

## 16ème législature

<b>Question N° :</b> <b>6934</b>	De <b>Mme Laetitia Saint-Paul</b> ( Renaissance - Maine-et-Loire )	<b>Question écrite</b>
<b>Ministère interrogé</b> > Santé et prévention		<b>Ministère attributaire</b> > Organisation territoriale et professions de santé
<b>Rubrique</b> > fin de vie et soins palliatifs	<b>Tête d'analyse</b> > Directives anticipées	<b>Analyse</b> > Directives anticipées.
Question publiée au JO le : <b>04/04/2023</b> Réponse publiée au JO le : <b>19/12/2023</b> page : <b>11537</b> Date de changement d'attribution : <b>19/09/2023</b>		

### Texte de la question

Mme Laetitia Saint-Paul alerte M. le ministre de la santé et de la prévention sur le manque d'information sur les directives anticipées et le désarroi des personnels de soin en charge de la fin de vie. Les directives anticipées permettent à toute personne, qu'elle soit atteinte d'une maladie grave ou en bonne santé, de rédiger ses volontés concernant sa fin de vie en cas d'incapacité à les exprimer le moment venu. Le document est conservé par la personne qui doit informer son médecin traitant et ses proches de leur existence et de leur lieu de conservation. Elles sont modifiables à tout moment. Dans la réalité, malgré des campagnes d'information, peu de Français connaissent cette possibilité. Le manque de directives anticipées du patient place alors les personnels soignants et sa famille dans la situation de prendre la responsabilité de décisions difficiles, voire culpabilisantes ; qu'elles soient dans l'arrêt ou le maintien des traitements. Les directives anticipées sont un moyen de faire respecter les choix d'une personne alors que sa famille se trouve dans un moment de charge émotionnelle très lourd. Plusieurs pistes peuvent être explorées pour pallier cette difficulté. En premier lieu, poursuivre les campagnes d'information auprès du grand public et demander aux médecins traitants d'informer leurs patients alors qu'ils sont encore en capacité de rédiger leurs directives anticipées. En second lieu, il serait raisonnable d'envisager que celles-ci soient conservées dans un lieu dédié et unique pour tous : chez le médecin traitant ou dans une base de donnée nationale accessible aux personnels soignants. Cette dernière option présenterait l'avantage d'être consultable (sous réserve de précautions d'usage sur le secret médical) par tous les praticiens de France, car personne n'est à l'abri d'un accident grave (accident de la route, AVC, crise cardiaque...) loin de son domicile. Elle souhaite connaître ses intentions pour amplifier la démarche de rédaction des directives anticipées, les formaliser et les conserver, afin de soulager les personnels soignants et les familles de décisions difficiles à un moment de vie qui l'est déjà particulièrement.

### Texte de la réponse

Le plan national 2021-2024 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie dédie le premier de ses trois axes à l'appropriation des droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie. L'une de ses mesures-phares est le lancement de campagnes d'information pour mieux faire connaître notre législation et les dispositifs mis en place, tels que les directives anticipées et la désignation de la personne de confiance. Mais surtout, il a pour ambition de mieux accompagner le patient ainsi que son entourage aidant sur la thématique de la fin de vie, avec l'appui de l'ensemble des intervenants de la prise en charge. Les travaux sont conduits avec l'appui du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) dont les missions sont centrées sur ces objectifs de meilleure connaissance des soins palliatifs et des conditions de la fin de vie et sur la



diffusion des dispositifs de la démarche palliative et des pratiques d'accompagnement de la fin de vie. Il s'agit de préciser les besoins des différents publics afin d'élaborer et mettre à disposition des outils adaptés. Il s'agit également de travailler à une plus grande anticipation des besoins en soins palliatifs et de l'expression des volontés pour la fin de vie, de favoriser des temps d'échange avec les professionnels pour mieux appréhender l'approche palliative et informer sur les situations de fin de vie. En cela, les trois axes du plan sont inévitablement interdépendants pour réaliser des avancées significatives sur le plan de l'accès aux soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie, en tous lieux de soins et de vie. La dynamique se poursuivra dans le cadre du plan décennal en cours d'élaboration qui doit prendre le relai du plan actuel à partir de 2024.