Professeur Jean-Louis GUEANT - Professeur David MEYRE - Professeur Bernard NAMOUR –

Professeur Jean-Luc OLIVIER - Professeur Abderrahim OUSSALAH

2^e sous-section : (*Physiologie*)

Professeur Christian BEYAERT - Professeur Bruno CHENUÉL - Professeur Mathias POUSSEL

3^e sous-section (*Biologie cellulaire*)

Professeure Véronique DECOT-MAILLERET

4^e sous-section : (*Nutrition*)

Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT - Professeur Olivier ZIEGLER

45^e Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{re} sous-section : (*Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière*)

Professeur Alain LOZNIÉWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER

2^e sous-section : (*Parasitologie et Mycologie*)

Professeure Marie MACHOUART

3^e sous-section : (*Maladies infectieuses ; maladies tropicales*)

Professeure Céline PULCINI - Professeur Christian RABAUD

46^e Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{re} sous-section : (*Épidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Professeure Nelly AGRINIER - Professeur Francis GUILLEMIN

4^e sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Professeure Eliane ALBUISSON - Professeur Nicolas JAY

47^e Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{re} sous-section : (*Hématologie ; transfusion*)

Professeur Pierre FEUGIER

2^e sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie*)

Professeur Thierry CONROY - Professeur Frédéric MARCHAL - Professeur Didier PEIFFERT –

Professeur Guillaume VOGIN

3^e sous-section : (*Immunologie*)

Professeur Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT - Professeure Marie-Thérèse RUBIO

4^e sous-section : (*Génétique*)

Professeur Philippe JONVEAUX - Professeur Bruno LEHEUP

48° Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1^{re} sous-section : (*Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire*)

Professeur Gérard AUDIBERT - Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Thomas FUCHS-BUDER
Professeure Marie-Reine LOSSER - Professeur Claude MEISTELMAN

2^e sous-section : (*Médecine intensive-réanimation*)

Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Sébastien GIBOT - Professeur Bruno LÉVY –
Professeur Antoine KIMMOUN

3^e sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie*)

Professeur Pierre GILLET - Professeur Jean-Yves JOUZEAU

4^e sous-section : (*Thérapeutique-médecine de la douleur ; addictologie*)

Professeur Nicolas GIRERD - Professeur François PAILLE - Professeur Patrick ROSSIGNOL

5^e sous-section : (*Médecine d'urgence*)

Professeur Tahar CHOUIHED

49° Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

1^{re} sous-section : (*Neurologie*)

Professeur Marc DEBOUVERIE - Professeur Louis MAILLARD - Professeur Sébastien RICHARD –
Professeur Luc TAILLANDIER Professeure Louise TYVAERT

2^e sous-section : (*Neurochirurgie*)

Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS - Professeur Olivier KLEIN

3^e sous-section : (*Psychiatrie d'adultes ; addictologie*)

Professeur Vincent LAPREVOTE - Professeur Raymund SCHWAN

4^e sous-section : (*Pédopsychiatrie ; addictologie*)

Professeur Bernard KABUTH

5^e sous-section : (*Médecine physique et de réadaptation*)

Professeur Jean PAYSANT

50° Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{re} sous-section : (*Rhumatologie*)

Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE - Professeur Damien LOEUILLE

2^e sous-section : (*Chirurgie orthopédique et traumatologique*)

Professeur Laurent GALOIS - Professeur Didier MAINARD - Professeur François SIRVEAUX

3^e sous-section : (*Dermato-vénéréologie*)

Professeure Anne-Claire BURSZTEJN

4^e sous-section : (*Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie*)

Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

51° Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

1^{re} sous-section : (*Pneumologie ; addictologie*)

Professeur Jean-François CHABOT - Professeur Ari CHAOUAT

2^e sous-section : (*Cardiologie*)

Professeur Edoardo CAMENZIND - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET –
Professeur Yves JUILLIERE -

Professeur Batric POPOVIC - Professeur Nicolas SADOUL

3^e sous-section : (*Chirurgie thoracique et cardiovasculaire*)

Professeur Juan-Pablo MAUREIRA - Professeur Stéphane RENAUD

4^e sous-section : (*Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire*)

Professeur Sergueï MALIKOV - Professeur Denis WAHL – Professeur Stéphane ZUILY

52° Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{re} sous-section : (*Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie*)

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI - Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

2^e sous-section : (*Chirurgie viscérale et digestive*)

Professeur Ahmet AYAV - Professeur Laurent BRUNAUD – Professeure Adeline GERMAIN

3^e sous-section : (*Néphrologie*)

Professeur Luc FRIMAT - Professeure Dominique HESTIN

4^e sous-section : (*Urologie*)

Professeur Pascal ESCHWÈGE - Professeur Jacques HUBERT

53° Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE ET MÉDECINE GÉNÉRALE

1^{re} sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie)

Professeur Athanase BENETOS - Professeur Jean-Dominique DE KORWIN - Professeure Gisèle KANNY
Professeure Christine PERRET-GUILLAUME – Professeur Roland JAUSSAUD – Professeure Laure JOLY

3° sous-section : (Médecine générale)

Professeur Jean-Marc BOIVIN - Professeur Paolo DI PATRIZIO

54° Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1^{re} sous-section : (Pédiatrie)

Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET - Professeur Jean-Michel HASCOET -
Professeur Cyril SCHWEITZER

2° sous-section : (Chirurgie infantile)

Professeur Pierre JOURNEAU - Professeur Jean-Louis LEMELLE

3° sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)

Professeur Philippe JUDLIN - Professeur Olivier MOREL

4° sous-section : (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)

Professeur Bruno GUERCI - Professeur Marc KLEIN - Professeur Georges WERYHA

55° Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{re} sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)

Professeur Roger JANKOWSKI - Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER - Professeure Cécile RUMEAU

2° sous-section : (Ophtalmologie)

Professeure Karine ANGIOI - Professeur Jean-Paul BERROD

3° sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)

Professeure Muriel BRIX

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61° Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Professeur Walter BLONDEL

64° Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER - Professeur Pascal REBOUL

65° Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Professeure Céline HUSELSTEIN

66° Section : PHYSIOLOGIE

Professeur Nguyen TRAN

=====

PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE

53° Section, 3° sous-section : (Médecine générale)

Professeure associée Sophie SIEGRIST

Professeur associé Olivier BOUCHY

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42° Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{re} sous-section : (Anatomie)

Docteur Bruno GRIGNON

2° sous-section : (Histologie, embryologie, et cytogénétique)

Docteure Isabelle KOSCINSKI

44° Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{re} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA - Docteure Sophie FREMONT - Docteure Isabelle GASTIN –

Docteure Catherine MALAPLATE - Docteur Marc MERTEN

2° sous-section : (Physiologie)

Docteure Silvia DEMOULIN-ALEXIKOVA - Docteur Jacques JONAS

45° Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{re} sous-section : (*Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière*)

Docteure Corentine ALAUZET - Docteure Hélène JEULIN - Docteure Véronique VENARD

2° sous-section : (*Parasitologie et mycologie*)

Docteure Anne DEBOURGOGNE

46° Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{re} sous-section : (*Epidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Docteur Cédric BAUMANN - Docteure Frédérique CLAUDOT - Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE

Docteur Arnaud FLORENTIN - Docteur Jonathan EPSTEIN (stagiaire)

2° sous-section (*Médecine et Santé au Travail*)

Docteure Isabelle THAON

47° Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{re} sous-section : (*Hématologie ; transfusion*)

Docteur Julien BROSEUS – Docteure Maud D’AVENI

2° sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie*)

Docteure Lina BOLOTINE

3° sous-section : (*Immunologie*)

Docteure Alice AARNINK

4° sous-section : (*Génétique*)

Docteure Céline BONNET - Docteure Mathilde RENAUD (stagiaire)

48° Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D’URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1^{re} sous-section : (*Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire*)

Docteur Philippe GUERCI

3° sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie*)

Docteur Nicolas GAMBIER - Docteure Françoise LAPICQUE - Docteur Julien SCALA-BERTOLA

49° Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

2° sous-section : (*Neurochirurgie*)

Docteur Fabien RECH

3° sous-section : (*Psychiatrie d’adultes ; addictologie*)

Docteur Thomas SCHWITZER

4° sous-section : (*Pédopsychiatrie ; addictologie*)

Docteur Fabienne ROUYER-LIGIER (stagiaire)

50° Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

4° sous-section : (*Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie*)

Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51° Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

3° sous-section : (*Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire*)

Docteur Fabrice VANHUYSE

4° sous-section : (*Chirurgie vasculaire ; Médecine vasculaire*)

Docteure Nicla SETTEMBRE

52° Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{re} sous-section : (*Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie*)

Docteur Anthony LOPEZ

54° Section : DEVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L’ENFANT, GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1° sous-section : (*Pédiatrie*)

Docteure Cécile POCHON (stagiaire)

4° sous-section : (*Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; Gynécologie médicale*)

Docteure Eva FEIGERLOVA

5° sous-section : (*Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale*)

Docteur Mikaël AGOPIANTZ

55° Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{re} sous-section : (*Oto-Rhino-Laryngologie*)

Docteur Patrice GALLET

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^e Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES

Monsieur Vincent LHUILLIER

7^e Section : SCIENCES DU LANGAGE : LINGUISTIQUE ET PHONETIQUE GENERALES

Madame Christine DA SILVA-GENEST

19^e Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE

Madame Joëlle KIVITS

63^e Section : GÉNIE ÉLECTRIQUE, ÉLECTRONIQUE, PHOTONIQUE ET SYSTÈMES

Madame Pauline SOULET LEFEBVRE (stagiaire)

64^e Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Madame Marie-Claire LANHERS - Monsieur Nick RAMALANJAONA

65^e Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Madame Nathalie AUCHET - Madame Natalia DE ISLA-MARTINEZ - Monsieur Christophe NEMOS

69^e Section : NEUROSCIENCES

Madame Sylvie MULTON

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

53^e Section, 3^e sous-section : (*Médecine générale*)

Docteur Cédric BERBE

=====

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)

Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)

Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)

Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
*Research Institute for Mathematical
Sciences de Kyoto (JAPON)*

Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)

Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIËTNAM)

Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)

Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)

Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume-Uni)

Professeur Yunfeng ZHOU (2009)
Université de Wuhan (CHINE)

Professeur David ALPERS (2011)
Université de Washington (U.S.A)

Professeur Martin EXNER (2012)
Université de Bonn (ALLEMAGNE)

REMERCIEMENTS

À NOTRE MAÎTRE ET PRÉSIDENT DE THÈSE

Madame le Professeur Laure JOLY

Professeur des Universités – Praticien Hospitalier de Gériatrie, CHRU Nancy

Merci pour l'honneur que vous me faites de juger et présider cette thèse.

Sachez que votre accueil et votre encadrement au sein du service de gériatrie ont créé l'élan nécessaire pour élaborer ce travail. La pédagogie dont vous faites preuve pour transmettre votre savoir avec clarté est une qualité rare et je vous suis particulièrement reconnaissant de m'en avoir fait bénéficier pendant mon stage.

Veillez trouver dans ce travail l'expression de mon admiration, de mon profond respect et de ma gratitude.

À NOTRE MAÎTRE ET JUGE

Monsieur le Professeur Gérard AUDIBERT

Professeur des Universités – Praticien Hospitalier d’Anesthésie-Réanimation, CHRU Nancy

Nous vous remercions de l’honneur que vous nous faites en acceptant de juger ce travail.

Nous vous remercions des connaissances et de l’expérience que vous nous ferez partager.

Nous souhaitons exprimer par votre présence l’importance du sujet dans votre discipline.

Veillez trouver dans cette thèse l’expression de notre plus grand respect et de notre sincère gratitude pour votre engagement auprès de vos patients.

À NOTRE MAÎTRE ET JUGE

Mme le Maître de Conférences Frédérique CLAUDOT

Maitre de Conférences Universitaire – Praticien Hospitalier de Santé Publique, CHRU Nancy

Nous vous remercions de l'honneur que vous nous faites en acceptant de juger ce travail.

Nous sommes reconnaissants qu'à travers cela, vous puissiez nous faire part de votre expertise pointue sur le sujet.

Veillez trouver dans cette thèse l'expression de notre plus grand respect et de notre sincère gratitude.

À NOTRE MAÎTRE ET DIRECTRICE DE THÈSE

Madame le Docteur Victoire BOURDAIRE

Docteur en Gériatrie, CHRU Nancy

Merci de l'honneur que tu m'as fait en acceptant de diriger et de juger ce travail.

Merci d'avoir su me donner confiance et avoir permis que je grandisse durant le temps où nous avons travaillé ensemble.

Merci pour ta disponibilité et ton optimisme dans la réalisation de ce travail. Merci pour tes conseils judicieux et ton aide précieuse pour professionnaliser mon travail.

Reçois à travers ce travail, l'expression de mon admiration, de mon grand respect et de mon amitié.

Merci à la forêt qui me permet d'immortaliser ce travail et, à travers lui, toute l'importance et la reconnaissance que j'accorde à chacun d'entre vous ; puisse-t-elle me pardonner de n'avoir pu me résoudre à les résumer.

À ma moitié

Jordane, mon ti'pouss, mon amour, maintenant mon épouse et bientôt mère de notre enfant. Si le destin m'a réservé un chemin bien tortueux, je l'en remercie tout de même car il menait jusqu'à toi. Sans toi, je n'en serais certainement pas là et j'ai conscience de la chance incroyable que j'ai eue que tu sois entrée dans ma vie. Je ne peux te remercier assez d'être simplement qui tu es et d'embellir ma vie comme tu le fais. Pour ce soutien sans faille que tu m'offres, pour cette émulation que tu crées lorsqu'on est à tes côtés, merci. Pour tes sourires qui me remontent, pour tes regards qui m'encouragent, merci. Pour la tendresse et la douceur que tu me donnes au quotidien, merci. Pour tout l'amour que tu m'offres et qui me grandit, pour tout le bonheur que l'on partage et qui me renforce jour après jour, un immense MERCI. Je t'aime.

À notre enfant à venir

Ton arrivée prochaine s'est révélée être le déclic pour que ce projet aboutisse. Tout simplement, merci et je t'attends avec impatience désormais.

À mes parents que j'aime fort

Ma tendre maman que j'admire pour son courage, sa force de caractère et sa résilience, je te dis avant tout merci pour l'éducation que tu m'as donnée. Merci pour ton amour singulier qui m'a rendu plus fort, merci pour tes corrections, pour tes petites croix, merci pour la citronnelle et la crème solaire, les cuillères en bois de chocolat et les fouets plein de mayonnaise, le gâteau de semoule et la mousse au chocolat mais surtout merci pour tes bisous dans le cou que j'aime par-dessus tout. Merci d'avoir exigé l'excellence pour me forcer à donner le meilleur. Merci à ta soif de culture qui a rayonné sur nous avec ces dimanches matin à regarder « C'est pas sorcier ». Merci pour ta joie de vivre contagieuse et tes rires aux éclats qui évaporent le stress en un instant. Merci enfin de m'avoir appris à profiter des plaisirs simples de la vie.

Gérard, mon deuxième papa, merci d'avoir pris soin de moi comme un père le fait avec son fils, merci pour ton énorme grandeur de cœur et merci d'être cette force tranquille qui apaise ma maman.

Mon papounet, que j'admire pour sa dévotion inspirante dans son travail, merci d'être cet exemple à suivre et ce repère dans ma vie. Merci de la compréhension dont tu as fait preuve vis à vis de mes égarements, rien n'aurait été possible sans ton indéfectible soutien. Merci pour tes regards et tes câlins que je chéris tellement. Je n'oublie pas de remercier ton humour et tes calembours, tous ces traits d'esprit d'une finesse singulière et que j'apprécie particulièrement.

Lise, ma deuxième maman, merci de m'avoir élevé comme un fils, merci d'avoir créé et entretenu ce foyer familial formidable. Merci du bonheur que tu apportes à mon papa.

À mes grands-parents que j'aime fort

Ma merveilleuse Grand-maman et mon épatant Grand-papa, merci d'avoir été ce roc infail-
liblé grâce auquel j'ai pu grandir. Merci pour l'amour illimité que vous me donnez et merci de m'avoir transmis vos valeurs que je passerai à mon tour. Merci d'être ce couple symbole d'une union réussie que je regarde admiratif. C'est une immense fierté d'être votre petit-fils.

Mon Papi et ma Mamie, merci de m'avoir montré que malgré les épreuves, la vie est un cadeau à apprécier. Mon Papi, merci pour Joe Dassin, je garde ton souvenir précieusement pour ne pas oublier tes enseignements. Ma Mamie, j'espère que tu trouveras cet apaise-
ment qui te manque tant pour trouver un repos bien mérité.

Papi et Mamie de Bordeaux, merci de m'avoir offert une enfance paisible, proche de la nature et propice à l'imagination dont je garde une douce nostalgie.

Mamie Geneviève, merci pour ta gentillesse et ta générosité. J'admire cet exemple que tu nous donnes de l'importance de se battre pour ses principes.

À mes frères et sœurs que j'aime fort,

Mes grands frères, **François et Paul**, merci de m'avoir pris par la main et de ne m'avoir jamais lâché pour me guider dans la vie. Vous êtes mes premiers héros, mes premiers modèles.

Ma sœur **Margaux** et mon frère **Simon**, merci d'égayer ma vie lors de nos aventures et merci pour la confiance que vous me témoignez comme grand frère, elle m'a forgé pour grandir.

Ma sœur **Isabelle** et mon frère **Pierre**, mes « pounets », merci d'avoir illuminé mon enfance en me permettant d'avoir ce rôle de grand frère auprès de vous.

À ma belle-famille que j'affectionne infiniment

Nadine et Éric, merci de m'avoir accueilli dans votre foyer avec toute votre tendresse de parents me permettant de me sentir en famille auprès de vous. Merci pour vos conseils éclairants, votre soutien et votre aide spontanés dans nos projets, cela se révèle déterminant pour qu'ils soient menés à bien ! Merci pour toutes ces qualités de cœur qui sont un exemple à suivre. Merci pour ces moments de joie, de rire, de bonheur que vous nous permettez de vivre du Pôle Nord au Pôle Sud.

Geoffrey, véritable champion et frère de cœur, et **Jeanette**, merci pour votre douceur et votre ingéniosité pour profiter de vous malgré la distance. Merci de nous aiguiller dans nos choix et de nous soutenir dans nos décisions. Merci d'être cette référence qui nous montre la voie pour nous épanouir avec autant de bonheur que vous.

À mes amis, que j'adore de tout mon cœur

Olivier, mon Loulou, ami dans les joies et dans les peines, inoxydable malgré le temps et la distance. Merci pour tes conseils justes et ton esprit pointu m'aidant pour faire les bons choix. Merci pour ton soutien tout au long de ces années, merci d'être cet ami si cher à mon cœur (tout en restant gratuit). Merci à Alice et Émile qui y participent pour mon plus grand plaisir.

Pierre-Louis, mon Pilou, ami bien au-delà du filet. Merci pour cette amitié que tu as su préserver malgré le temps et la distance. Merci pour ta présence réconfortante à toute heure du jour comme de la nuit. Merci de continuer à être ce partenaire de réflexion sur tous les sujets possibles et inimaginables. Merci également à Anaïs et Côme d'y participer, le plaisir n'est que plus grand.

Kevin et Soline, nos comparses Thionvillois. Merci d'être ces personnes chaleureuses permettant de devenir des amis si proches que nous avons la sensation d'être en famille avec vous. Merci d'être ce modèle rassurant nous permettant d'avancer sereinement. Au Nicaragua comme ailleurs, merci d'être à nos côtés.

Pierre-Antoine, l'ami par excellence. Merci pour ta bienveillance naturelle m'ayant permis de garder le cap lors de ces premiers mois éprouvants. Merci de ce soutien indéfectible et sans limite, c'est un honneur d'être ton ami. Merci enfin pour nos échanges, avec ou sans filet, qui agrémentent ma vie quotidiennement.

À mes groupes d'amis, qui me sont indispensables pour enjoliver ma vie

À la team PLT et la Fine Équipe, merci pour ces amitiés qui m'ont permis d'apprécier toutes ces noooooombreuses années d'études ! **Arnaud** dit Nonal64, poudre aux yeux pour nous faire la Marchal ! De basque, il n'y a bien que le caleçon ! Merci pour ton soutien et ton exigence qui dès le début m'ont tiré vers le haut. Merci à Pauline de partager nos délires désormais. **Christophe** #CLR, l'instagrammeur quali en pure vitesse, mon ultime « partenaire », merci de m'avoir accompagné jusqu'au bout dans cette galère. Merci pour ton amitié qui a su grandir avec nous et devenir solide. Merci aussi pour ton sens du partage de pisciniste... tmtc. **Nicolas** le GBB, merci de porter haut ces valeurs d'amitiés qui nous lient. Ya panipwoblem pour toi, ta belle et ta douce sont à tes côtés, sans crainte, j'admire ton parcours, toujours le poil dressé. **Alexandra**, maman Alexandra, merci pour ta bonté et ta délicatesse. Merci d'avoir su créer et d'avoir fait grandir ce groupe d'amis. Merci d'en avoir pris soin, tu en es bien the true master. **Mikaïl**, aka Mika, merci pour ton épaule et ton écoute, merci pour tes bons mots contre mes maux. Ta présence fut déterminante dans mon parcours. Merci pour cette loufoquerie qui n'a d'égal que ta subtilité. Dédicace au cheval fou coco vanille qui s'arrête à Bron ! Respect et merci à Lucie qui t'équilibre. **Maxime**, dit Pouyat, **Antoine**, le Bab, **Martin** et **Aurel**, merci de prendre part à ces aventures, plus on est de fou, plus on rit !

Aux T-ToC, merci pour ces belles amitiés qui ont largement dépassé nos études, en toute saison, se retrouver est pour moi une vraie bouffée d'oxygène ! **Mehdi**, merci d'être la bonté incarnée, par-delà les études et les groupes, par-delà le temps et la distance, merci pour cette amitié durable. Merci de nous partager la chaleur de ton âme et d'épicer ces instants précieux que nous vivons ensemble. **Pierre**, notre doyen, t'avoir en ami est déjà un cadeau inestimable. Merci pour l'intensité et l'abnégation que tu mets à entretenir ce groupe qui m'est cher. Merci d'utiliser tes talents et la finesse de tes sens pour nous magnifier le monde. Sur un court, sur les pistes, sur les plages, devant la télé ou l'ordi du hall, nos passions communes nous ont liés, à vie. Merci à Lucie qui nous a adopté pour vivre ça avec nous. **Sam**, le flambeur, merci pour ta joie de vivre, merci pour ta personnalité solaire qui apporte tant de bonheur dans ce groupe. Également, nos passions ont permis de sublimer cette amitié. Merci à Wanessa de nous accompagner désormais pour que nos aventures ne se vivent pas à moitié. **Lucie**, Lulu, merci pour ta gaieté spontanée et rayonnante. Merci pour

ton rire communicatif et merci pour ces histoires de loup graou à dormir dehors faute de porte bloquée. Plein de bonheur pour ta famille qui grandit grandit grandit ! **Marie**, merci d'être à l'origine de tout, merci de nous avoir tous réunis. Tes qualités de cœur sont incomparables, merci de nous en faire bénéficier. Aux disparues mais pas oubliées, Tatiana et Mathilde, merci pour le temps que cela a duré, vos rencontres ont aussi compté pour me construire. De tout mon cœur, je ne vous souhaite que le meilleur.

À mes acolytes de BU, Olivier, Ronan, Julian et Rémy, merci d'avoir rendu plus gais ces moments de dur labeur. Le stalk mis à part, merci de m'avoir aidé à m'en sortir.

À la Ski Team, les skieurs d'élites, **Brice, Alexis, François et Maxime**, merci de m'avoir permis de m'évader de notre quotidien morose avec nos sessions de puf. Merci pour vos amitiés qui restent intactes ride après ride et qui m'apportent beaucoup de joie. Big up à Juliane et Raphaëlle, vos moitiés qui désormais nous accompagnent. #Intartiflettewetrust #legging

Merci à l'hôpital de Thionville dont Bel-Air n'est que le nom et qui fut propice à faire corps pour y résister.

À la troupe de Thionthion, merci de m'avoir aidé à tenir en enfer et de m'avoir fait vivre ces beaux moments. **Marion**, merci pour ton accueil et ta bienveillance envers Jordane et moi. Merci pour tes conseils avisés qui ont été indispensables à notre épanouissement. **Pol**, merci de m'avoir accompagné dans cet enfer et d'être resté à mes côtés pour me soutenir, pinte après pinte. **Manon et Julien**, merci pour le charme magique qui vous entoure. Merci pour l'amitié instinctive qui se crée à votre contact et sur laquelle ni le temps ni la distance ne semblent avoir d'emprise. **Marie**, merci pour ta gentillesse, **Vincent et Laura**, merci pour vos présences réconfortantes.

À la team Gynéco, merci pour votre soutien. **François**, merci pour cette personnalité aussi mystérieuse que fantastique. Merci de m'avoir guidé grâce à tes protocoles de professeur. **Dan**, merci pour ta spontanéité rafraîchissante, merci pour ces moments de rire partagés. **Alexandre**, merci pour ton humour nordiste sans égal et tes blagues à 2 balles (pour la rime). Merci à vous 3 d'avoir rendu mon stage si agréable que j'en suis nostalgique.

À mes co-internes, véritables compagnons de stage,

Raphaël, le « couteau-suisse mosellan » à la fois gériatre et pédiatre mais aussi mécano, bâtisseur, trader, tennisman etc merci pour ces moments partagés à rire ayant permis de soulager nos stages parfois usants.

Gersende, merci pour cette gentillesse débordante qui te caractérise si bien. **Pauline**, merci pour la douceur de tes remarques. Cdt. Merci à toutes les 2 pour votre bonne humeur permanente, élément essentiel au plaisir que j'avais à venir en stage.

À tous mes maîtres et pairs qui m'ont formé et aidé, **à mes maîtres d'école, à mes professeurs**, merci d'avoir participé à mon éducation et à mon instruction.

Une pensée toute particulière pour remercier le **Dr Bourdaire** et le **Dr Kaiser** qui ont fait preuve d'une gentillesse rare et d'une aide précieuse pour m'aider à élaborer ce travail.

Enfin, merci à toutes celles et ceux que je ne cite pas mais qui ont croisé ma route, vos rencontres ont toutes joué un rôle dans mon parcours. Et **merci à Roger Federer bien sûr**, the GOAT.

SERMENT

« Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque ».

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|---|----|
| ABRÉVIATIONS | 23 |
| AVANT-PROPOS | 24 |
| 1. L'EVOLUTION DU CONCEPT DE LA MORT A TRAVERS LES EPOQUES | 24 |
| 2. LA MORT ET LA TOUTE PUISSANTE MEDECINE..... | 25 |
| 3. LE TABOU DE LA MORT | 26 |
| PARTIE I : INTRODUCTION | 28 |
| 1. LES DIRECTIVES ANTICIPÉES..... | 28 |
| 1.1. L'approche des directives anticipées | 28 |
| 1.2. Mise en place des directives anticipées..... | 29 |
| 1.3. La loi à l'épreuve de la réalité | 30 |
| 1.4. La révision de la loi par MM Claeys et Leonetti | 32 |
| 2. OBJECTIF DE ÉTUDE : LA CAMPAGNE « LA FIN DE VIE, ET SI ON EN PARLAIT ? »..... | 33 |
| PARTIE II : MATÉRIEL ET MÉTHODES | 36 |
| 1. POPULATION ETUDIÉE | 36 |
| 2. LE QUESTIONNAIRE..... | 36 |
| 3. LES OBJECTIFS | 37 |
| 3.1. Objectif principal | 37 |
| 3.2. Objectif secondaire | 37 |
| 4. UTILISATION DES DONNÉES | 37 |
| PARTIE III : RÉSULTATS | 38 |
| 1. CARACTÉRISTIQUES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES DE L'ÉCHANTILLON | 38 |
| 2. CONNAISSANCE DE LA CAMPAGNE « LA FIN DE VIE, ET SI ON EN PARLAIT ? » ET DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES : | 39 |
| 3. CONNAISSANCE ET RÉDACTION DES DIRECTIVES ANTICIPÉES | 40 |
| 4. ÉLÉMENTS DE RÉPONSE POUR L'APPROCHE DES DIRECTIVES ANTICIPÉES..... | 41 |

| | |
|--|----|
| PARTIE IV : DISCUSSION | 43 |
| 1. DISCUSSION CONCERNANT LES LIMITES DE L'ÉTUDE | 43 |
| 2. DISCUSSION DES RÉSULTATS | 43 |
| 2.1. Objectif principal : faible taux de connaissance de la campagne | 43 |
| 2.2. Objectif secondaire | 45 |
| 2.2.1. Efficacité de la campagne ? | 45 |
| 2.2.2. Faible connaissance des directives anticipées | 45 |
| 3. DISCUSSION DES PERSPECTIVES | 46 |
| PARTIE V : CONCLUSION | 48 |
| BIBLIOGRAPHIE | 49 |
| ANNEXES | 53 |
| ANNEXE 1 : MODELE DE REDACTION DES DIRECTIVES ANTICIPEES | 53 |
| ANNEXE 2 : DOSSIER DE PRESSE DE DECEMBRE 2016 | 54 |
| ANNEXE 3 : DOSSIER DE PRESSE DE FEVRIER 2017 | 56 |
| ANNEXE 4 : DOSSIER DE PRESSE DE FEVRIER 2018 ET OCTOBRE 2018 | 57 |
| ANNEXE 5 : QUESTIONNAIRE | 59 |

ABRÉVIATIONS

- AS : Aide-Soignante
- CNSPFV : Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie
- CP : Catégorie Professionnelle
- DA : Directives anticipées
- EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personne Agée Dépendante
- IC : Intervalle de Confiance
- IDE : Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat
- IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales
- INED : Institut Nationale d'Etude Démographique
- MSP : Maison de Santé Pluridisciplinaire
- MT : Médecin Traitant
- ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

AVANT-PROPOS

La mort. André Gide disait d'elle : « Ça ne doit pas être si difficile que ça de mourir parce que finalement tout le monde y arrive ». Et pourtant, la mort est un sujet qui préoccupe les hommes depuis toujours... Contrairement aux autres espèces animales avec lesquelles il partage l'instinct de survie, l'Homme a conscience de son existence éphémère et, le sachant, il redoute la mort. Mais pourquoi craint-il la mort alors qu'elle est inévitable ?

1. L'évolution du concept de la mort à travers les époques

La mort n'a pas toujours été ce sujet inabordable dans notre société. Philippe Ariès nous apprend dans son ouvrage « essais sur l'histoire de la mort en Occident » (1), que du Moyen-Age jusqu'au milieu du XVIIIème siècle, la mort, fréquente et présente à tout âge, côtoyait ainsi la vie au quotidien. Elle était pour ainsi dire familière et acceptée avec une certaine résignation au destin collectif de l'espèce, Philippe Ariès parle de « mort apprivoisée ». Puis à l'approche de la Renaissance, la représentation de la mort a évolué et celle-ci est devenue plus dramatique et plus individuelle mais en restant acceptée. Elle symbolisait alors « la mort du Moi » ou « du Soi » et s'associait à l'idée d'un jugement entre les concepts moraux du Bien et du Mal pour décider du destin de l'âme du défunt à travers cette notion chrétienne nouvelle du purgatoire. (2,3)

Par la suite, Philippe Ariès nous apprend que le courant Romantique du XVIIIème siècle a déplacé l'accent de la mort sur ceux qui restaient. « La mort du soi » a migré vers « la mort de l'autre » ou « du Toi », la disparition du défunt est devenue rejetée. Le deuil amplifié, le regret et le souvenir, engendrés par ce nouveau sens donné à la mort, ont entraîné le retour du culte des cimetières. Mais l'importante croissance démographique du XVIIIème siècle (4) causait un problème de place ; les espaces disponibles dans les bourgs pour construire des habitations commençaient à se faire rares et les cimetières qui, jusqu'ici se trouvaient au centre des villes, dans les enclos même des églises, s'avéraient également saturés. Les foyers de pestilences engendrés par ces fosses communes de défunts (souvent enterrés sans cercueil) et le risque d'épidémie et de contamination des nappes phréatiques ont conduit l'Etat à proclamer, via l'ordonnance royale du 10 mars 1776 (5), le déplacement des cimetières à l'extérieur des villes pour lutter contre le manque de place tant pour les vivants que pour les morts. (6)

A travers ces transformations sociétales, Philippe Ariès considère qu'était en partie masquée la volonté d'extraire la mort du quotidien. N'étant plus côtoyée chaque jour, la mort en a perdu sa familiarité, elle est alors devenue tabou, voire honteuse. La mort a été euphémisée et le défunt n'est plus celui qui est mort mais celui qui nous a quittés, celui qui est parti... il s'est opéré une transition vers ce que P. Ariès appelle « une mort inversée ». La société tout entière a fini par escamoter le sujet et, le domaine médical, bien que constamment confronté à la mort, ne fait pas exception.

2. La mort et la toute puissante médecine

Cette évolution de perspective au sein du corps médical est aussi en grande partie due aux avancées en sciences. Vers la fin du XVIIIème siècle, apparaissent les premières données sur l'espérance de vie. Alors évaluée à 25 ans (7,8), avec la moitié des enfants qui n'atteignent pas 10 ans, l'impact de la mortalité infantile est majeur sur l'espérance de vie. Pour nuancer un peu ce chiffre, on peut rapporter que les enfants qui atteignaient l'âge adulte de 20 ans avaient alors une espérance de vie moyenne de 35 ans ce qui donnait un âge moyen de décès autour de 55 ans.

C'est d'abord par les progrès en termes d'hygiène, notamment avec la notion d'asepsie, que de nombreuses infections ont pu être évitées. Puis, dans les domaines de la bactériologie et de la virologie, l'identification des micro-organismes avec la découverte d'antibiotiques et d'antiviraux, ainsi que la mise au point des vaccins, ont également permis de réduire drastiquement les décès. Ces avancées majeures ont ainsi permis de s'affranchir progressivement de ces décès qui paraissaient habituels et que l'on jugerait aujourd'hui « précoces », particulièrement en termes de mortalité infantile. En parallèle donc, les données démographiques de l'espérance de vie se sont grandement améliorées pour passer de 25 ans en 1750, à 48 ans en 1900 et à 65 ans en 1950.

Secondairement, ce sont les progrès en technologie médicale pour lutter contre les décès brutaux liés aux maladies cardio-vasculaires et la politique sociétale de prévention (mortalité routière, consommation alcool/tabac...) qui ont permis une progression remarquable de l'espérance de vie lors du XXème siècle, particulièrement dans sa deuxième moitié. Et pour déjouer les effets du vieillissement, la société a aussi fini par appréhender la notion de « prendre soin de soi » en adoptant une hygiène de vie associant alimentation

saine/équilibrée et activité physique permettant à l'espérance de vie d'atteindre 79 ans en 2000 et d'être aujourd'hui de 82,5 ans.

3. Le tabou de la mort

En contrepartie de l'augmentation de l'espérance de vie, la société a vu s'accroître les maladies chroniques des adultes relativement âgés : les cancers. (9) Ces maladies, peu décrites jusqu'à la moitié du XXème siècle, étaient souvent synonymes d'impasse thérapeutique, d'impuissance médicale et surtout de mort prochaine du fait des diagnostics tardifs. D'ailleurs dans les années 1950/1960, le mot cancer, rimant beaucoup trop avec la mort, est devenu lui aussi tabou dans la société. En illustration, l'œuvre autobiographique de Simone de Beauvoir « une mort très douce », raconte les derniers instants de sa mère à l'hôpital en 1964. Dans son récit, Simone de Beauvoir expose parfaitement le tabou qui entoure le cancer à cette époque, si bien que lorsque les médecins lui annoncent que sa mère souffre d'un cancer, elle entreprend de suivre « la comédie » que jouent les médecins pour maintenir sa mère dans l'ignorance. En dissimulant ainsi la vérité sur l'état de sa mère, Simone de Beauvoir se conforme aux attentes de son temps. A savoir, comme le décrit Susan Sontag dans son livre « La maladie comme métaphore » (10) que cette maladie qu'est le cancer « *identifiée par la plupart des gens à la mort, est vécue comme quelque chose qui doit être caché* » et, que cette volonté de masquer la vérité répond aux convictions bien établies que : « *le mourant se porte mieux d'ignorer qu'il est en train de mourir* » Mais cette comédie n'est pas sans répercussions, la honte qu'elle ressent à maintenir ainsi sa mère dans l'ignorance la pousse à utiliser l'antiphrase « une mort très douce » comme titre de son livre pour accentuer le sentiment de brutalité de cette mort hospitalière qui se déroule dorénavant dans « le secret grisâtre des hôpitaux, des cliniques, des chambres closes » et que la société tente vainement de cacher. Aujourd'hui encore, le tabou persiste et la plupart du temps on préférera dire d'une personnalité qu'elle est décédée des suites d'une longue maladie plutôt que des suites d'un cancer... Comme si, comme le disait Susan Sontag : « *le cancer est cette maladie honteuse que l'on veut à tout prix cacher* ».

Ainsi donc, avec les cancers, la mort ne survient plus à l'improviste mais elle fait suite à une longue maladie et le corps médical, focalisé principalement sur les maladies, ne fait plus de place à cette mort qu'il considère comme un échec. De la médecine hautement technologique et de l'obligation de moyens qui incombe à chaque médecin, découle une

intention curative à tout prix qui entraîne souvent, à l'époque, l'oubli du malade en tant qu'être humain. Simone de Beauvoir décrit d'ailleurs une mort déshumanisée par des médecins « tyranniques » n'ayant, comme seul objectif, que de prolonger la vie et, par conséquent, le prolongement également des souffrances physiques et morales qui y sont associées. En écrivant sur le sujet : « Ces instants de vaine torture, rien au monde ne pourrait les justifier. », Simone de Beauvoir aborde sans les citer les notions d'acharnement thérapeutique et d'euthanasie ; deux notions qui vont être au cœur de ce qui définira ensuite les directives anticipées (DA).

PARTIE I : INTRODUCTION

1. LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

1.1. L'approche des directives anticipées

Depuis maintenant un peu plus d'un siècle, grâce aux grandes avancées successives du monde médical, on ne cesse de déjouer la mort, de la repousser, à défaut de pouvoir l'éviter... Par cela, a pu être satisfaite la volonté qu'un très grand nombre d'entre nous partage : pouvoir prolonger la vie. Cependant, à partir de la deuxième partie du XXème siècle, en contrepartie de l'allongement de l'espérance de vie, la société a vu s'accroître fortement les maladies chroniques liées aux dégénérescences d'organes. Les premiers témoignages de ces fins de vie faisant suite à une maladie chronique ont mis en lumière les souffrances qui y sont fréquemment associées (11) amenant ainsi la société à s'interroger sur cette période désignée comme « la fin de vie ». Les aspirations de simplement vouloir bien vivre ont laissé place à celles de vouloir bien vieillir et aux attentes d'hier d'avoir une belle vie s'ajoute aujourd'hui l'envie d'avoir une « belle mort ».

Le grand paradoxe de ces situations de fin de vie tient au fait qu'elles se déroulent majoritairement dans les établissements de santé (60% en 2016 (12)) où médecins et équipes soignantes déploient tout leur savoir-faire pour les enrayer et ainsi surseoir à la mort. Cette mort, bien que naturelle et inéluctable, représente pour eux un échec et ces professionnels vont rarement admettre l'idée de renoncer à la combattre. Ainsi parfois, on se retrouve face à des fins de vie vécues ou perçues comme de lentes et inutiles agonies que certains vont décrire comme de l'acharnement thérapeutique. Cette notion va apparaître dans les textes législatifs dès 1978 avec la proposition de loi du sénateur Henri Cavaillet (13) relative au droit de « vivre sa mort ». Bien qu'elle ait été rejetée à l'unanimité, elle sert néanmoins à inaugurer le projet d'apporter de nouveaux droits aux malades en fin de vie. En 1989, les sénateurs Robert Lacournet et Marc Bœuf (14) font à leur tour une proposition de loi tendant à rendre licite la déclaration de volonté de mourir dans la dignité et à faire respecter cette volonté flirtant avec ce qui est décrit comme de l'euthanasie. Cette proposition, jugée caduque, continue de confronter le législateur à ce sujet de la fin de vie et c'est en 1999 qu'il finit par promulguer une première loi visant à régir le droit des malades en fin de vie. Les dispositions principales de cette loi du 9 juin 1999 (15) visent d'abord à

garantir aux malades le droit à faire respecter leur volonté s'ils s'opposent à des traitements ou des explorations. Cette loi garantit également l'accès aux soins palliatifs en faisant des soins palliatifs une entité à part entière de l'organisation sanitaire, avec un budget et des soignants mobilisés au sein d'unités dédiées. Une nouvelle étape dans les droits des malades est ensuite franchie en 2002 grâce à la loi Kouchner (16) qui pose l'obligation pour les professionnels de santé d'informer le patient sur son état de santé et d'obtenir un consentement libre et éclairé à tout acte médical ou traitement envisagé. Cette loi Kouchner représente ainsi une évolution notable dans la relation médecin-patient, passant d'un paternalisme latent à un partenariat où le médecin se doit de voir le patient comme un acteur de sa prise en charge.

1.2. Mise en place des directives anticipées

En 2005, lorsque la loi Leonetti est adoptée à l'unanimité par l'Assemblée Nationale (17) établissant ainsi le cadre d'application des DA, celle-ci conclut un travail parlementaire regroupant plus d'une centaine d'auditions tant de professionnels que de particuliers concernant la fin de vie. Car, en réalité, ce travail faisait écho à l'affaire Vincent Humbert, ce jeune homme de 19 ans devenu aveugle, muet et tétraplégique après un accident de la route en 2000 pour qui le Président Chirac n'avait pu accéder à la demande d'obtenir un « droit à mourir ». La vive émotion populaire entraînée par sa mort en 2003 (mort provoquée par sa mère et son médecin) a conduit le Président Chirac à missionner le député Leonetti de réaliser ce travail à l'origine de la loi Leonetti.

Cette loi a permis d'introduire les différents principes qui vont encadrer les pratiques lors des fins de vie, à la fois pour les patients mais aussi pour les médecins. Premièrement, la loi va condamner l'acharnement thérapeutique qu'elle qualifie comme de « l'obstination déraisonnable » et ainsi légaliser l'arrêt des traitements jugés inutiles ou disproportionnés (dont l'unique but serait le maintien artificiel de la vie chez des malades inconscients). De plus, la loi renforce le droit pour un malade de refuser les traitements (présent dans la loi de 2002) en rajoutant que cette décision doit alors être inscrite dans son dossier médical afin de préserver la transparence de la décision. On voit ici la volonté de mettre le patient au cœur de la prise de décision dans le cadre de la fin de sa vie. Cette loi vise également à faire primer le confort sur la durée de vie ; c'est-à-dire que la souffrance

doit être soulagée même si cela conduit comme effet secondaire de précipiter la mort. Le médecin a cependant l'interdiction de donner la mort délibérément, il doit simplement accompagner le patient afin de le soulager au mieux de ses souffrances : c'est un droit au « laisser mourir » et non une autorisation à l'euthanasie. Jean Leonetti a décrit la loi de la façon suivante : « C'est une loi de compromis [...] qui laisse à chacun sa part de responsabilité et de liberté », « elle définit une procédure, un cheminement à adopter pour se tromper le moins possible dans des situations toujours humainement et médicalement difficiles. »

Enfin cette loi va introduire la possibilité pour les patients de faire connaître leurs volontés en termes de soins dans le cas où ils se retrouveraient hors d'état de s'exprimer. Cela, soit par la rédaction de « directives anticipées », soit en les exprimant oralement auprès d'une personne qui en serait garante et qui serait désignée « personne de confiance ». Si la portée de ces DA n'était à l'époque que consultative (l'équipe médicale pouvait ne pas en tenir compte), l'idée était surtout d'amener le patient à se questionner sur ce qu'il voulait et ne voulait pas en termes de soins et à en faire part, soit à l'oral, soit, mieux encore, à l'écrit. Ces directives devaient donc renseigner l'équipe médicale sur l'attitude qu'elle devait adopter concernant les conditions de poursuite, de limitation, d'arrêt de traitement ou d'actes médicaux chez un patient qui ne pourrait plus communiquer. Ces directives étaient valables 3 ans et les patients les ayant rédigées se devaient de les renouveler pour qu'elles restent valables.

1.3. La loi à l'épreuve de la réalité

Début 2008, se déroule l'affaire Chantal Sébire. Cette femme de 53 ans, atteinte d'une tumeur cancéreuse ORL rare d'évolution fatale lui provoquant des souffrances psychologique et physique, avait lancé un appel public au Président de l'époque pour également obtenir une aide pour mourir. Entendue sans être « exaucée », elle décide de se suicider par intoxication médicamenteuse. L'émoi provoqué par l'emballement médiatique de l'époque conduit le Président Sarkozy à commander au député Leonetti une mission d'évaluation de sa loi et, fin 2008, le rapport de la mission est livré avec vingt propositions censées permettre à la société de mieux faire face à la fin de vie. (18) Ainsi, reconnaissant une loi mal connue, le rapport recommande la création de l'Observatoire national de la Fin

de Vie (ONFV) pour évaluer annuellement l'utilisation de cette loi sur la fin de vie.

Afin d'alimenter son premier rapport annuel (19), dès 2010, l'ONFV, fraîchement créée, a mené une étude conjointe avec l'Institut National d'Etudes Démographiques (INED) (20) qui a révélé que, sur un échantillon de 15 000 patients décédés en France en 2009, seuls 2,5 % avaient rédigé leurs DA... L'étude conclut que la loi doit être portée à la connaissance des professionnels de santé et de la population. A son tour, en 2012, le Président Hollande, nouvellement élu, requiert au Professeur Sicard un rapport sur la fin de vie en France, en conformité à son programme électoral. Ce rapport (21) « Penser solidairement la fin de vie », appelé « Rapport Sicard », publié en décembre 2012, arrive essentiellement aux mêmes conclusions sur la méconnaissance des lois Kouchner et Leonetti, la nécessité de les faire appliquer avant d'en créer de nouvelles qui ne feraient que déplacer les limites de l'époque.

Par la suite, le rapport de 2013 de l'ONFV fait état d'un élément intéressant. S'il confirme un taux de rédaction des DA toujours très faible (1,5 % dans la population générale et 5% chez les résidents d'EHPAD), il note que les professionnels de santé abordent très peu les décisions de fin de vie avec les malades et préfèrent attendre l'entrée du patient dans l'inconscience ou l'incapacité de s'exprimer pour soi-même, pour en parler avec les proches ou avec la personne de confiance. Ce manque d'intention reconnue, volontaire ou non, des professionnels de santé à aborder le sujet fait d'ailleurs partie des freins à la rédaction des DA évoqués par de nombreuses thèses sur le sujet. (22–24) Ces travaux rapportent également comme autres freins : le manque de temps pour un sujet qui en demande beaucoup, la méconnaissance globale du dispositif, la présence de pathologie du patient pouvant être facilitateur ou non suivant le stade ou le type de maladie, le manque de rémunération d'un travail chronophage mais, comme le rapporte Richard C. dans son travail de thèse (25) : « Si les difficultés rencontrées s'inscrivent dans toutes les étapes de l'élaboration des DA, elles prédominent au moment de l'abord de la question quand le médecin peine à prendre l'initiative de la discussion sur la fin de vie ». Cette difficulté d'abord du sujet correspond donc au premier frein qui se présente lorsque le médecin généraliste pense à discuter des directives anticipées.

Les rapports ont continué à se succéder et le constat est resté sans appel, aussi prometteur et novateur qu'apparaissait ce dispositif des DA, force a été de constater, au fil des missions d'évaluation de la loi, qu'il restait peu connu et, par conséquent, très peu

utilisé. Pourtant les rapports concluent aussi que le sujet préoccupe les Français, les thèses également, comme celle de Guyon G. (26) qui retrouve qu'une majorité de la population est favorable à ce genre de dispositif. La fin de vie serait donc un sujet que chacun reconnaît comme intéressant et dont il faudrait discuter mais qui n'est finalement presque jamais abordé.

1.4. La révision de la loi par MM Claeys et Leonetti

Sur la base de ce consensus global, dans l'idée de répondre aux prétendues attentes de la population, Manuel Valls a missionné en 2014, 2 députés, M. Leonetti encore, associé à M. Claeys, pour se pencher à nouveau sur la fin de vie. Dans sa lettre de mission, il évoquait : « [...] cette loi apparaît mal connue [...] mal appliquée [...] la prise en compte des volontés exprimées par la personne malade demeure encore très insuffisante » et il leur demanda l'élaboration d'un nouveau texte de loi. Avec le concours de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS), un énième rapport a été édité fin 2014 (27), proposant d'apporter des modifications à la loi Leonetti de 2005, celles-ci ayant été définitivement adoptées lors de la promulgation de la loi dite « Claeys-Leonetti » en 2016. (28) Concernant les DA, on notera principalement que désormais, elles sont devenues sans limite de validité, qu'un modèle standardisé de rédaction a été élaboré (Annexe 1) et qu'elles sont devenues contraignantes auprès de l'équipe soignante qui doit donc s'y conformer (hors situation d'urgence). Elles pourront contenir la demande du patient en phase terminale (dont le pronostic vital est engagé à court terme) d'obtenir une sédation profonde et continue jusqu'à son décès, en association avec l'arrêt de tout traitement de maintien en vie.

Pour favoriser l'approche du sujet, ce rapport, ainsi que les précédents, faisait état d'un manque important de formation des professionnels de santé sur la question de la fin de vie, ce qui a permis la promotion, dans les études de médecine, des différents modules en lien avec la prise en charge de la douleur et de la médecine palliative dans son ensemble. Enfin, pour permettre une meilleure diffusion du sujet dans la société, le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV) s'est vu confié en 2017 puis en 2018, l'organisation d'une campagne d'information à l'échelon national intitulée « La fin de vie, et si on en parlait ? ».

2. OBJECTIF DE ÉTUDE : LA CAMPAGNE « LA FIN DE VIE, ET SI ON EN PAR-LAIT ? »

La décision d'organiser une campagne fait donc suite aux différents travaux successifs (thèses, sondages, rapport législatifs) qui concluaient chacun à la mauvaise appropriation et à la méconnaissance des DA. Cette campagne s'est déroulée en plusieurs phases d'un mois afin de répondre à ces différents constats.

La première campagne a débuté au mois de décembre 2016 avec le premier volet appelé « la fin de vie, parlons-en avant ». Cette phase s'adressait exclusivement aux professionnels de santé et du médico-social (29) via des annonces dans la presse spécialisée et sur les sites internet professionnels. Un guide spécifique contenant des fiches pratiques et un kit de communication avaient également été élaborés et devaient être diffusés via les relais du secteur (institutions, ordres professionnels, associations...) (Annexe 2, page outils du dossier de presse de décembre 2016).

Le deuxième volet, à l'attention du grand public, avec pour cible préférentielle les plus de 50 ans, s'est déroulée sur le mois de mars 2017 via de multiples supports : un spot télévisé de 25 secondes (30) diffusé sur les chaînes de France Télévision et BFMTV et dans les replays des émissions, 2 annonces dans la presse, un site internet dédié avec des infographies et des vidéos également relayées par les réseaux sociaux (Facebook/Twitter) via les comptes du Ministère des Affaires sociales et de la Santé. La création d'une ligne téléphonique d'information et d'écoute payante ainsi que l'organisation de soirées d'échanges sur le sujet sont venues compléter les supports de diffusion. (Annexe 3, dossier de presse du 20 février 2017)

Enfin, sur le mois d'octobre 2018, soit 18 mois plus tard, le CNSPFV a renouvelé la campagne nationale d'information en ciblant, dans le même temps cette fois, les professionnels de santé et la population générale afin de renforcer l'efficacité de la 1ère campagne. Le dispositif reprenait la campagne télévisée avec des outils digitaux actualisés (via le site internet www.parlons-fin-de-vie.fr et les réseaux sociaux) et s'accompagnait de réunions publiques/conférences-débats avec des professionnels et des représentants d'associations. Également, des partenariats publicitaires sur des sites spécialisés (aide-soignant.com, infirmiers.com et vidal.fr) ont été mis en place et un nouveau kit de

communication a été rendu disponible aux professionnels qui pouvaient passer commande gratuitement auprès du CNSPFV. Ce kit contenait des flyers, des posters et de la documentation avec infographie pour préciser les évolutions récentes de la loi et leur permettre de répondre au mieux à leurs patients. (Annexe 4, dossier de presse de février et d'octobre 2018)

L'important dans une campagne d'information est d'évaluer sa portée et son impact auprès de la population ciblée. Concernant les volets s'adressant aux professionnels de santé à travers les outils vus dans les annexes 2 et 4, un bref échange de mails avec le chargé de communication du CNSPFV a suffi pour confirmer le sentiment concernant les médecins généralistes : je cite « cela a été un fiasco ». En effet, le CNSPFV n'a reçu qu'une centaine de demandes de kit communication pour l'ensemble du territoire national, seulement 10 pour le Grand-Est et quasiment exclusivement pour des établissements de santé. Pour le médecin généraliste qui est reconnu comme l'interlocuteur privilégié (31–33) sur le sujet de la fin de vie et des directives anticipées, il faut admettre que c'est plutôt un échec dans l'intention de le sensibiliser sur le rôle qu'il doit investir.

Concernant l'intention d'atteindre la population générale, un sondage mené du 29 mars au 2 avril 2017 sur internet, donc dans les 15 jours qui ont suivi la fin de la campagne, ayant réuni 1003 personnes de 30 ans et plus, a fait état de 25% des répondants se souvenant de la campagne avec une part majoritaire (36%) des plus de 70 ans.(34)

Par la suite, plusieurs sondages (IFOP et BVA) commandés par le CNSPFV via l'association Alliance Vita ont permis d'évaluer l'évolution de la connaissance globale sur le sujet de la fin de vie. Le premier sondage d'octobre 2017 réalisé via un questionnaire autoadministré en ligne sur 1006 personnes, fait sur 3 jours, fait état de 14% de l'échantillon étudié à avoir rédigé des directives anticipées et 42% des patients n'ayant pas rédigé de directives (86% des sondés) ne connaissent pas leur existence. A noter que 21% des personnes de plus de 65 ans qui n'avaient pas rédigé leurs DA ne voulaient pas le faire car ne souhaitaient pas penser à leur fin de vie. (35) Le sondage BVA de janvier 2018 (36) portait sur 201 médecins généralistes et 964 Français de plus de 50 ans interrogés par téléphone. Les résultats du sondage montraient que 60 % auraient connaissance de la loi sur la fin de vie et 42% savent que les DA s'inscrivent dans cette loi mais seulement 19% savent de quoi il s'agit

précisément. 11% ont rédigé leurs DA avec une tendance plus forte chez les femmes et les plus de 75 ans mais sans la présence de test de significativité.

Reste à savoir si ces évolutions peuvent être corrélées à l'efficacité de la campagne d'information car rien ne dit que c'est par la campagne que la connaissance s'est améliorée. De plus, ces résultats semblent déjà être une forte évolution. Les derniers chiffres concernant le taux de rédaction des DA qui ressortaient des différents travaux regroupés dans la thèse de Maria G. en 2018 étaient compris entre 3 à 5% (37) et sur la non-connaissance des DA, le travail de 2014 d'Ayllon-Milla Sonia retrouvait un pourcentage à 82,5% (38). Le travail d'Oliveira J. en 2019, donc après la campagne d'information, retrouvait un taux à 25% pour la connaissance du terme « directives anticipées ». (39) Et très récemment, en octobre 2019, Emmanuelle Melgar rapportait dans son travail mené sur le premier semestre 2019 auprès des patients suivis en onco-dermatologie des hôpitaux de Metz-Thionville et Nancy (40), donc particulièrement concernés, des taux bien différents mais plus proches des études antérieures (18,1% des patients connaissaient les DA et 3,9% les avaient rédigées).

Alors, bien que ce soit les DA qui étaient ciblées à travers cette campagne, pour essayer de l'évaluer au mieux, l'étude qui suit a abordé la campagne via le slogan : « La fin de vie, et si on en parlait ? ». **L'objectif principal** était **d'évaluer la proportion de patients ayant entendu le slogan de la campagne** et d'en dégager les caractéristiques démographiques. **Secondairement**, cette étude visait à déterminer, **parmi les patients ayant retenu cette campagne, la part de ceux qui avaient fait le lien avec une réflexion sur la fin de vie et sur la rédaction des DA**. Enfin, dans une volonté d'aider à lever les principaux freins à la rédaction des DA (25), l'étude cherchera à dégager par quel interlocuteur et à quelle occasion les patients interrogés souhaiteraient aborder les DA.

PARTIE II : MATÉRIEL ET MÉTHODES

1. POPULATION ETUDIÉE

L'étude réalisée est une enquête observationnelle descriptive transversale menée du 6 au 31 juillet 2020 à partir d'un questionnaire auprès de l'ensemble des patients vus en consultations de médecine générale lors des remplacements ponctuels effectués par un investigateur unique. Le recrutement se faisait sur la base du volontariat.

Les critères d'inclusion étaient : toutes personnes majeures venant en consultation au cabinet médical. Etaient donc exclus les patients vus en visite (domicile ou EHPAD), les mineurs, les patients sous mesure de protection juridique (tutelle, curatelle...). 3 cabinets situés en Indre-et-Loire ont servi au recueil : deux cabinets dans des structures comprenant 4 médecins (l'un en Maison de Santé Pluridisciplinaire (MSP) et l'autre en simple association) et un cabinet avec un professionnel seul.

2. LE QUESTIONNAIRE

Initialement, les données devaient être recueillies à l'aide d'un questionnaire fermé auto-administré qui a été validé par le conseil méthodologique du département de médecine générale de la Faculté de Médecine de l'Université de Lorraine. Finalement, compte-tenu des dispositions sanitaires de prévention relatives à la crise sanitaire de la CoViD 19, les questionnaires et les stylos ne pouvant être laissés en salle d'attente et les patients devant attendre hors des cabinets, le recueil s'est fait pendant le temps de la consultation au cours d'un échange avec l'investigateur. (Questionnaire en annexe 5)

La première partie du questionnaire s'intéressait à la campagne elle-même et aux caractéristiques de la population répondante. Les caractéristiques retenues pour définir la population ont été : sexe, âge, catégorie professionnelle (CP) et présence d'un traitement chronique. La seconde partie, consacrée aux DA, se faisait suite à une courte information dispensée aux patients pour leur préciser le sujet.

3. LES OBJECTIFS

3.1. Objectif principal

L'objectif principal consistait à définir le pourcentage de patients consultant en médecine générale qui avaient connaissance de la campagne d'information : « La fin de vie, si on en parlait ? » et de caractériser cette population.

3.2. Objectif secondaire

L'objectif secondaire était de quantifier la part des personnes répondantes qui ont retenu le message que la campagne amenait à réfléchir sur les DA.

La suite des données collectées avait pour but de dégager un lien entre les résultats précédents et la rédaction des DA et d'amener des pistes de réflexion pour lutter contre les freins reconnus à la rédaction des DA.

4. UTILISATION DES DONNÉES

Les données collectées ont été anonymisées avec un numéro associé à chaque questionnaire avant d'être compilées dans un tableur Excel. Des tableaux croisés dynamiques ont été réalisés par la suite afin de calculer les différents pourcentages servant à caractériser la population et à répondre aux différents objectifs. Le résultat de l'objectif principal et les prévalences sont donnés avec leur intervalle de confiance à 95% selon la méthode de Schwartz.

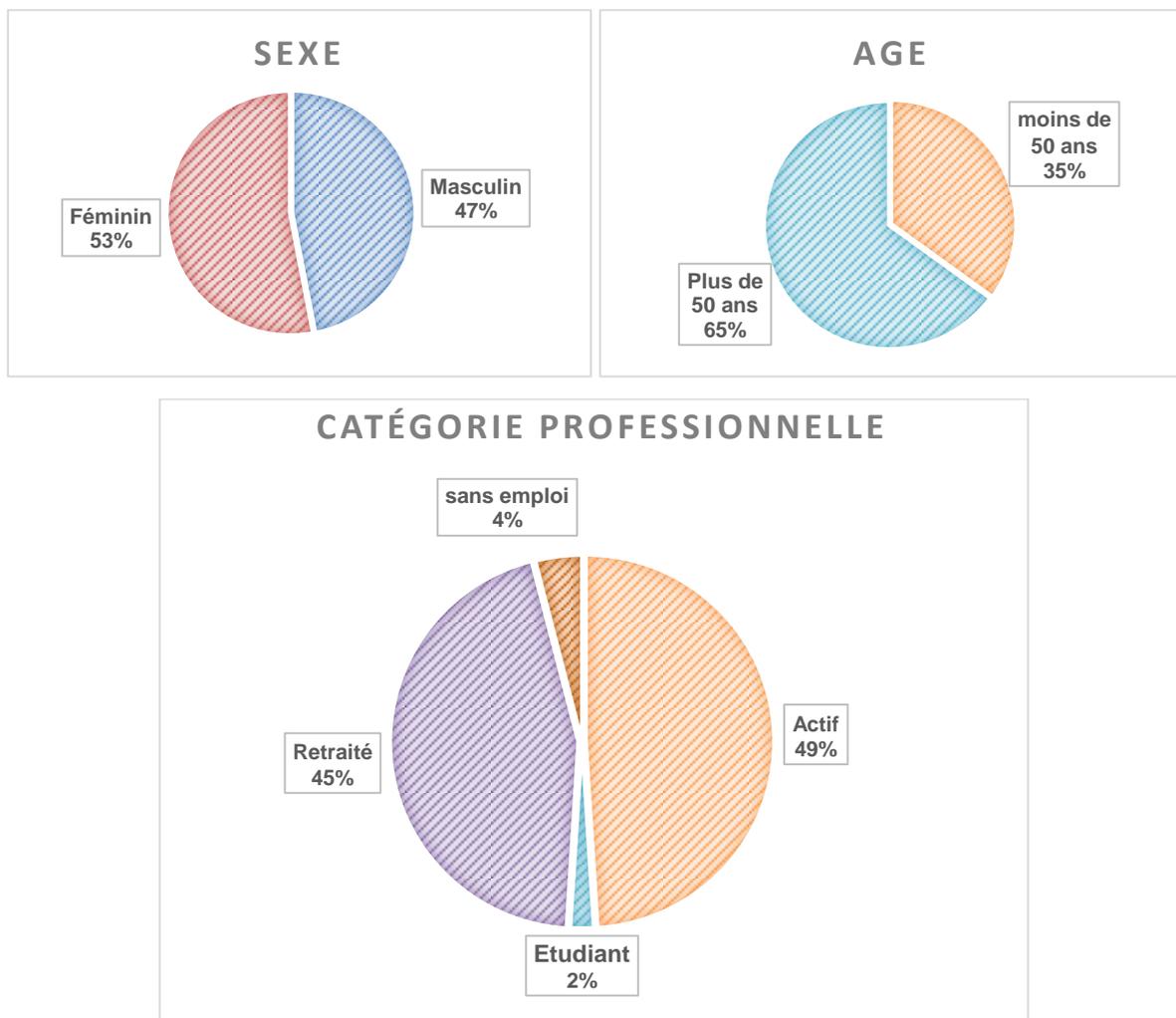
Enfin, des tests statistiques paramétriques (Chi2) et non paramétriques (Fischer Exact et Wilcoxon) ont été utilisés pour tenter de mettre en évidence des différences significatives entre les différentes populations (sensibilisée et non sensibilisée par la campagne) et les variables qualitatives et quantitatives avec un seuil de significativité $p < 0,05$.

PARTIE III : RÉSULTATS

Au total, 229 questionnaires ont été recueillis, aucun refus n'est à rapporter mais 2 n'étaient finalement pas exploitables (données manquantes).

1. CARACTÉRISTIQUES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES DE L'ÉCHANTILLON

Il a été recueilli 227 réponses (120 femmes et 107 hommes). L'âge moyen des répondants était de 57,2 ans avec des âges extrêmes de 19 et 92 ans et une médiane à 57 ans. On comptait 79 patients de moins de 50 ans et 148 de plus de 50 ans. Concernant la catégorie professionnelle, une majorité de patients était des actifs (112 patients), suivie par les retraités (102 patients), les sans-emploi (8 patients) puis les étudiants (5 patients). La majorité des patients avait un traitement chronique (147 patients soit 64%) et le motif de consultation était principalement le renouvellement d'ordonnance (123 patients soit 54%).



2. CONNAISSANCE DE LA CAMPAGNE « LA FIN DE VIE, ET SI ON EN PARLAIT ? » ET DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES :

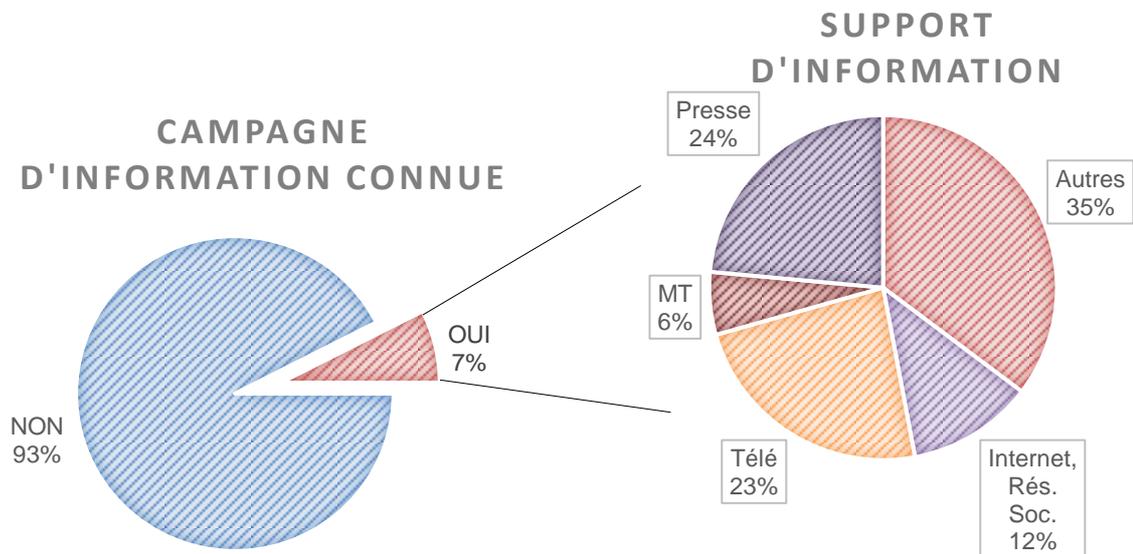
Concernant l'objectif principal : sur les 227 questionnaires exploitables, seules 17 personnes ont répondu « OUI » à la question : avez-vous entendu parler de la campagne « La fin de vie, et si on en parlait » soit, dans l'échantillon, un pourcentage de 7,5% [4,1-10,9] IC 95%.

Dans la population étudiée, les résultats tendent à montrer que les femmes, les actifs et les moins de 50 ans sont plus sensibilisés à la campagne mais les résultats ne sont pas significatifs : 71% de femmes dans la population sensibilisée contre 51% dans la population non sensibilisée, 60% d'actifs dans la population sensibilisée contre 49% et 53% de moins de 50 ans dans la population sensibilisée contre 33%.

Tableau 1

| Variables | | Campagne Connue | NON n = 210 | OUI n = 17 | Valeur de p |
|----------------------|-----------------|-----------------|----------------|---------------|-------------|
| SEXE | Féminin | | 108 (51%) | 12 (71%) | 0,2 |
| | Masculin | | 102 (49%) | 5 (29%) | |
| AGE (Valeurs) | Médian (IQR) | | 57 (44, 74) | 49 (37, 65) | 0,084 |
| AGE (Classe) | Moins de 50 ans | | 70 (33%) | 9 (53%) | 0,2 |
| | Plus de 50 ans | | 140 (66%) | 8 (47%) | |
| CP | Actif | | 102 (49%) | 10 (59%) | 0,8 |
| | Retraité | | 95 (45%) | 7 (41%) | |
| | Sans emploi | | 8 (4%) | 0 | |
| | Etudiant | | 5 (2%) | 0 | |
| Traitement chronique | Oui | | 138 (66%) | 9 (53%) | 0,4 |
| | Non | | 72 (34%) | 8 (47%) | |
| DA connues | Oui | | 13 (6%) | 6 (35%) | < 0,001 |
| | Non | | 197 (94%) | 11 (65%) | |
| DA rédigées | Oui | | 1 (<1%) | 1 (6%) | 0,14 |
| | Non | | 209 (>99%) | 16 (94%) | |

Concernant le support d'information par lequel les patients ont rapporté avoir entendu parler de la campagne : 6 ont rapporté un moyen « autres » (dont 5 ont cité « par leur travail »), 4 ont cité l'annonce télé et 4 ont cité la presse. Enfin, 2 ont cité les réseaux sociaux (Rés. Soc.) et 1 le médecin traitant (MT).



3. CONNAISSANCE ET RÉDACTION DES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Concernant l'objectif secondaire de déterminer la part de patient connaissant la campagne qui avaient parlé fin de vie et DA à la suite de celle-ci : **sur les 17 patients**, seuls **5 rapportent avoir discuté de la fin de vie** à l'issue de la campagne, représentant tout de même près d'**1/3 du groupe (29%)**. Sur les 17 patients touchés par la campagne d'information, 6 patients ont rapporté connaître les DA et sur les 210 patients qui n'avaient pas entendu parler de la campagne d'information, 13 patients disaient connaître les DA. (Cf Tableau 1) Dans cette étude, **les patients exposés** à la campagne **connaissent mieux les directives anticipées** que les patients n'ayant pas connaissance de la campagne. ($p < 0,001$).

Dans chacun des 2 groupes (touchés et non touchés par la campagne), 1 seul patient avait rédigé des DA. Sur ce point, le test statistique réalisé n'a pas mis en évidence de différence significative.

Au total, sur les 227 patients interrogés, 19 patients disaient **connaitre** les DA soit **8,4% [4,5-11,5] IC 95%** et 2 patients les avaient **rédigées** soit **0,8% [0-2,3] IC 95%**.

4. ÉLÉMENTS DE RÉPONSE POUR L'APPROCHE DES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Sur l'ensemble de la population étudiée, 175 patients sur 227 ont considéré que les DA étaient forcément associées à la fin de vie soit 77% [71,5-82,5] IC 95% et 191 patients sur 227 se montraient intéressés : soit 84% [79,2-88,8] IC 95%. Sur l'interlocuteur le plus à même d'échanger avec eux sur les DA, 210 patients sur 227 ont validé le milieu médical soit 93% [89,7-96,3] IC 95%. Les 7% restants utilisaient la réponse « Autres » afin de citer « la famille, les proches ».

Sur la question du moment opportun pour aborder la question des DA, 68% [61,9-74,1] IC 95% pensaient que cela devrait se faire à l'occasion d'un bilan de santé à compter d'un certain âge, 22% [16,6-27,4] IC 95% ne souhaitaient pas être sollicités et 10% [6,1-13,9] IC 95% suggéraient que la déclaration médecin traitant était une bonne occasion pour aborder le sujet. Enfin, les patients ont majoritairement répondu favorablement à l'idée d'avoir une consultation dédiée aux DA : 178 patients sur 227 soit 78% en faveur [72,6-83,4] IC 95%.

La question à propos des aléas de la vie qui seraient adaptés à la rédaction des DA n'a finalement pas été traitée car trop peu de réponses ont pu être obtenues.

En croisant les données obtenues concernant la consultation dédiée (Tableau 2), on retrouve plusieurs résultats significatifs. Les femmes apparaissent significativement plus nombreuses à l'accepter et, inversement, les hommes sont plus nombreux à la rejeter. Bien que l'âge médian n'apporte pas de significativité, la catégorisation a permis de mettre en évidence que les personnes de plus de 50 ans sont significativement plus disposées à réaliser cette consultation dédiée.

Les résultats significatifs concernant le souhait d'information sur les DA, le fait que le milieu médical soit adapté à l'échange sur les DA et le moment opportun pour aborder les DA suivent une certaine logique. En effet, les patients souhaitant une consultation dédiée sont significativement plus nombreux à vouloir un complément d'information sur le sujet.

Également, ce groupe favorable à la consultation dédiée se compose de personnes qui, significativement, considèrent que le milieu médical est bien adéquat à l'échange sur les DA. Enfin, de façon concordante, une majorité significative des patients ne désirant pas de consultation dédiée ne souhaite pas non plus être sollicitée sur la question des DA.

Tableau 2

| Variables | | Consultation Dédicée | | OUI n = 178 | NON n = 49 | Valeur de p |
|--|---------------------------------|----------------------|--|----------------|---------------|-------------------|
| SEXE | Féminin | | | 106 (60%) | 14 (29%) | < 0,001 |
| | Masculin | | | 72 (40%) | 35 (71%) | |
| AGE (Valeurs) | Médian (IQR) | | | 58 (47, 74) | 48 (36, 68) | 0,08 |
| AGE (Classe) | Moins de 50 ans | | | 54 (30%) | 25 (51%) | 0,01 |
| | Plus de 50 ans | | | 124 (70%) | 24 (49%) | |
| Abord des DA | Bilan de Santé | | | 142 (80%) | 12 (24%) | < 0,001 |
| | Déclaration MT | | | 21 (12%) | 1 (2%) | |
| | Pas de volonté d'être sollicité | | | 14 (8%) | 36 (73%) | |
| | Ne se prononce pas | | | 1 (<1%) | 0 (0%) | |
| Volonté d'information sur les DA | Oui | | | 169 (95%) | 22 (45%) | < 0,001 |
| | Non | | | 9 (5%) | 27 (55%) | |
| Milieu médical adapté pour parler des DA | Oui | | | 172 (97%) | 38 (78%) | < 0,001 |
| | Non | | | 6 (3%) | 11 (22%) | |

PARTIE IV : DISCUSSION

1. DISCUSSION CONCERNANT LES LIMITES DE L'ÉTUDE

Il convient de noter au préalable que malgré un grand nombre de patients interrogés, le faible effectif de patients sensibilisés retrouvé crée une perte de puissance qui limite la perspective des résultats obtenus. On peut aussi rapporter concernant l'inclusion/non-inclusion des patients, qu'étaient exclus les patients vus en visite. Pourtant, ces patients vivant à domicile, souvent fragiles et en perte d'autonomie, pourraient avoir tout intérêt à être questionnés sur la notion de DA par leur médecin traitant.

Également, la contrainte d'avoir dû changer le protocole de recueil, passant d'un questionnaire autoadministré à un questionnaire en face à face, a engendré un biais d'information « enquêteur » modifiant, en conséquence, les avantages et inconvénients attendus du questionnaire. Si cela a limité la diffusion du questionnaire à une plus large échelle, cela a aussi permis que l'ensemble des patients consultés participe (et non seulement ceux qui s'intéressaient au sujet) et que la quasi-totalité des questionnaires soient exploitables. Néanmoins, un questionnaire en face à face provoque parfois chez le sujet interrogé une pression avec des réponses non sincères du fait d'une politesse qui créerait des « réactions de complaisance » ou une « tendance à l'acquiescement », ou encore, dans le cas de craindre de paraître ignorant, une « tendance au conformisme » voire à la « désirabilité sociale ».

Enfin, cette étude a été menée près de 20 mois après la dernière phase de la campagne d'information créant un biais de mémorisation non négligeable.

2. DISCUSSION DES RÉSULTATS

2.1. Objectif principal : faible taux de connaissance de la campagne

L'objectif principal de l'étude montre une faible proportion de la population atteinte par la campagne : 7,5% [4,1-10,9] IC 95%. En comparaison, le résultat de 25 % que fournit le sondage internet post campagne (Annexe 4, page 4 du dossier de février 2018)(34) qui, de fait, n'est même pas inclus dans l'intervalle de confiance du résultat de l'étude, interroge. On peut penser que le taux de 25 % est surestimé étant donnée la méthodologie du sondage

d'évaluation peu fiable. On peut également mettre en avant le biais de mémorisation. Notre étude est conduite trop longtemps après la campagne (alors que le sondage avait été réalisé 2 semaines après) ou des campagnes de sensibilisation trop courtes (durée d'un mois) pour qu'elles laissent une trace dans la mémoire des sujets interrogés. Par ailleurs, sachant que la campagne devait être relayée par les professionnels de santé (médecin généraliste principalement), on pouvait logiquement s'attendre à une meilleure connaissance de la campagne par rapport au sondage avec une population étudiée qui consultait en médecine générale. Il est toutefois important de noter ici que les cabinets ayant servi pour le recueil de données ne se sont pas fait relais de la campagne via le kit de communication proposé gratuitement par le CNSPFV. Il serait intéressant, pour améliorer l'évaluation de l'efficacité de la campagne et des outils proposés, de faire une étude comparative de la connaissance de la campagne entre des populations de patients consultant dans des cabinets qui auraient relayé la campagne et d'autres qui ne l'auraient pas relayée.

Pour autant, la place du professionnel de santé comme relais de la campagne semble tout à fait légitimée par le fait que la plupart des patients ayant eu connaissance de la campagne l'ont eue par leur travail. Un questionnaire plus précis sur les catégories socio-professionnelles aurait éventuellement mis en lumière ce que les échanges verbaux ont permis de relever ; que ces actifs appartenaient ou étaient rattachés au monde de la santé (IDE, AS, employé d'EHPAD...).

Concernant les caractéristiques de notre population sensibilisée à la campagne, la tendance montre plutôt une population de femmes actives de moins de 50 ans ce qui contraste avec la cible de la population de la campagne. En cherchant à cibler les « plus de 50 ans » et les retraités, il a été décidé de faire passer le spot TV préférentiellement entre 14h et 16h dans les émissions du service public. Cette médiatisation assez restreinte a certainement limité la portée de la campagne.

Les réseaux sociaux via la chaîne Youtube et la page Facebook n'ont pas rencontré le public attendu avec quelque 300 abonnés à la chaîne Youtube « Soins palliatifs et fin de vie » et 2000 abonnés à la page Facebook associée. Sur la grande majorité des vidéos mises en ligne, on ne compte qu'entre 500 et 1000 vues...

2.2. Objectif secondaire

2.2.1. Efficacité de la campagne ?

Bien que la campagne semble n'avoir touché qu'une petite partie de la population (ou qu'elle a été peu retenue), le lien significatif qui ressort entre les patients disant connaître la campagne et ceux disant connaître les directives fait supposer une efficacité de cette dernière. De plus, un tiers des patients qui avaient été touchés par la campagne rapporte avoir discuté de la fin de vie à la suite. Assurément, notre effectif reste trop faible pour permettre d'en tirer des conclusions, toutefois la tendance qui se dégage va dans le sens d'une efficacité de la campagne.

On ne peut cependant pas négliger l'impact qu'a eu « l'affaire Vincent Lambert » dans la potentielle connaissance plus large des DA par la médiatisation majeure du dénouement de son cas qui a alimenté les JT et chaînes d'informations en continu pendant plusieurs semaines, faisant du dénouement un fait marquant de 2019. (41,42)

2.2.2. Faible connaissance des directives anticipées

Toutefois, sur le sujet exclusivement des DA, nos résultats retrouvent une très faible proportion de la population interrogée qui les connaît et encore moins qui les a rédigées. De ces résultats, on peut relever qu'ils sont un peu éloignés des dernières études et sondages relatifs à la simple connaissance du terme : « directives anticipées » qui rapportait des taux autour de 20%. (35,39,40). Les résultats avancés dans ces travaux pourraient se révéler légèrement surestimés car rarement, cette prétendue connaissance est objectivée et il est ressorti lors du recueil de l'étude, qui se faisait en interaction avec l'investigateur, que les patients confondaient souvent DA, dons d'organes, voire programme séniorial... Et finalement, le terme « directives anticipées » ne leur évoquait pas cet écrit qui faisait part de leurs volontés si, un jour, ils se retrouvaient dans un état de ne plus pouvoir communiquer. Une étude cherchant à distinguer les personnes prétendant savoir et les personnes connaissant vraiment de quoi il est question concernant les directives anticipées permettrait d'éclaircir nos interrogations.

3. DISCUSSION DES PERSPECTIVES

Nos résultats sur les tendances dégagées pour faciliter l'approche des DA confirment le large intérêt qu'ont les patients pour le dispositif, que le milieu médical apparaît le plus légitime pour en parler et que les patients semblent prêts à revenir pour une consultation exclusivement dédiée à leur abord.

Cependant, si la majorité des patients trouvent que les DA représentent un dispositif intéressant, les conférences/débats rapportées dans le dossier de presse de la 1^{ère} campagne (Annexe 3), font état des difficultés éprouvées par les patients face aux DA en raison du lien qu'ils font avec la fin de vie, comme le confirme aussi l'étude. Il est d'ailleurs intéressant de noter que c'est la question relative aux aléas de vie qui pourraient inciter à réfléchir aux DA qui n'a pas pu être exploitée en raison du faible taux de réponse. Cela renvoie vraisemblablement à la complexité latente qui demeure à se confronter à sa propre fin de vie...

Du point de vue des professionnels de santé, le médecin se sent peu enclin à aborder les DA du fait des différents freins préalablement cités : son manque d'intérêt et de connaissance du dispositif, son manque de temps pour ce travail chronophage, l'absence de rémunération associée, mais surtout, l'absence d'opportunité et la difficulté à prendre l'initiative pour aborder le sujet qui reste le premier frein rencontré. En plus de cela, parfois, il perçoit aussi un manque d'intérêt chez son patient ou s'inquiète de paraître indélicat et de provoquer une cassure dans la relation médecin-patient. Le médecin craint alors de perdre son rôle de celui qui rassure et apaise, voire de déclencher une réaction négative créant angoisse et choc... Ces craintes sont fondées, l'étude menée ici en témoigne puisqu'elle rapporte que près d'un quart de la population étudiée ne souhaite pas être sollicité sur la question, reflétant presque un rejet de ce dispositif par une part non négligeable de la population.

Cette proposition de consultation donc, déjà évoquée favorablement dans le travail de Belhachemi A. (43) pourrait permettre de lutter contre ces principaux freins rapportés à l'abord des DA. En créant une consultation dédiée, on s'affranchit déjà de cette première difficulté rencontrée de trouver comment prendre l'initiative. Cela provoque l'opportunité, tout en dégageant un temps privilégié indispensable. A cela peut s'ajouter une rémunération spécifique, frein également rapporté par les médecins généralistes. Afin d'aborder seulement

des patients qui le veulent, en se calquant sur les campagnes nationales de dépistage du cancer colo-rectal et du cancer du sein où la population reçoit un courrier les invitant à consulter pour se faire dépister, on pourrait imaginer que les rappels vaccinaux obligatoires de la population des 25/45/65 ans soient rappelés par courrier qui contiendrait un paragraphe sur les DA pour les inviter à échanger avec leur médecin traitant. Cette consultation de vaccination, souvent rapide, servirait alors de porte d'entrée au médecin pour aborder les DA et la consultation pourrait « glisser » ensuite, naturellement, vers un temps « dédié » à un échange sur les DA.

Néanmoins, il faut garder à l'esprit qu'une déclaration d'intention n'est pas forcément un engagement de réalisation par la suite ; seul un essai de mise en pratique permettrait de faire la part entre l'intention et la réalisation.

PARTIE V : CONCLUSION

Malgré les nombreux travaux parlementaires depuis la fin des années 1990, le défaut d'information sur les lois liées à la fin de vie et la méconnaissance des directives anticipées restent prépondérants dans la société.

Notre étude souligne que la dernière campagne de sensibilisation à la fin de vie a très peu marqué les patients 18 mois après sa diffusion. Cependant elle aura permis aux patients sensibilisés d'aborder le sujet des directives anticipées par rapport aux patients non sensibilisés à la campagne, ce qui montre une efficacité du message de la campagne.

Les freins au dispositif des DA et à leur rédaction restent nombreux notamment en raison du lien que font les patients avec leur propre fin de vie. Bien que le médecin traitant soit le relais privilégié pour aborder ce sujet, des mesures pour aménager le temps et la rémunération du médecin généraliste dans ce cadre sont à envisager telle que la consultation dédiée.

BIBLIOGRAPHIE

1. Ariès P. Essais sur l'histoire de la mort en Occident. Du Moyen Age à nos jours. *Points Histoire*. 2014. 240 p.
2. Le Goff J. La naissance du Purgatoire. *Bibliothèque des Histoires*. 1981. 516 pages + 4 p. hors texte.
3. Monseigneur L. Petit. Concile de Florence. 171 p.
4. Vallin J, Caselli GC. Quand l'Angleterre rattrapait la France. *Bulletin mensuel d'information de l'institut national d'études démographiques*. 1999.346:4.
5. Louis XVI. Ordonnance Royale. 10 Mars 1776. 313-316. http://www.arolavillage.com/patrimoine_religieux/cimetiere/ordonnance_royale_%20mars_1776/ordonnance_royale.html
6. Lasserre M. La loi et les morts : la difficile création du cimetière général de Tours au XIXe siècle. *Ann Bretagne Pays L'Ouest*. 1991 ; 98(3) : 303-12.
7. L'espérance de vie en France. Institut national d'études démographiques. 2018. <https://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/graphiques-cartes/graphiques-interpretes/esperance-vie-france/>
8. Bernier I. La France au XVIIIe siècle est un géant démographique. *Futura sciences*. 2018 <https://www.futura-sciences.com/sciences/questions-reponses/histoire-france-xviiiie-siecle-geant-demographique-9610/>
9. Gaimard M. L'évolution de la mortalité depuis le milieu du XXe siècle. *Eur En Form*. 2015 ; n° 377(3) : 30-45.
10. Sontag S. La maladie comme métaphore. Bourgois. 2005. 112 p.
11. De Beauvoir S. Une mort très douce. Gallimard. 1964. 167 p.
12. Bellamy V. 594 000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile. *Insee Focus*. oct 2017 ; (N°95). <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3134763#consulter>

13. Cavaillet H. Proposition de loi n° 301 relative au droit de vivre sa mort, avr 6, 1978. http://www.senat.fr/leg/1977-1978/i1977_1978_0301.pdf
14. Lacournet R, Boeuf M. Proposition de loi n° 312 tendant à rendre licite la déclaration de volonté de mourir dans la dignité et à modifier l'article 63 du code pénal. mai 18, 1989. http://www.senat.fr/leg/1988-1989/i1988_1989_0312.pdf
15. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. JORF n°132 du 10 juin 1999.
16. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JORF du 5 mars 2002.
17. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. JORF n°95 du 23 avril 2005.
18. Leonetti J. Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Assemblée Nationale. <http://www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/rap-info/i1287-t1.pdf>
19. Observatoire national de la fin de vie. Rapport 2011 - Fin de vie : un premier état des lieux. 2012 ; p. 268. <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/124000093.pdf>
20. Monnier A, Pennec S, Pontone S, et al. Les décisions médicales en fin de vie en France. *Bulletin mensuel d'information de l'institut national d'études démographiques*. 2012 ; n°494
21. Sicard D. Penser solidairement la fin de vie. 2012 ; p. 198. <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>
22. Jolivet L, Jacob A. Comment les médecins généralistes abordent les directives anticipées avec les patients ? Double étude qualitative réalisée en région Centre-Val De Loire. 2017. http://www.applis.univ-tours.fr/scd/Medecine/Theses/2017_Medecine_JacobAmandine_JolivetLena.pdf
23. Beauné G. Etude des besoins médecins généralistes d'Ille-et-Vilaine vis-à-vis des directives anticipées. [Rennes] : Université Rennes 1 - Faculté de Médecine sous le sceau de l'Université Bretagne Loire. 2018.

24. Szcrupak A. L'abord des directives anticipées en consultation par les médecins généralistes picards. [Amiens] : Université de Picardie Jules Verne - Faculté de Médecine d'Amiens. 2018.
25. Richard C Lucille. Directives Anticipées : Point De Vue Du Medecin Généraliste Sur Les Freins A L'élaboration Chez Le Patient Tout-Venant. [Clermont-Ferrand] - Université de Clermont Auvergne - UFR de Médecine. 2018.
26. Guyon G. Le refus de soins anticipé : une décision impossible ?. [Nancy] : Université de Lorraine. 2015.
27. Leonetti J, Claeys A. Rapport de présentation et texte de la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et personnes en fin de vie. 2014. <http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2014-093R.pdf>
28. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. JORF n°0028 du 3 février 2016.
29. Touraine M. Campagne nationale d'information à destination des professionnels de santé et du médico-social sur la loi fin de vie du 2 février 2016. déc 13, 2016. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dp_findevie.pdf
30. La fin de vie, personne n'aime y penser - Publicité. 2018. https://www.youtube.com/watch?time_continue=5&v=Pm4ijsJJECM
31. Lesaffre H, Leurent-Pouria P. Personne de confiance et directives anticipées de fin de vie en médecine générale : la perception des patients. [Lille 2] : Université du Droit et de la Santé, Lille. 2012.
32. Goubet A. Personne de confiance et directives anticipées. [Paris] : Université Paris 6 Pierre et Marie Curie. Faculté de Médecine. 2012.
33. Daire R. La personne de confiance en médecine générale en France : Enquête nationale auprès de cent-huit médecins généralistes. [Le Kremlin-Bicêtre, Val-de-Marne, France]: Université de Paris-Sud. Faculté de médecine. 2013.
34. CNSPFV, Lobet A. Dossier de presse : Un an de politique publique intensive en faveur des directives anticipées : bilan et perspectives. 2018. https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Dossier_de_presse_06022018.pdf
35. Les Français et les directives anticipées. Ifop pour alliance vita. 2017.

36. BVA. Le regard des Français et des médecins généralistes sur les directives anticipées – Sondage BVA pour le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie. 2018. <https://www.bva-group.com/sondages/regard-francais-medecins-generalistes-directives-anticipees-sondage-bva-centre-national-soins-palliatifs-de-fin-de-vie/>
37. Maria G. Connaissance des directives anticipées dans la population générale [Toulouse]. Université Toulouse III – Paul SABATIER. 2018.
38. Ayllon-Milla S. Impact d'une intervention brève sur les directives anticipées et la personne de confiance auprès de patients consultant en médecine générale [Paris]. Paris - Université Paris Descartes. 2014.
39. Oliveira J. Etat des lieux des connaissances des patients de médecine générale en matière de directives anticipées. [Reims]: Université de Reims Champagne-Ardenne. 2019.
40. Melgar E. Acceptabilité et fréquence de rédaction des directives anticipées en oncodermatologie [Nancy]. Université de Lorraine. 2019.
41. INFO RTL - Le nombre de directives anticipées sur la fin de vie en hausse. RTL.fr. <https://www.rtl.fr/actu/debats-societe/les-actualites-de-18h-affaire-lambert-le-nombre-de-directives-anticipees-en-hausse-7797686679>
42. Paugam J. 19 événements pour se souvenir de 2019. Le Point. 2019. https://www.lepoint.fr/politique/19-evenements-pour-se-souvenir-de-2019--28-12-2019-2355041_20.php
43. Belhachemi A. Intérêt d'une consultation de médecine générale dédiée aux directives anticipées : étude qualitative réalisée dans les Alpes-Maritimes [Nice]. 2017.

ANNEXES

ANNEXE 1 : Modèle de rédaction des directives anticipées

Directives anticipées

4

Mes directives anticipées Modèle A

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

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

Mes volontés sont les suivantes :

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

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

.....

.....

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

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

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

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

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

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

6

Directives anticipées

Mes directives anticipées Modèle B

→ **Je pense être en bonne santé**
→ **Je ne suis pas atteint d'une maladie grave**

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

Mes volontés sont les suivantes :

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

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

.....

.....

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

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

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

.....

.....

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

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

.....

.....

Fait le à

Signature

Directives anticipées

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

.....

.....

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

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

.....

.....

Fait le à

Signature

Directives anticipées

6

Nom et coordonnées de ma personne de confiance⁴

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

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

.....

.....

désigne la personne de confiance suivante :

Nom et prénoms :

Domicilié(e) à :

Téléphone privé : Téléphone professionnel :

Téléphone privé : Email :

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

Oui Non

► Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées :

Oui Non

Fait le à

Votre signature | Signature de la personne de confiance

..... |

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

10

ANNEXE 2 : Dossier de presse de décembre 2016

DOSSIER DE PRESSE
Mardi 13 décembre 2016



Sommaire

Campagne nationale d'information à destination des professionnels de santé et du médico-social sur la loi fin de vie du 2 février 2016



Contact presse :
Cabinet de Marisol Touraine
01 40 56 60 65
cab-ass-presse@sante.gouv.fr

La fin de vie
Parlons-en avant



Dossier de presse - Mardi 13 décembre 2016

2

Introduction

La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 portant de nouveaux droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie, entrée officiellement en application le 5 août 2016, modifie les dispositions relatives à la fin de vie et crée des droits renforcés et des droits nouveaux pour les personnes malades et les personnes en fin de vie.

La loi « Fin de vie » conforte la volonté du patient dans le processus décisionnel en améliorant notamment l'accès et l'utilisation des directives anticipées, qui, sauf exceptions, s'imposent aux médecins ; répond à la demande d'une fin de vie digne, accompagnée et apaisée, par une meilleure prise en charge de la souffrance ; clarifie le refus de l'obstination déraisonnable et instaure un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès.

La concertation menée à la demande du Président de la République avait montré combien les droits des malades et des personnes en fin de vie restaient méconnus. Par exemple, les directives anticipées restent une disposition confidentielle dans l'opinion. Pourtant, lorsque des directives anticipées existent, elles sont un élément central dans la prise de décision médicale, mais aussi dans l'accompagnement des proches.

Afin d'informer le plus grand nombre et comme prévu dans le plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, le ministère des Affaires sociales et de la Santé et le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPPV) lancent une campagne nationale d'information. Celle-ci sera articulée en deux volets, le premier, à destination des professionnels de santé et du médico-social au mois de décembre et le second, à destination du grand public, qui sera mis en œuvre début 2017.

« La fin de vie, parlons-en avant », un dispositif d'information pour favoriser le dialogue entre les professionnels de santé et leur patient

Le ministère des Affaires sociales et de la Santé, avec le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPPV), met en place le premier volet de cette campagne nationale d'information à destination des professionnels de santé et du médico-social.

L'objectif est de mieux faire connaître les dispositions de la loi et de favoriser, sur ces questions, le dialogue entre les patients et les professionnels de santé. Ces derniers ont en effet un rôle essentiel pour accompagner les patients en fin de vie, mais aussi les informer sur leurs droits et les inciter à formuler leurs directives anticipées, qu'ils soient bien-portés ou malades.

Comment parler des directives anticipées et aider les patients à les rédiger ? Comment inciter le patient à désigner une personne de confiance ? Comment accompagner et soulager la souffrance et tout mettre en œuvre pour que le patient ait une fin de vie digne ? Qu'est-ce que l'obstination déraisonnable ? Comment mettre en œuvre la sédation profonde et continue jusqu'au décès ? Autant de questions que les professionnels de santé peuvent être amenés à se poser. Des questions auxquelles la campagne apporte des réponses en mettant à leur disposition des outils, informations et conseils pratiques.

La signature de cette campagne « La fin de vie, parlons-en avant », permet d'insister sur l'importance du dialogue.

La fin de vie
Parlons-en avant

Une manière simple et directe d'aborder le sujet pour anticiper la réflexion sur la fin de vie, engager le dialogue avec les patients mais aussi accompagner les malades en fin de vie et entourer leurs proches.

Dossier de presse - Mardi 13 décembre 2016

3

Dossier de presse - Mardi 13 décembre 2016

4

POUR ATTEINDRE CES OBJECTIFS, UN DISPOSITIF DE COMMUNICATION EST DÉPLOYÉ AU MOIS DE DÉCEMBRE 2016

Ce dispositif intègre :

Une présence dans les médias spécialisés

- Une campagne presse dans les titres de la presse professionnelle (14 parutions) ;
- Une campagne digitale sur des sites professionnels.

Un dispositif sur le web

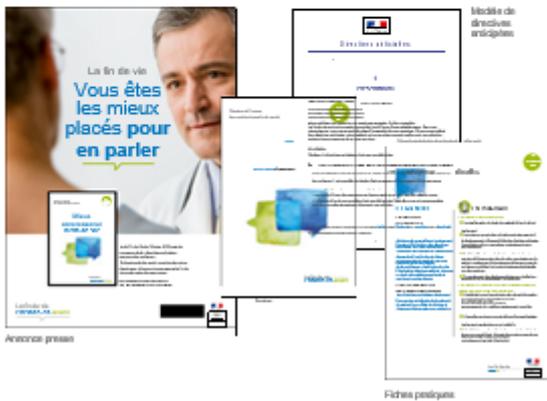
avec la création d'un dossier sur le site social-sante.gov.fr et une présence sur les réseaux sociaux #LeFindeVie pour amplifier le message et inciter les professionnels de santé à consulter les outils mis à leur disposition.

Des outils

un guide Répères et des fiches pratiques, apportent aux professionnels de santé les informations essentielles ainsi que des conseils pratiques.

Un kit de communication

composé notamment des outils ci-dessus sera transmis aux différents relais du secteur (institutions, ordres professionnels, établissements publics, associations, universitaires, étudiants).



La Loi Fin de vie du 2 février 2016 : placer le patient au cœur des décisions qui le concerne

RAPPEL DES NOUVELLES DISPOSITIONS

La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie, permet de mieux répondre à la demande d'une fin de vie digne et accompagnée, notamment par une meilleure prise en charge de la souffrance et une clarification de l'usage de la sédation profonde et continue jusqu'au décès, lorsque le processus vital est engagé à court terme. Elle permet également de conforter la place de l'expression de la volonté du patient dans le processus décisionnel et en particulier de ses « volontés précédemment exprimées ».

Ce que la loi apporte à tous

- La réaffirmation du droit du malade au refus de tout traitement ;
- Le respect des volontés du patient, notamment par le développement et l'accessibilité à des directives anticipées formalisées et contraignantes pour les médecins ;
- À défaut de l'existence de directives anticipées, la prise en compte de l'expression des volontés antérieurement exprimées par le patient, portée par le témoignage de la personne de confiance ou à défaut tout autre témoignage de la famille ou des proches ;
- La réaffirmation du droit au soulagement de la souffrance et l'instauration du droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Ce que la loi change pour les professionnels de santé, en particulier les médecins

- Une obligation pour les professionnels de santé de mettre en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que toute personne ait le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance (article 1 de la loi) ;
- Une clarification des conditions de l'arrêt de traitement au titre du refus de l'obstination déraisonnable ;
- Un nouveau cadre pour accompagner les malades en phase avancée ou terminale par des traitements analgésiques et sédatifs afin d'éviter les souffrances ;
- Une obligation pour le médecin de respecter la volonté de la personne de refuser ou de ne pas recevoir un traitement après l'avoir informé des conséquences de ses choix et de leur gravité (article 5 de la loi) ;
- Un rôle renforcé d'information auprès de leurs patients sur la possibilité et les conditions de rédaction de directives anticipées (article 5 de la loi).

Mardi 13 décembre 2016

5

Les outils développés dans le cadre de la campagne d'information

- Un **dossier thématique** complet est disponible sur le site du ministère des Affaires sociales et de la Santé, www.social-sante.gov.fr/findevie
- Un **guide Répères** qui vient apporter des conseils pratiques aux professionnels de santé et leur présente l'ensemble des outils mis à leur disposition, www.social-sante.gov.fr/findevie
- Une **infographie** résumant les principaux messages de la campagne d'information.
- Des **fiches pratiques** sur les principales thématiques de la fin de vie : Les directives anticipées, La personne de confiance, La sédation profonde et continue jusqu'au décès, Le refus de l'obstination déraisonnable, Le renforcement de la collégialité dans les décisions en fin de vie.

ET AUSSI

- Le **Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPPV)** met à disposition des informations sur son site internet ainsi qu'une plate-forme d'écoute, accessible par téléphone www.ccn-palliatif.org 0 11 620 300
- La **Haute Autorité de Santé (HAS)** propose des documents pour faciliter la rédaction des directives anticipées : l'un destiné aux professionnels de santé ; l'autre au grand public « Pourquoi et comment rédiger mes directives anticipées ? » www.has-sante.fr/directives-anticipees
- L'**Ordre des médecins** propose sur son site internet des rapports et informations utiles aux médecins et notamment les règles déontologiques applicables aux décisions prises en fin de vie. Il met en ligne son code de déontologie médicale commenté pour éclairer les professionnels sur chacune des dispositions applicables à ces situations. Enfin, l'Ordre des médecins peut être interrogé devant toute situation particulière www.ccn-ordres-nationaux.medecin.fr

de presse - Mardi 13 décembre 2016

7

let de presse - Mardi 13 décembre 2016

6



MODÈLE DE DIRECTIVES ANTIPEEES

Les « directives anticipées » sont une déclaration écrite rédigée par le patient ou par l'ensemble de sa famille ou par un proche, sur les conditions de prise en charge médicale de sa fin de vie. Dans l'hypothèse où la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté (suite à un coma, en cas de troubles cognitifs profonds, à la suite d'un accident, du fait de l'évolution d'une maladie ou encore du fait du grand âge...), ces directives permettent au médecin et à l'équipe médicale qui assurent la prise en charge de connaître les volontés du patient.

Il existe un modèle de formulaire élaboré pour faciliter la rédaction et permettre un dialogue autour des souhaits et volontés de la personne. L'utilisation de ce modèle n'est pas obligatoire, les directives anticipées peuvent également être rédigées sur papier libre. Cependant, ce modèle garantit que l'expression de la volonté de la personne répond aux conditions de validité prévues par la loi.

[Téléchargez le modèle des directives anticipées](#)



FASCICULE DE LA HAUTE AUTORITE DE SANTE LA PERSONNE DE CONFIANCE

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance (parent, proche, médecin traitant...) qui pourra l'accompagner et l'assister dans ses démarches concernant sa santé ou témoigner de sa volonté auprès de l'équipe médicale dans l'hypothèse où elle serait hors d'état de s'exprimer.

[Téléchargez le fascicule](#)

de presse - Mardi 13 décembre 2016

8 - Mardi 13 décembre 2016

ANNEXE 3 : Dossier de presse de février 2017

« PARLONS FIN DE VIE » : une campagne nationale d'information pour que chaque Français connaisse ses droits et aborde le sujet sereinement

La loi promulguée par le président de la République le 2 février 2016 renforce les droits existants et crée de nouveaux droits pour les personnes malades et les personnes en fin de vie. Aujourd'hui, 9 Français sur 10 ne connaissent pas cette loi, ni leurs droits.

Chacun peut exprimer ses volontés sur la fin de vie, qu'il soit en bonne santé ou malade. Afin que chaque Français puisse connaître ses droits et aborder sereinement le sujet, Marisol TOURAINE, Ministre des Affaires sociales et de la Santé, lance aujourd'hui, avec le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV), la campagne nationale d'information grand public « Parlons fin de vie ».

Prévue dans le Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, cette campagne complète la [campagne à destination des professionnels de santé et du médico-social](#), lancée en décembre 2016 par la Ministre.

« LA FIN DE VIE, ET SI ON EN PARLAIT ? »

La fin de vie est un sujet délicat qui interpelle tous les Français, pour leur propre fin de vie ou pour celle de leur proche : quels sont mes droits ? Qu'est-ce que des "directives anticipées" et comment les rédiger ? Comment désigner ma personne de confiance ? Les questions qu'ils se posent sont multiples, parfois complexes, et doivent trouver des réponses claires et précises.

Cette campagne répond à un double objectif :

- informer le grand public de façon pédagogique sur les possibilités offertes par la loi et ses outils, tels que les directives anticipées et la personne de confiance ;
- interpeller et mobiliser les Français en proposant d'ouvrir la discussion sur la fin de vie dans le cercle familial et avec les professionnels de santé.

UN DISPOSITIF MEDIA A 360° POUR SENSIBILISER L'ENSEMBLE DES FRANÇAIS

La fin de vie n'est pas un sujet facile à aborder. Nous avons parfois tendance à éviter le sujet, alors qu'il existe des outils et que l'on peut en parler avec des professionnels.

Cette campagne joue sur l'absurde en théâtralisant les situations. Des personnes se trouvent symboliquement face à la question de la fin de vie et adoptent différentes postures, plus ou moins exagérées, pour éviter d'y être confrontée. Cela permet à la fois de dédramatiser le sujet, mais aussi d'interpeller, grâce à une mise en scène décalée.

- Un site internet dédié : www.parlons-fin-de-vie.fr. Ce site contient notamment : des vidéos d'experts, qui répondent simplement en moins d'une minute aux grandes questions que l'on peut se poser sur la fin de vie ; des infographies thématiques sur les outils à disposition du grand public et les soins palliatifs ; des fiches pratiques sur les différents aspects de l'accompagnement de la fin de vie ; le kit de campagne pour les partenaires qui souhaitent la relayer ; et toute l'information, les liens et les ressources sur les acteurs de la fin de la vie qui peuvent être contactés, les modalités de congés et d'aides financières, etc.

- La campagne sera également présente sur le web et sur les réseaux sociaux : des bannières aux couleurs de la campagne seront présentes sur des sites web ciblés ; des posts seront quotidiennement publiés sur les comptes Facebook et Twitter du Ministère des Affaires sociales et de la Santé et du CNSPFV #ParlonsFinDeVie.

- Le numéro téléphonique d'information et d'écoute du CNSPFV est mis à la disposition du public : 0 811 020 300 (prix d'un appel local depuis un poste fixe).

- Des événements seront organisés partout sur le territoire pour aller à la rencontre des Français et répondre à leurs questions. Le CNSPFV va organiser dès le mois de mars des soirées en région. Une dizaine de villes sont concernées. Pour en savoir plus : www.spfv.fr.

CETTE CAMPAGNE VIENT COMPLETER LES ACTIONS D'ORES ET DEJA MISES EN PLACE POUR SENSIBILISER LES PROFESSIONNELS DE SANTE

Marisol TOURAINE a lancé en décembre 2016 le premier volet de cette campagne pour inviter les professionnels de santé à parler de la fin de vie avec leurs patients. Ces derniers ont en effet un rôle essentiel pour accompagner les personnes en fin de vie, mais aussi les informer sur leurs droits et les inciter à formuler leurs directives anticipées, qu'ils soient bien-portants ou malades.

Comment parler des directives anticipées et aider les patients à les rédiger ? Comment inciter le patient à désigner une personne de confiance ? Comment accompagner et soulager la souffrance et tout mettre en œuvre pour que le patient ait une fin de vie digne ? Qu'est-ce que l'obstination déraisonnable ? Comment mettre en œuvre la sédation profonde et continue jusqu'au décès ? Autant de questions que les professionnels de santé peuvent être amenés à se poser et auxquelles la campagne répond en mettant à leur disposition des outils, des informations et des conseils pratiques.

Pour en savoir plus, rendez-vous sur le [site internet du Ministère des Affaires sociales et de la Santé](#).

Le tout souligné par une signature de campagne qui ouvre la porte au dialogue : « La fin de vie, et si on en parlait ? »

la fin de vie
et si on en parlait ?

A partir d'aujourd'hui et jusqu'au 20 mars, la campagne de communication couvrira un large panel de supports pour sensibiliser l'ensemble des Français :

- Un spot TV de 25 secondes sera diffusé sur plusieurs chaînes de la TNT. Le spot sera également diffusé en replay (= catch up TV) sur les sites rediffusant les programmes de France Télévisions.
- Deux annonces presse, faisant écho au spot, seront relayées dans la presse :



POURQUOI UNE CAMPAGNE SUR LES DROITS DES PERSONNES EN FIN DE VIE ?

LA FIN DE VIE, UN SUJET QUI CONCERNE TOUS LES FRANÇAIS

DE QUOI PARLE-T-ON ?

La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie place le patient au cœur des décisions qui le concerne. La loi répond à la demande d'une fin de vie digne, accompagnée et apaisée, par une meilleure prise en charge de la souffrance. Elle crée de nouveaux droits, notamment l'opposabilité des directives anticipées et le droit à la sédation profonde et continue. Elle clarifie par ailleurs l'arrêt de traitement au titre du refus de l'obstination déraisonnable et renforce le rôle de la personne de confiance.

DES FRANÇAIS MAL INFORMÉS SUR LES DISPOSITIFS LEGISLATIFS

En 2015, dix ans après l'adoption de la première loi sur la fin de vie (loi Leonetti, adoptée en 2005), 55 %¹ des Français déclaraient ne connaître ni le texte législatif, ni leurs droits. 1 personne sur 5 ne connaissait pas son droit de pouvoir rédiger des directives anticipées (les directives anticipées permettent de préciser par écrit ses volontés concernant sa fin de vie). Une part équivalente des Français ignore leur droit de refuser ou de faire interrompre un traitement (19 %) ou de voir sa douleur soulagée (10 %)².

Selon une étude IFOP pour la Fondation ADREA de novembre 2016³, seules 12 % des personnes connaissant cette possibilité ont déjà rédigé des directives anticipées. Cela alors même que, selon cette même étude, 92 % des Français considèrent qu'il est important, voire primordial, de faire connaître ses volontés quant à sa fin de vie à ses proches.

Cette méconnaissance de la loi et cette faible utilisation des outils qu'elle développe ne traduit pas un désintérêt quant à la fin de vie, mais plutôt un évitement du sujet. Pourtant, chacun peut être concerné. Il est donc important d'avoir à la fois accès facilement à une information simple sur la fin de vie et d'encourager au dialogue.

ANNEXE 4 : Dossier de presse de février 2018 et octobre 2018

QUELLES PERSPECTIVES POUR 2018 ?

- > Une 2^{ème} campagne nationale d'information, pour poursuivre le travail de sensibilisation démarré en 2017



Soutenu à nouveau par le Ministère chargé de la santé, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie va lancer une 2^{ème} campagne nationale d'information à l'automne 2018, afin de renforcer l'efficacité de la 1^{ère} campagne. L'objectif est de toucher davantage de personnes et, in fine, d'inviter les Français à réfléchir à leur fin de vie, à en parler avec leurs proches et/ou avec les professionnels, et s'ils le souhaitent, à rédiger des directives anticipées.

La campagne s'adressera à nouveau au grand public, mais cette fois-ci, elle entend aussi toucher plus spécifiquement les aidants et les professionnels, notamment les médecins. Enfin, la campagne sera davantage présente sur les réseaux sociaux que la campagne précédente.

- > Un second cycle de soirées en région sur l'obstination déraisonnable, alias « l'acharnement thérapeutique »

Fort du succès de la 1^{ère} édition des soirées en région, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie renouvelle l'expérience en 2018. Le thème sera cette fois : « Acharnement thérapeutique ou obstination déraisonnable : où ça commence ? qui en décide ? que dit la loi ? ».

En effet, le terme d'acharnement thérapeutique semble ne plus être d'actualité et le législateur a décidé de le remplacer par celui d'obstination déraisonnable. Pourquoi ce changement ? Les deux termes sont-ils vraiment équivalents ? Nombreux sont ceux qui, sur le terrain, se posent la question.

Par ailleurs, plusieurs situations ont défrayé récemment la chronique : certaines familles refusaient le diagnostic d'obstination déraisonnable posé par les équipes soignantes, s'opposant ainsi à la limitation des traitements actifs envisagée pour leur proche (enfant, conjoint ou parent). A l'inverse, des patients (ou leurs proches) demandent parfois que des traitements soient arrêtés et veulent être accompagnés à mourir, alors que les équipes soignantes pensent qu'il est trop tôt pour renoncer. A qui appartient in fine la décision dans ces situations : au patient ? à ses proches ? aux professionnels ? ou encore au juge ? que dit la loi à cet égard et que nous enseigne l'évolution récente de la jurisprudence ?

Enfin, de nombreux citoyens écrivent dans leurs directives anticipées : « pas d'acharnement thérapeutique », mais que veulent-ils dire précisément par là ?

Autant de questions qui donneront lieu à des échanges intéressants lors de ces nouvelles soirées en région.

2. Une campagne digitale pour aller plus loin

Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie lance un tout nouveau site internet (détailé en point 3) adapté à tous les publics, quel que soit leur âge. Son objectif : informer les Français à travers une plateforme unique et rendre l'information fiable accessible à tous. Ce site devient l'outil de référence d'information sur les soins palliatifs et la fin de vie.

Afin de faire connaître aux internautes ce nouveau site, la campagne comporte un volet de communication digitale : des articles publicitaires dans des newsletters d'actualité ainsi qu'une campagne Google Ads et Bing sur des mots clés sélectionnés : fin de vie, directives anticipées, personne de confiance, soins palliatifs, etc.

La campagne digitale complètera la campagne TV en répétant les messages sur des supports complémentaires et en captant les internautes qui, à la suite du spot TV, feront une recherche sur Internet. Elle comprendra la diffusion du spot TV et des vidéos d'experts en pré-roll sur Youtube et sur des sites d'actualité, ainsi que sur Facebook et Twitter.



3. Une présence renforcée sur les réseaux sociaux

43% des personnes âgées de plus de 65 ans sont connectées sur les réseaux sociaux et Facebook est le plus plébiscité avec 26,3% d'utilisateurs de plus de 50 ans. Facebook est aussi un espace de partage et de conversations, c'est un réseau social qui relève de la sphère "personnelle" et qui se prête donc tout particulièrement à un sujet aussi intime que celui de la fin de vie. Le nombre d'interactions et de commentaires générés sur la page en 2017 a confirmé un besoin de témoigner.

I. Une campagne pour aller plus loin dans l'information

Si la première campagne d'information menée en 2017 a permis de faire progresser la connaissance par les Français de leurs droits en matière de fin de vie, ils sont encore 40% à ne pas connaître l'existence d'une loi sur la fin de vie.

À la demande du Ministère chargé de la santé, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie lance une nouvelle campagne nationale d'information, afin de renforcer l'efficacité de la 1^{ère} campagne. L'objectif est de toucher davantage de personnes et, in fine, d'inviter les Français à réfléchir à leur fin de vie, en parler avec leurs proches et/ou avec les professionnels, et s'ils le souhaitent, à rédiger des directives anticipées.

1. Une campagne télévisée pour interpeller en capitalisant sur le succès de la campagne 2017

Les messages utilisés en 2017, notamment à travers le spot TV « La fin de vie, et si on en parlait ? » sont réutilisés lors de cette nouvelle vague d'information avec un double objectif d'interpellation et de mémorisation.

Fort du succès de la campagne de publicité télévisée de 2017 (87 % des plus de 50 ans interrogés dans le cadre du post-test de la campagne ont déclaré que le message du spot était clair et 78%, que celui-ci leur plaisait), le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie la rediffusera du 14 octobre au 15 novembre sur les chaînes du groupe France Télévision et sur BFM TV. Cette campagne permettra de toucher 72 % des 50-70 ans en moyenne 4 fois.

Le choix du média télévisé s'explique par sa puissance et sa capacité à faire émerger le sujet de la fin de vie dans l'opinion et plus particulièrement auprès des 50-70 ans, plus concernés par le sujet de la fin de vie (que ce soit pour un proche ou pour soi-même).

Le spot TV permet également d'installer un même outil de dialogue pour les Français et les professionnels de santé. Ces derniers pourront sensibiliser leurs patients en leur parlant de la campagne.

Le concept créatif

Le spot met en scène l'une des attitudes les plus fréquentes face à la fin de vie à travers des situations théâtralisées : plusieurs personnes trouvent, symboliquement, une manière d'éviter le sujet. Cela permet de dédramatiser le sujet et d'interpeller grâce à une mise en scène qui assume un léger décalage. Le tout souligné par une signature de campagne qui ouvre la porte à la réflexion ou au dialogue : « La fin de vie, et si on en parlait ? ».

Durant toute la campagne 2018, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie animera sa page Facebook pour mieux informer les Français sur les droits et les dispositifs relatifs à la fin de vie, et favoriser le dialogue sur un espace ouvert et modéré. Des vidéos, des infographies, des vra/faux, seront repris dans des publications jusqu'à fin décembre. Plusieurs temps forts viendront également rythmer l'animation de la page durant lesquels les publications seront consacrées à un seul sujet :

- Une semaine spéciale directives anticipées
- Une semaine spéciale personne de confiance
- Une semaine spéciale soins palliatifs
- Une journée spéciale obstination déraisonnable
- Une journée spéciale sédation profonde et continue jusqu'au décès
- Une journée spéciale aidants



D'autre part, la vidéo représentant 70% du trafic Internet mondial et étant considérée comme le support le plus puissant pour la communication digitale, [la chaîne Youtube du Centre](#) a été optimisée afin de faciliter l'accès à l'information.



Le kit de communication, disponible sur le site Internet, contient :

- Une affiche à installer dans leurs locaux
- Des cartes postales à distribuer auprès de leur réseau ou lors d'événements
- Des annonces presses pour leurs journaux
- Des articles pour leurs newsletter/sites internet
- Des bannières
- Des images de couverture et des vignettes pour leurs réseaux sociaux
- Des images pour leurs signatures de mail



Il est également possible de commander des affiches et des cartes postales déjà imprimées auprès de l'agence Parties Prenantes en écrivant à : findevie@partiesprenantes.com.



4. Des partenariats pour une diffusion large de la campagne

Le Centre a mené une enquête téléphonique auprès de différentes associations et fédérations représentant différents acteurs de la fin de vie sur le terrain, notamment les médecins généralistes, infirmiers impliqués dans l'hospitalisation à domicile, les médecins en EHPAD, etc. Tous ont signalé un fort besoin en information, notamment sur des aspects pratiques : Comment en parler ? Comment accompagner ? Où trouver de l'information ?

Cette enquête a permis au Centre de réajuster le kit de communication en fonction des besoins exprimés et de fédérer de manière pérenne l'ensemble des acteurs de la fin de vie autour de la campagne. Cette démarche, appréciée des organisations contactées, a initié un travail commun avec le Centre qui pourra ainsi bénéficier des outils de communication et événements des partenaires, qui ont proposé de réaliser de nombreuses actions, par exemple :

- un article dans la newsletter de la Fédération Nationale des Infirmiers ;
- le relai de la campagne par la Fédération Française des Maisons et Pôles de santé ;
- la distribution de cartes postales lors de l'Université d'hiver de la FNEHAD, Fédération nationale des établissements HAD ;
- etc.



Les nouvelles actions du Centre sont pensées pour durer et pour installer progressivement le sujet de la fin de vie dans la société. Les contenus du site Internet, les vidéos, les publications sur les réseaux sociaux, les éléments du kit de communication seront accessibles à tout moment, bien au-delà de la campagne d'information.

II. Des outils spécifiques pour accompagner les professionnels de santé



Les professionnels de santé : des interlocuteurs privilégiés

L'étude menée en février 2018 par le Centre a révélé que 15% des médecins généralistes ne savent toujours pas qu'une loi sur la fin de vie existe. Alors qu'un médecin sur deux sait que la loi sur la fin de vie a mis en place les directives anticipées, ils ne savent pas précisément de quoi il s'agit (36%). L'enjeu de cette campagne est d'informer les professionnels de santé sur leur rôle et leur donner les outils pour leur permettre d'en parler.

Leur rôle d'information et le capital confiance dont ils disposent font des médecins les interlocuteurs privilégiés pour sensibiliser, informer et dialoguer avec leurs patients sur la fin de vie.

A l'occasion de cette 2^e vague d'information, le Centre lance une campagne pour accompagner les professionnels de santé les plus « proches » : médecins généralistes, infirmiers et aide-soignants.

Elle comporte notamment :

- un partenariat avec le **Quotidien du Médecin** pour informer les médecins et mettre à leur disposition un poster à afficher dans leur salle d'attente ;
- une campagne publicitaire (bannières) sur aide-soignant.com, sur infirmiers.com et sur vidalnews.com.



ANNEXE 5 : Questionnaire

QUESTIONNAIRE DE THÈSE

Pour information et rappel : les directives anticipées constituent un écrit que vous rédigez afin de définir vos volontés de soins si jamais vous n'êtes plus capable de vous faire comprendre. Bien qu'il ne soit pas obligatoire de les rédiger, une fois écrites, elles doivent s'imposer au milieu médical dans les décisions de votre prise en charge. À noter qu'elles ont une validité illimitée mais sont modifiables à volonté.

- Selon vous, est-ce que les directives anticipées « sont forcément associées à la fin de vie » ?
 Oui
 Non
- Souhaiteriez-vous avoir plus d'information sur les directives anticipées ?
 Oui
 Non
- Le milieu médical vous semble-t-il le plus à même de vous parler des directives anticipées ?
 Oui
 Non

• Si **NON**, préférez-vous aborder le sujet avec :

- Votre assureur
- Votre notaire
- Votre banquier
- L'Etat via un courrier
- Autres (merci de préciser) _____

- Selon vous, si nous devions vous solliciter pour discuter des directives anticipées, quelle occasion permettrait d'aborder le sujet ?

- Lors de la déclaration du médecin traitant
- Lors de votre départ à la retraite
- Lors d'un bilan de santé de contrôle passer un certain âge ? (18 ans, 50 ans... ?)
- Pas de volonté d'être sollicité sur la question

- Quels problèmes de santé ou aïe de la vie vous semblent adaptés aux directives anticipées ?

- Démence (Alzheimer par exemple)
- Cancers
- Accident vasculaire (Crise cardiaque ou cérébrale/AVC)
- Accident de la vie commune (route, domestique, sport)

- Seriez-vous prêt à vous rendre chez votre médecin traitant sans problème de santé nécessitant des soins afin de discuter de ce sujet délicat avec lui ?

- Oui
- Non

Afin de nous permettre de vous soigner toujours le mieux possible, nous effectuons différents travaux de recherche. Ainsi merci de prendre quelques instants pour répondre au questionnaire suivant en cochant les cases correspondantes à vos réponses et qui serviront de base de raisonnement dans le cadre de mon travail de thèse.

- Sexe ----- Age ----- Traitement chronique quotidien
 Masculin Oui
 Féminin Non
- Activité professionnelle ----- Motif de consultation
 Etudiants Problème de santé
 Actifs Renouvellement d'ordonnance
 Retraités Certificat/Administratif
 Sans emploi

1) Avez-vous entendu parler de la campagne d'information : « la fin de vie, parlons-en » ?

OUI

NON

- Merci de préciser par quel biais ?
- Chez ou par votre médecin traitant
- Via une affiche dans la rue ou dans la presse
- Via une annonce à la radio ou à la télévision
- Via les réseaux sociaux
- Via une réunion publique
- Autres (merci de préciser votre idée) _____

- Cela vous a-t-il conduit à en parler ?

- Oui
- Non

- Avez-vous rédigé des directives anticipées ?

- Oui
- Non

• Savez-vous ce que sont les directives anticipées ?

- Oui
- Non

RÉSUMÉ DE LA THÈSE

Introduction et méthode : Du constat unanime sur la méconnaissance et la mauvaise appropriation de la loi Léonetti, une révision de celle-ci a été promulguée en 2016 conjointement à la création du Centre National de Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV). Dans l'optique de remédier à ce constat, le CNSPFV s'est vu confier l'organisation d'une campagne d'information : « la fin de vie, si on en parlait ? » qu'il a mené en plusieurs phases de la fin 2016 à la fin 2018. Afin d'évaluer la portée de cette campagne, une enquête observationnelle descriptive transversale a été réalisée pour trouver le nombre de patient ayant souvenir du slogan de la campagne. Par la même occasion la notion de directives anticipées (DA) et leur abord à laquelle la campagne devait renvoyer est traitée.

Résultat : Malgré un grand nombre de patients inclus (227), l'étude ne retrouve qu'une très faible proportion de patient touchés par la campagne (7,5%). Le biais de mémorisation, une campagne mal ciblée peuvent en partie expliquer ce faible taux. Bien que ce faible effectif impacte fortement la portée des résultats obtenus, on peut noter que parmi les patients rapportant connaître la campagne, un tiers fait état d'avoir parlé de la fin de vie au décours. Dans ce groupe sensibilisé également, la connaissance des directives anticipées est meilleure (35%) que dans le groupe non sensibilisé (6%, $p < 0,001$) mais la connaissance des DA relative à l'ensemble de l'échantillon apparaît encore très faible (8%). Il existe aussi de nombreux freins pour leur rédaction comme le confirme le très faible nombre de patients les ayant rédigées. Le sujet de la fin de vie et des DA rencontrent pourtant un intérêt que confirme l'étude avec un monde médical validé comme interlocuteur privilégié que la population semble majoritairement prête à aborder par une consultation spécifique.

Conclusion : L'approche de la fin de vie et des DA est un sujet qui intéresse la population rencontrée en médecine générale quel que soit l'âge, cependant cette étude nous a permis de mettre en évidence la méconnaissance de la dernière campagne de sensibilisation ainsi que celle du dispositif des DA. Si le médecin généraliste apparaît comme un relais privilégié pour ces sujets, la question de la consultation dédiée semble être un élément de réponse intéressant pour améliorer la réflexion sur le sujet et pour conduire à une éventuelle rédaction.

THÈSE : MÉDECINE GÉNÉRALE – ANNÉE 2020

MOTS CLÉS : Directives anticipées, fin de vie, campagne d'information, consultation dédiée

INTITULÉ : CAMPAGNE NATIONALE « LA FIN DE VIE, ET SI ON EN PARLAIT ? », QU'EN RESTE-T-IL DEUX ANS APRÈS ? ÉVALUATION DE LA PERCEPTION DE LA CAMPAGNE NATIONALE D'INFORMATION SUR LA POPULATION CONSULTANT EN CABINET DE MÉDECINE GÉNÉRALE.

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

FACULTE DE MEDECINE DE NANCY
9, avenue de la Forêt de Haye BP 20199
54505 VANDOEUVRE-LES-NANCY CEDEX
