

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE SPECIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue publiquement
par

Marion SOUILLEAUX

Le 10 décembre 2019

Recueil de l'identité de la Personne de Confiance, et informations sur les
Directives Anticipées, systématiques, par le Médecin Généraliste :
Etude de faisabilité.

Directeur de thèse : Pr. Motoko DELAHAYE

JURY :

Madame le Professeur Marie-Eve ROUGE-BUGAT

Président

Madame le Professeur Motoko DELAHAYE

Assesseur

Madame le Docteur Nathalie BOUSSIER

Assesseur

Madame le Docteur Marielle PUECH

Assesseur

Monsieur le Docteur Denis PEREZ

Assesseur

TABLEAU du PERSONNEL HU

des Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier au 1^{er} septembre 2018

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. MANSAT Michel
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur Honoraire	M. MASSIP Patrice
Doyen Honoraire	M. LAZORTHES Yves	Professeur Honoraire	Mme MARTY Nicole
Doyen Honoraire	M. PUEL Pierre	Professeur Honoraire	M. MAZIERES Bernard
Doyen Honoraire	M. ROUGE Daniel	Professeur Honoraire	M. MONROZIES Xavier
Doyen Honoraire	M. VINEL Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. MOSCOVICI Jacques
Professeur Honoraire	M. ABBAL Michel	Professeur Honoraire	M. MURAT
Professeur Honoraire	M. ADER Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. OLIVES Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. ALBAREDE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. PASCAL Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. ARBUS Louis	Professeur Honoraire	M. PESSEY Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. ARLET Jacques	Professeur Honoraire	M. PLANTE Pierre
Professeur Honoraire	M. ARLET Philippe	Professeur Honoraire	M. PONTONNIER Georges
Professeur Honoraire	M. ARLET-SUAU Elisabeth	Professeur Honoraire	M. POURRAT Jacques
Professeur Honoraire	M. ARNE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. PRADERE Bernard
Professeur Honoraire	M. BARRET André	Professeur Honoraire	M. PRIS Jacques
Professeur Honoraire	M. BARTHE Philippe	Professeur Honoraire	Mme PUEL Jacqueline
Professeur Honoraire	M. BAYARD Francis	Professeur Honoraire	M. PUEL Pierre
Professeur Honoraire	M. BOCCALON Henri	Professeur Honoraire	M. PUJOL Michel
Professeur Honoraire	M. BONAFÉ Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. QUERLEU Denis
Professeur Honoraire	M. BONEU Bernard	Professeur Honoraire	M. RAILHAC Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. REGIS Henri
Professeur Honoraire	M. BOUTAULT Franck	Professeur Honoraire	M. REGNIER Claude
Professeur Honoraire	M. BUGAT Roland	Professeur Honoraire	M. REME Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. CAHUZAC Jean-Philippe	Professeur Honoraire	M. ROCHE Henri
Professeur Honoraire	M. CARATERO Claude	Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI Pierre
Professeur Honoraire	M. CARLES Pierre	Professeur Honoraire	M. ROLLAND Michel
Professeur Honoraire	M. CARRIERE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. ROQUE-LATRILLE Christian
Professeur Honoraire	M. CARTON Michel	Professeur Honoraire	M. RUMEAU Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. CATHALA Bernard	Professeur Honoraire	M. SALVADOR Michel
Professeur Honoraire	M. CHABANON Gérard	Professeur Honoraire	M. SALVAYRE Robert
Professeur Honoraire	M. CHAMONTIN Bernard	Professeur Honoraire	M. SARRAMON Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. SIMON Jacques
Professeur Honoraire	M. CHAVOIN Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. SUC Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. CLANET Michel	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. CONTE Jean	Professeur Honoraire	M. TREMOULET Michel
Professeur Honoraire	M. COSTAGLIOLA Michel	Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE Pierre
Professeur Honoraire	M. COTONAT Jean	Professeur Honoraire	M. VAYSSE Philippe
Professeur Honoraire	M. DABERNAT Henri	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE Christian
Professeur Honoraire	M. DALOUS Antoine	Professeur Honoraire	M. VOIGT Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. DALY-SCHVEITZER Nicolas		
Professeur Honoraire	M. DAVID Jean-Frédéric		
Professeur Honoraire	M. DELSOL Georges		
Professeur Honoraire	Mme DELISLE Marie-Bernadette		
Professeur Honoraire	Mme DIDIER Jacqueline		
Professeur Honoraire	M. DUCOS Jean		
Professeur Honoraire	M. DUFFAUT Michel		
Professeur Honoraire	M. DUPRE M.		
Professeur Honoraire	M. DURAND Dominique		
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU Guy		
Professeur Honoraire	M. ESCANDE Michel		
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE Henri		
Professeur Honoraire	M. ESCOURROU Jean		
Professeur Honoraire	M. ESQUERRE J.P.		
Professeur Honoraire	M. FABIÉ Michel		
Professeur Honoraire	M. FABRE Jean		
Professeur Honoraire	M. FOURNIAL Gérard		
Professeur Honoraire	M. FOURNIE Bernard		
Professeur Honoraire	M. FOURTANIER Gilles		
Professeur Honoraire	M. FRAYSSE Bernard		
Professeur Honoraire	M. FREXINOS Jacques		
Professeur Honoraire	Mme GENESTAL Michèle		
Professeur Honoraire	M. GERAUD Gilles		
Professeur Honoraire	M. GHISOLFI Jacques		
Professeur Honoraire	M. GOUZI Jean-Louis		
Professeur Honoraire	M. GUIRAUD CHAUMEIL Bernard		
Professeur Honoraire	M. HOFF Jean		
Professeur Honoraire	M. JOFFRE Francis		
Professeur Honoraire	M. LACOMME Yves		
Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE Jacques		
Professeur Honoraire	Mme LARENG Marie-Blanche		
Professeur Honoraire	M. LARENG Louis		
Professeur Honoraire	M. LAURENT Guy		
Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Franck		
Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Yves		
Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE Paul		
Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL Jean-François		
Professeur Honoraire	M. MANELFE Claude		

Professeurs Émérites

Professeur ADER Jean-Louis
Professeur ALBAREDE Jean-Louis
Professeur ARBUS Louis
Professeur ARLET-SUAU Elisabeth
Professeur BOCCALON Henri
Professeur BONEU Bernard
Professeur CARATERO Claude
Professeur CHAMONTIN Bernard
Professeur CHAP Hugues
Professeur CONTÉ Jean
Professeur COSTAGLIOLA Michel
Professeur DABERNAT Henri
Professeur FRAYSSE Bernard
Professeur DEUSLE Marie-Bernadette
Professeur GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard
Professeur JOFFRE Francis
Professeur LAGARRIGUE Jacques
Professeur LARENG Louis
Professeur LAURENT Guy
Professeur LAZORTHES Yves
Professeur MAGNAVAL Jean-François
Professeur MANELFE Claude
Professeur MASSIP Patrice
Professeur MAZIERES Bernard
Professeur MOSC OVICI Jacques
Professeur MURAT
Professeur ROQUES-LATRILLE Christian
Professeur SALVAYRE Robert
Professeur SARRAMON Jean-Pierre
Professeur SIMON Jacques

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-PURPAN

37 allées Jules Guesde - 31062 TOULOUSE Cedex

Doyen : D. CARRIE

P.U. - P.H.

P.U. - P.H.

Classe Exceptionnelle et 1^{ère} classe

2^{ème} classe

M. ADOUE Daniel (C.E)	Médecine Interne, Gériatrie
M. AMAR Jacques	Thérapeutique
M. ATTAL Michel (C.E)	Hématologie
M. AVET-LOISEAU Hervé	Hématologie, transfusion
Mme BEYNE-RAUZY Odile	Médecine Interne
M. BIRMES Philippe	Psychiatrie
M. BLANCHER Antoine	Immunologie (option Biologique)
M. BONNEVILLE Paul (C.E)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie.
M. BOSSAVY Jean-Pierre (C.E)	Chirurgie Vasculaire
M. BRASSAT David	Neurologie
M. BROUCHET Laurent	Chirurgie thoracique et cardio-vascul
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Anatomie pathologique
M. CALVAS Patrick (C.E)	Génétique
M. CARRERE Nicolas	Chirurgie Générale
M. CARRIE Didier (C.E)	Cardiologie
M. CHAIX Yves	Pédiatrie
M. CHAUVEAU Dominique	Néphrologie
M. CHOLLET François (C.E)	Neurologie
M. DAHAN Marcel (C.E)	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. DE BOISSEZON Xavier	Médecine Physique et Réadapt Fonct.
M. DEGUINE Olivier (C.E)	Oto-rhino-laryngologie
M. DUCOMMUN Bernard	Cancérologie
M. FERRIERES Jean (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique
M. FOURCADE Olivier	Anesthésiologie
M. FOURNIÉ Pierre	Ophthalmologie
M. GAME Xavier	Urologie
M. GEERAERTS Thomas	Anesthésiologie et réanimation
M. IZOPET Jacques (C.E)	Bactériologie-Virologie
Mme LAMANT Laurence (C.E)	Anatomie Pathologique
M. LANG Thierry (C.E)	Biostatistiques et Informatique Médicale
M. LANGIN Dominique (C.E)	Nutrition
M. LAUWERS Frédéric	Anatomie
M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine Interne
M. LIBLAU Roland (C.E)	Immunologie
M. MALAUAUD Bernard	Urologie
M. MANSAT Pierre	Chirurgie Orthopédique
M. MARCHOU Bruno	Maladies Infectieuses
M. MAZIERES Julien	Pneumologie
M. MOLINIER Laurent	Epidémiologie, Santé Publique
M. MONTASTRUC Jean-Louis (C.E)	Pharmacologie
Mme MOYAL Elisabeth	Cancérologie
Mme NOURHASHEMI Fatemeh (C.E)	Gériatrie
M. OSWALD Eric	Bactériologie-Virologie
M. PARANT Olivier	Gynécologie Obstétrique
M. PARIENTE Jérémie	Neurologie
M. PARINAUD Jean (C.E)	Biol. Du Dévelop. et de la Reprod.
M. PAUL Carle	Dermatologie
M. PAYOUX Pierre	Biophysique
M. PAYRASTRE Bernard (C.E)	Hématologie
M. PERON Jean-Marie	Hépatogastro-Entérologie
M. PERRET Bertrand (C.E)	Biochimie
M. RASCOL Olivier (C.E)	Pharmacologie
M. RECHER Christian	Hématologie
M. RISCHMANN Pascal	Urologie
M. RIVIERE Daniel (C.E)	Physiologie
M. SALES DE GAUZY Jérôme	Chirurgie Infantile
M. SALLES Jean-Pierre (C.E)	Pédiatrie
M. SANS Nicolas	Radiologie
Mme SELVES Janick	Anatomie et cytogénologie pathologiques
M. SERRE Guy (C.E)	Biologie Cellulaire
M. TELMON Norbert (C.E)	Médecine Légale
M. VINEL Jean-Pierre (C.E)	Hépatogastro-Entérologie

Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie
M. BONNEVILLE Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. BUREAU Christophe	Hépatogastro-Entéro
Mme CASPER Charlotte	Pédiatrie
Mme CHARPENTIER Sandrine	Médecine d'urgence
M. COGNARD Christophe	Neuroradiologie
M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
M. LAROCHE Michel	Rhumatologie
M. LEOBON Bertrand	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. LOPEZ Raphael	Anatomie
M. MARTIN-BLONDEL Guillaume	Maladies Infectieuses, maladies tropicales
M. MARX Mathieu	Oto-rhino-laryngologie
M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. OLIVOT Jean-Marc	Neurologie
M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive
M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
Mme RUYSEN-WITRAND Adeline	Rhumatologie
Mme SAVAGNER Frédérique	Biochimie et biologie moléculaire
M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie
Mme TREMOLLIERES Florence	Biologie du développement
Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie

P.U. Médecine générale

M. MESTHÉ Pierre

Professeur Associé Médecine générale

M. ABITTEBOUL Yves

M. POUTRAIN Jean-Christophe

Professeur Associé en Neurologie

Mme PAVY-LE TRAON Anne

P.U. Médecine générale

M. OUSTRIC Stéphane

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-RANGUEIL

133, route de Narbonne - 31062 TOULOUSE Cedex

Doyen : E. SERRANO

P.U. - P.H. Classe Exceptionnelle et 1ère classe		P.U. - P.H. 2ème classe	
M. ACAR Philippe	Pédiatrie	M. ARBUS Christophe	Psychiatrie
M. ACCADBLED Franck	Chirurgie Infantile	M. AUSSEIL Jérôme	Biochimie et biologie moléculaire
M. ALRIC Laurent (C.E)	Médecine Interne	M. BERRY Antoine	Parasitologie
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie	M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie
M. ARNAL Jean-François	Physiologie	M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique	Mme BOURNET Barbara	Gastro-entérologie
M. BUJAN Louis (C. E)	Urologie-Andrologie	M. CHAPUT Benoit	Chirurgie plastique et des brûlés
Mme BURA-RIVIERE Alessandra	Médecine Vasculaire	M. CHAYNES Patrick	Anatomie
M. BUSCAIL Louis (C.E)	Hépto-Gastro-Entérologie	Mme DALENC Florence	Cancérologie
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie	M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
M. CARON Philippe (C.E)	Endocrinologie	M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses
M. CHAUFOUR Xavier	Chirurgie Vasculaire	M. FAGUER Stanislas	Néphrologie
M. CHIRON Philippe (C.E)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie	M. FRANCHITTO Nicolas	Addictologie
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie	M. GARRIDO-STÓWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
M. COURBON Frédéric	Biophysique	Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel	Anatomie Pathologique
Mme COURTADE SAIDI Monique	Histologie Embryologie	M. HUYGHE Eric	Urologie
M. DAMBRIN Camille	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire	Mme LAPRIE Anne	Radiothérapie
M. DELABESSE Eric	Hématologie	M. LAURENT Camille	Anatomie Pathologique
M. DELORD Jean-Pierre	Cancérologie	M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie	M. MAURY Jean-Philippe	Cardiologie
Mme DULY-BOUHANICK Béatrice	Thérapeutique	M. MEYER Nicolas	Dermatologie
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie	M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
M. GALINIER Michel (C.E)	Cardiologie	M. REINA Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. GLOCK Yves (C.E)	Chirurgie Cardio-Vasculaire	M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation
M. GOURDY Pierre	Endocrinologie	M. SOLER Vincent	Ophthalmologie
M. GRAND Alain (C.E)	Epidémiologie, Eco. de la Santé et Prévention	Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie
M. GROLLEAU RAOUX Jean-Louis	Chirurgie plastique	Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugénia	Gériatrie et biologie du vieillissement
Mme GUIMBAUD Rosine	Cancérologie	M. TACK Ivan	Physiologie
Mme HANAIRE Héléne (C.E)	Endocrinologie	M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
M. KAMAR Nassim	Néphrologie	M. YSEBAERT Loïc	Hématologie
M. LARRUE Vincent	Neurologie		
M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie	P.U. Médecine générale	
M. MALECAZE François (C.E)	Ophthalmologie	Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve	
M. MARQUE Philippe	Médecine Physique et Réadaptation		
Mme MAZEREEUW Juliette	Dermatologie	Professeur Associé de Médecine Générale	
M. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation	M. BOYER Pierre	
M. OTAL Philippe	Radiologie		
M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile	Professeur Associé en Pédiatrie	
M. RITZ Patrick	Nutrition	Mme CLAUDET Isabelle	
M. ROLLAND Yves (C.E)	Gériatrie		
M. ROUGE Daniel (C.E)	Médecine Légale		
M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie		
M. ROUX Franck-Emmanuel	Neurochirurgie		
M. SAILLER Laurent	Médecine Interne		
M. SCHMITT Laurent (C.E)	Psychiatrie		
M. SENARD Jean-Michel (C.E)	Pharmacologie		
M. SERRANO Elie (C.E)	Oto-rhino-laryngologie		
M. SOULAT Jean-Marc	Médecine du Travail		
M. SOULIE Michel (C.E)	Urologie		
M. SUC Bertrand	Chirurgie Digestive		
Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)	Pédiatrie		
Mme URO-COSTE Emmanuelle	Anatomie Pathologique		
M. VAYSSIERE Christophe	Gynécologie Obstétrique		
M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie		
Professeur Associé de Médecine Générale			
M. STILLMUNKES André			

M.C.U. - P.H.

M.C.U. - P.H.

M. ABBO Olivier	Chirurgie infantile
M. APOIL Pol Andre	Immunologie
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie
Mme BERTOLI Sarah	Hématologie, transfusion
M. BIETH Eric	Génétique
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition
Mme CASSAGNE Myriam	Ophthalmologie
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie
M. CAVAIGNAC Etienne	Chirurgie orthopédique et traumatologie
Mme CHANTALAT Elodie	Anatomie
M. CONGY Nicolas	Immunologie
Mme COURBON Christine	Pharmacologie
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie
Mme de GLISEZENSKY Isabelle	Physiologie
Mme DE MAS Véronique	Hématologie
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie
M. GANTET Pierre	Biophysique
Mme GENNERO Isabelle	Biochimie
Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire
M. HAMDI Safouane	Biochimie
Mme HITZEL Anne	Biophysique
M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie
Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire
M. KIRZIN Sylvain	Chirurgie générale
Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie
M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie
M. LHOMME Sébastien	Bactériologie-virologie
Mme MONTASTIER Emilie	Nutrition
Mme MOREAU Marion	Physiologie
Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire
M. PILLARD Fabien	Physiologie
Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie
Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme SABOURDY Frédérique	Biochimie
Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie
M. TAFANI Jean-André	Biophysique
M. TREINER Emmanuel	Immunologie
Mme VAYSSE Charlotte	Cancérologie
M. VIDAL Fabien	Gynécologie obstétrique

M.C.U. Médecine générale

M. BRILLAC Thierry
Mme DUPOUY Julie

Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie
Mme CAMARE Caroline	Biochimie et biologie moléculaire
M. CMBUS Jean-Pierre	Hématologie
Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie
Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie
Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique
Mme CAUSSE Elizabeth	Biochimie
M. CHASSAING Nicolas	Génétique
M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire
Mme COLOMBAT Magali	Anatomie et cytologie pathologiques
Mme CORRE Jill	Hématologie
M. DE BONNECAZE Guillaume	Anatomie
M. DEDOUIT Fabrice	Médecine Légale
M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale
M. DESPAS Fabien	Pharmacologie
M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail
Mme EVRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie
Mme GALINIER Anne	Nutrition
Mme GALLINI Adeline	Epidémiologie
Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie
M. GASQ David	Physiologie
M. GATIMEL Nicolas	Médecine de la reproduction
Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Anatomie Pathologique
M. GUILLEMINAULT Laurent	Pneumologie
Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail
Mme INGUENEAU Cécile	Biochimie
M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. LEPAGE Benoit	Biostatistiques et Informatique médicale
Mme MAUPAS SCHWALM Françoise	Biochimie
M. MIEUSSET Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. MOULIS Guillaume	Médecine interne
Mme NASR Nathalie	Neurologie
M. RIMAILHO Jacques	Anatomie et Chirurgie Générale
M. RONGIERES Michel	Anatomie - Chirurgie orthopédique
Mme VALLET Marion	Physiologie
M. VERGEZ François	Hématologie

M.C.U. Médecine générale

M. BISMUTH Michel
Mme ESCOURROU Brigitte

Maîtres de Conférences Associés de Médecine Générale

Dr FREYENS Anne
Dr IRI-DELAHAYE Motoko
Dr CHICOULAA Bruno

Dr BIREBENT Jordan
Dr BOURGEOIS Odile
Dr LATROUS Leila

Remerciements au Jury

À Madame le Professeur Marie-Eve ROUGE-BUGAT

Vous me faites l'honneur de présider ce jury. Je vous remercie de votre implication dans l'enseignement de la prise en charge des patients atteints de cancer. Merci d'avoir accepté de juger ce travail : votre expertise en tant que chercheur clinicien au sein d'une maison de santé pluri professionnelle universitaire m'honore. Veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements et de mon plus profond respect.

À Madame le Docteur Nathalie BOUSSIER

Je vous remercie d'avoir accepté de siéger dans ce jury et de me faire l'honneur de juger ce travail. J'espère qu'il suscitera votre intérêt compte tenu de votre implication dans l'enseignement et l'accompagnement en soins palliatifs dans le Tarn et Garonne. Soyez assurée de ma plus grande considération.

À Madame le Docteur Marielle PUECH

Je vous remercie d'avoir accepté de siéger dans ce jury et de me faire l'honneur de juger ce travail. Votre activité clinique auprès des personnes âgées notamment dans un bassin de santé socialement complexe apportera un éclairage essentiel à mon travail. Soyez assurée de ma plus grande considération.

À Monsieur le Docteur Denis PEREZ

Un grand merci pour ta bienveillance, tes encouragements, ta bonne humeur et ton énergie débordante. Ce fut un réel plaisir de travailler avec toi et j'ai beaucoup appris à tes côtés. Ton enthousiasme à transmettre ton savoir est communicatif et rend les conversations riches et toujours intéressantes. J'espère que notre travail convaincra la Commission des protocoles du PSSR. Sois assuré de ma profonde reconnaissance.

À Madame le Professeur Motoko DELAHAYE

C'est un honneur d'avoir pu travailler et apprendre à tes côtés. Un immense merci pour ta disponibilité et ton soutien sans faille dans la réalisation de ce travail. Je te suis profondément reconnaissante pour tout ce que tu as fait. Tu es un modèle de courage, de dynamisme et de détermination. Autant de qualités qui font de toi une personne et un médecin remarquable. Ton implication et ton dévouement dans notre formation sont sans mesure.

Sois assurée de ma plus profonde gratitude.

Remerciements personnels

À **mes parents**, merci pour votre soutien infaillible durant ces longues années, merci d'avoir toujours cru en moi. Votre amour me guide chaque jour. Vous m'avez permis de m'accomplir et de m'épanouir. Je vous aime plus que tout.

À **Antoine**, merci de partager ma vie. Merci pour tout l'amour que tu m'apportes au quotidien. Merci d'être là, merci d'être toi. À nos projets à venir.

À **mes frères, Pierrick et Martin**. Quel bonheur d'avoir grandi à vos côtés ! Je ne sais comment vous remercier. Je vous aime d'un amour indéfectible et je suis très fière d'être votre sœur.

À **Isak**, petit dernier de la famille mais qui compte déjà beaucoup et illumine notre quotidien.

À **Sofie et Mathilde** qui participent à notre bonheur familial.

À **ma famille adorée**, grands-parents, oncles, tantes, cousins, cousines. Vous êtes trop nombreux pour tous vous citer mais un immense merci pour tout ce que vous m'avez apporté. Je me suis construite avec et grâce à vous. J'ai pour vous tous un amour démesuré et éternel.

À **Moutie** qui est partie trop tôt mais qui est très fière de moi aujourd'hui j'en suis certaine.

À **mes amis Amiénois : Alexandre**, merci pour ta gentillesse légendaire et ton humour dévastateur. **Giulia**, merci d'avoir toujours été là dans les bons comme les mauvais moments, tu comptes énormément et je ne te remercierai jamais assez pour tout ce que tu m'as apporté durant ces longues années d'amitié. Tu es comme une sœur pour moi et je te veux pour toujours à mes côtés. **Joséphine**, beaucoup de moments inoubliables ensemble, merci pour ta joie de vivre. **Louise**, mon binôme, ma « loulou d'amour », ma plus belle rencontre à la faculté. Merci pour cette amitié hors du commun qui durera je l'espère pour l'éternité. **Marie**, je n'ai jamais rencontré quelqu'un d'aussi sincère, fidèle et généreux, tu es une personne exceptionnelle. Merci de faire partie de ma vie. **Raphaël**, mon « raphou », tu es là depuis le début et tu m'as toujours accompagnée et soutenue dans mes choix. C'est si rare une amitié si forte et même si la distance nous sépare tu auras toujours une place importante.

À **mes amis Toulousains : Alice**, merci pour tous nos bons moments et pour ton amitié. **Charlène**, une rencontre incroyable et une amitié indéfectible. Merci pour tout. **Lucia G**, merci pour ton sourire et ta bonne humeur. C'est toujours un grand plaisir de partager des moments avec toi. **Lucia M**, ma lulu, tu comptes beaucoup pour moi, merci pour cette belle amitié que nous partageons. **Marie**, ta folie et ta joie de vivre rendent chaque moment passé en ta compagnie des purs moments de bonheur. **Naia**, un véritable coup de foudre amical et une entente si parfaite. Merci pour nos fous rires et pour cette complicité hors normes. **Virginie**, ma « Vivi d'amour », tu es une personne formidable. Je t'admire pour ton courage, ta gentillesse et ta générosité. Merci d'être là et pour tous les moments que nous continuons de partager.

À **mes amis Aveyronnais : David, François, Hélène, Solenne, Yasmine**, merci pour tous ces bons moments passés ensemble et vivement les prochains.

À **ma belle-famille**, merci pour votre gentillesse et votre soutien.

À tous ceux que je n'ai pas cités mais qui comptent quand même.

TABLE DES MATIERES

I.	<u>INTRODUCTION</u>	14
II.	<u>MATERIEL ET METHODES</u>	18
	A. TYPE D'ETUDE	
	B. POPULATION CIBLE	
	1) Critères d'inclusion	
	2) Critères d'exclusion	
	C. ELABORATION DU QUESTIONNAIRE ET DES FORMULAIRES (MODELE ET INFORMATION)	
	D. DEROULEMENT DE L'ETUDE	
	1) Recrutement des MG	
	2) Diffusion du questionnaire	
	3) Recueil des données et analyse statistique	
III.	<u>RESULTATS</u>	26
	A. ETAPES DE DISTRIBUTION ET DE RECUEIL DES QUESTIONNAIRES À ANALYSER	
	B. CRITERE PRINCIPAL : TAUX DE PARTICIPATION ET TAUX D'EXCLUSION	
	C. CRITERE SECONDAIRE : ANALYSE DES PATIENTS REPONDEURS	
	1) Population étudiée	
	2) Personne de confiance et directives anticipées	
	3) Information sur personne de confiance et directives anticipées	
IV.	<u>DISCUSSION</u>	35
V.	<u>CONCLUSION</u>	51
VI.	<u>Références Bibliographiques</u>	52
VII.	<u>Annexes</u>	57

TABLE DES FIGURES

<u>Figure 1</u> : 1 ^{ère} partie du questionnaire	20
<u>Figure 2</u> : 2 ^{ème} partie du questionnaire	21
<u>Figure 3</u> : Déroulement de l'étude	23
<u>Figure 4</u> : Etapes de distribution et recueil des questionnaires	26
<u>Figure 5</u> : Taux de participation et motifs d'exclusion (n=1820)	27
<u>Figure 6</u> : Auto-évaluation de l'état de santé de la population étudiée (n=918)	29
<u>Figure 7</u> : Souhais des patients connaissant les notions de personne de confiance et/ou de directives anticipées	32
<u>Figure 8</u> : Souhais des patients ne connaissant pas les notions de personne de confiance et/ou de directives anticipées	33
<u>Figure 9</u> : Souhais des patients désirant avoir plus d'informations sur la personne de confiance et/ou les directives anticipées (n=519)	34

TABLE DES TABLEAUX

<u>Tableau 1</u> : Caractéristiques de la population étudiée (n=918)	28
<u>Tableau 2</u> : Résultats des questions 5 et 6 selon l'âge, le sexe et l'état de santé (n=918)	30
<u>Tableau 3</u> : Patients intéressés pour désigner une personne de confiance et/ou rédiger des directives anticipées	33
<u>Tableau 4</u> : Proposition d'informations ou de consultation dédiée concernant la personne de confiance et les directives anticipées	48
<u>Tableau 5</u> : Taux de participation selon le médecin généraliste	64
<u>Tableau 6</u> : Répartition des exclusions au motif « Médecin débordé » selon le médecin généraliste	64

TABLE DES ANNEXES

<u>Annexe 1</u> : Questionnaire	57
<u>Annexe 2</u> : Formulaire MODELE	58
<u>Annexe 3</u> : Formulaire INFORMATION	60
<u>Annexe 4</u> : Formulaire d'information et de consentement	61
<u>Annexe 5</u> : Fiche PROTOCOLE	62
<u>Annexe 6</u> : Affiche d'information présentée en salle d'attente	63
<u>Annexe 7</u> : Tableaux 5 (Taux de participation selon le médecin généraliste) et 6 (Répartition des exclusions au motif « Médecin débordé » selon le médecin généraliste)	64
<u>Annexe 8</u> : POLST	65

LISTE DES ABREVIATIONS

CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique

CH : Centre Hospitalier

DA : Directives Anticipées

DMP : Dossier Médical Partagé

FdV : Fin de Vie

HAS : Haute Autorité de Santé

MG : Médecin Généraliste

MT : Médecin Traitant

NP : Non Précisé

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PdC : Personne de Confiance

POLST : Physicians Order for Life-Sustaining Treatment

PSSR : Pôle de Santé du Sud Ruthénois

Rdv : Rendez-vous

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

SP : Soins Palliatifs

VAD : Visite A Domicile

I. INTRODUCTION

Avec les progrès de la médecine et des conditions sanitaires en France, l'espérance de vie ne cesse de croître : elle s'élève à 85,3 ans pour les femmes et 79,5 ans pour les hommes en 2017 (1). Ainsi les maladies chroniques se pérennisent, et les situations de Fin de Vie (FdV) complexes deviennent de plus en plus fréquentes. Dans ce contexte s'inscrivent les Soins Palliatifs (SP) dont le principal objectif est d'accompagner ces FdV (2).

Balfour Mount, a utilisé le terme « SP » en 1975 pour la première fois pour désigner un service accueillant des malades en FdV (3).

En France, les premiers textes officiels évoquant les SP ont débuté par la Circulaire Laroque du 26/08/1986. La circulaire définissait les contours des soins dits d'accompagnements, le rôle des professionnels de santé, l'implication des familles, la participation de bénévoles... Elle pointait déjà le rôle central du Médecin Traitant (MT) dans le maintien du patient dans son cadre de vie : « Le MT va être, le tout premier, confronté aux problèmes posés par la mise en œuvre des SP à domicile » (4). Elle proposait les principes d'un cadre organisationnel des SP en définissant la place respective des soins à domicile et en Unités hospitalières de SP.

Plusieurs définitions des SP ont été proposées (5).

La Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) a été créée en 1989. En 1996, la SFAP définissait les SP comme « des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale », avec comme objectifs de « soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, prendre en compte la souffrance psychologique sociale et spirituelle ». La SFAP semblait mettre l'accent sur le traitement de la douleur physique et se placer principalement sur le terrain de la FdV.

D'après l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 2002, les SP « cherchaient à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, et le traitement de la douleur et des autres problèmes

physiques psychologiques et spirituels ». En élargissant sa démarche, en passant de la notion de la douleur à celle, plus large, de la souffrance, l'OMS suggérait que les SP puissent être engagés bien en amont de l'étape terminale de la FdV (3).

Le Code de la Santé Publique en 2002 a défini les SP comme : « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage » (6).

Le débat sociétal politico-éthique autour des souhaits et des droits des malades sur leur FdV reste d'actualité en France. De nombreuses affaires médiatiques ont émaillé les évolutions législatives : Vincent Humbert en 2003, Chantal Sébire en 2008, Jean Mercier en 2011, Anne Bert en 2017, ou encore Vincent Lambert en 2019. Ces débats ont accompagné l'élaboration de textes de loi introduisant les notions de Personne de Confiance (PdC) et de Directives Anticipées (DA) (7,8).

La loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (dite Loi Kouchner) (9) a donné au malade le droit d'être informé sur son état de santé et de prendre, avec le professionnel de santé, les décisions concernant sa santé. Elle a introduit la notion de PdC que le malade peut désigner et qui sera consultée s'il n'est plus en état d'exprimer sa volonté. Ce peut être un parent, un proche ou le MT. La PdC recevra l'information nécessaire à la prise de décision éventuelle et peut accompagner le malade dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux. Sa désignation, faite par écrit, est révocable à tout moment. Elle sera proposée à tout malade hospitalisé dans un établissement de santé, pour la durée de l'hospitalisation.

Puis, la loi du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la FdV (dite Loi Léonetti) (10) a donné le droit au malade de rédiger ses DA, au cas où il serait hors d'état d'exprimer sa volonté. Toute personne majeure peut les rédiger. Ce sont les souhaits de la personne relatifs à la FdV concernant les conditions de la limitation ou de l'arrêt des traitements. C'est un document écrit, daté, signé par lui ou par deux témoins (dont la PdC) s'il ne peut écrire, accompagné éventuellement d'une attestation d'un médecin constatant que le malade est en état d'exprimer sa volonté et qu'il a reçu les informations appropriées. Elles sont révocables et

modifiables, valables 3 ans, et sont renouvelables par simple confirmation signée. Elles doivent être conservées dans un endroit accessible au médecin appelé à prendre la décision d'arrêter ou de limiter le traitement : dans le dossier médical du MT ou de l'hôpital, au domicile, par la PdC, un membre de la famille ou un proche. Le médecin doit en tenir compte pour toutes décisions mais il reste libre d'apprécier les conditions dans lesquelles il faut les appliquer compte tenu de la situation. L'avis de la PdC prévaut, sauf urgence ou impossibilité, sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des DA, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin.

Enfin, la loi du 2 février 2016, a créé de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en FdV (dite Loi Claeys-Léonetti) (11).

Elle a précisé dans son Article 9 (Article L.1111-6 du Code de la santé publique) le rôle de la PdC qui est de rendre compte de la volonté du malade (et non de la sienne). La désignation écrite doit être cosignée par la PdC. Le MT doit informer son patient de la possibilité de désigner une PdC et l'inviter à le faire. Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, elle peut désigner une PdC avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Si la PdC a été désignée antérieurement, le conseil de famille ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer.

Son Article 8 (Article L.1111-11 du Code de la santé publique) a apporté de nouveaux éléments concernant les DA. Elle a supprimé la durée de validité de 3 ans et les a rendues illimitées dans le temps. Les DA seront rédigées selon un modèle unique dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'État, pris après avis de la Haute Autorité de Santé (HAS), et qui prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait, ou non, atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige. Elles s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les DA apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. Dans ces cas, la décision de ne pas appliquer les DA est prise à l'issue d'une procédure collégiale. La décision collégiale est inscrite dans le dossier médical et la PdC ou à défaut, la famille ou les proches en sont informés.

Le MT doit informer ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des DA. Si une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique, elle peut rédiger des DA avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion.

En 2015, le Ministère de la santé a présenté un nouveau Plan National 2015-2018 pour le développement des SP et l'accompagnement en FdV (12). Marisol Touraine, Ministre de la santé, a lancé une campagne d'information pour inviter les professionnels de santé à parler de la FdV avec leurs patients. Un communiqué de presse du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, du 12 décembre 2016 (13), rapportait ses déclarations : « Au même titre qu'un patient a le droit de choisir son médecin et son traitement, il doit pouvoir, malade et en FdV, choisir de pouvoir terminer sa vie aussi dignement qu'il a vécu, sans souffrance. Rester maître de sa vie jusqu'au moment où on la quitte est un enjeu de dignité, une exigence démocratique et citoyenne. J'ai lancé cette campagne pour que les professionnels de santé disposent de toutes les informations et de toute l'aide possible pour assurer ce droit. Les Français seront aussi mieux informés. Nous le leur devons ».

La loi Claeys-Léonetti avait désigné le MT comme garant et responsable d'informer ses patients de la possibilité de désigner une PdC et des conditions de rédaction des DA (11). Le Conseil National de l'Ordre des Médecins a estimé également que l'aide d'un médecin était souhaitable pour rédiger les DA ; la relation privilégiée médecin-patient, dans cet échange singulier, trouverait ici toute sa richesse (14).

La HAS a repris ces dispositions dans un document d'information, destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social, en avril 2016 (7). Dans sa note méthodologique la HAS rapportait que le Médecin Généraliste (MG) pourrait proposer la désignation de la PdC et la rédaction des DA « comme les informations générales que tout patient ou usager du système de santé reçoit, y compris lors d'un simple bilan de santé ».

Mais comment en pratique et dans quelles conditions le MG doit-il recueillir et fournir ces informations ? Le recueil de l'identité de la PdC et la délivrance d'informations sur les DA, systématiques, par le MG, sont-ils réalisables en consultation courante ?

L'objectif principal de notre travail était d'étudier la faisabilité du recueil systématique, par le MG, des souhaits des patients, à propos de la PdC et des DA, lors d'une consultation en médecine générale.

L'objectif secondaire était de définir le profil des patients répondeurs.

II. MATERIEL ET METHODES

A. TYPE D'ETUDE

Il s'agit d'une étude observationnelle, transversale, réalisée au sein du Pôle de Santé du Sud Ruthénois (PSSR) en Aveyron. La méthode quantitative paraissait la plus adaptée pour cette étude de faisabilité.

A. POPULATION CIBLE

1) Critères d'inclusion

Tout patient majeur consultant un MG du PSSR, quel qu'en soit le motif, une semaine par mois durant 3 mois consécutifs.

2) Critères d'exclusion

Les critères d'exclusion étaient les suivants :

- « Mineur » : Patient âgé de moins de 18 ans.
- « Refus » : Patient refusant de répondre au questionnaire.
- « Urgence / inadapté » : Situation où le MG juge que la réalisation du questionnaire n'est pas possible car la consultation relève d'un caractère d'urgence (ex : patient en détresse respiratoire, plaie hémorragique, douleur intense etc.) ou qu'aborder la question de la PdC et des DA est inapproprié (ex : patient en crise suicidaire, en deuil récent, patient agressif etc.).
- « Non communicant » : Patient incapable de répondre au questionnaire (ex : patient dément, grabataire, déficient mental ou sensoriel comme les sourds et muets, barrière de la langue etc.).

- « Sous tutelle » : car la désignation de la PdC et la rédaction des DA pour ces patients nécessite une demande d'autorisation au juge des tutelles ou le cas échéant, au conseil de famille.
- « Déjà répondu » : Patient ayant déjà répondu au questionnaire.
- « Médecin débordé » : Situation où le MG estime ne plus avoir de temps à consacrer au questionnaire ; dans ce cas il devait renseigner le nombre de patients majeurs non interrogés par manque de temps.

B. ELABORATION DU QUESTIONNAIRE ET DES FORMULAIRES (MODELE ET INFORMATION)

Nous avons créé un questionnaire papier à partir du logiciel Microsoft Word 2010®. Ce questionnaire était à remplir de façon anonyme par le MG et était présenté sous forme de « bloc-note » de 50 feuillets recto-verso. Il est présenté en *Annexe 1*. Selon les réponses à certaines questions, le MG devait donner au patient un formulaire MODELE (présenté en *Annexe 2*) ou un formulaire INFORMATION (présenté en *Annexe 3*).

Pour l'élaboration de ces documents, nous avons effectué une brève recherche documentaire des recommandations et consensus afin de recenser les publications récentes les plus pertinentes sur la désignation de la PdC et la rédaction des DA. Cette recherche nous avait aidé à définir avec précision notre population cible et ses critères d'exclusion, mais aussi à construire le déroulement des différentes questions du questionnaire. Nous avons établi un formulaire MODELE (désignation de la PdC et rédaction des DA) basé sur celui proposé par le Ministère des Solidarités et de la Santé (15), et un formulaire INFORMATION (explications sur la PdC et les DA) s'appuyant sur un guide rédigé par la HAS (16).

Le questionnaire était organisé de la façon suivante :

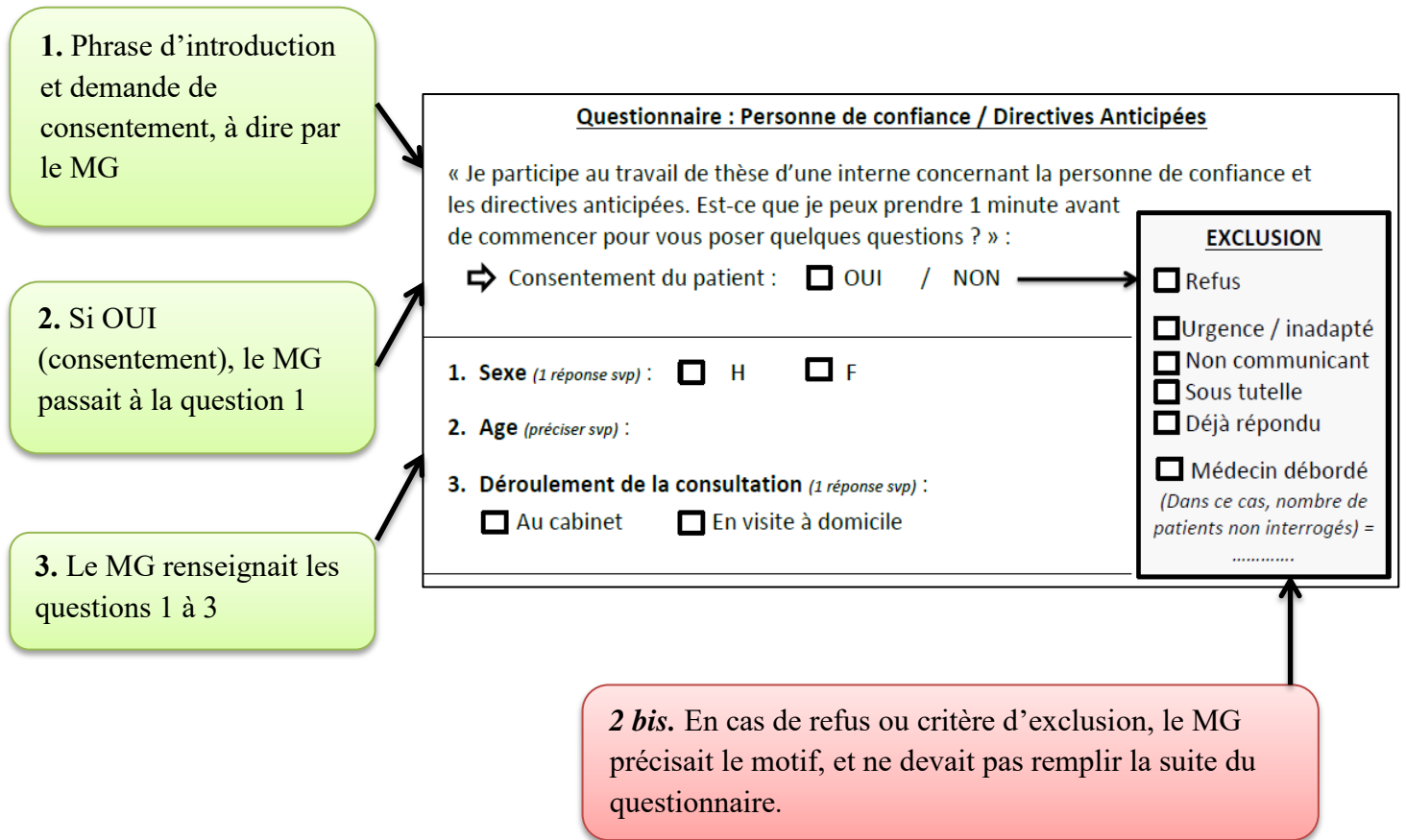


Figure 1 : 1^{ère} partie du questionnaire.

Si aucun critère d'exclusion n'était présent et que le patient acceptait de participer, le MG devait passer à la deuxième partie du questionnaire.

4. Question 4 : Le MG interrogeait le patient sur le ressenti de son état de santé (avec comme consigne de ne pas aider ou influencer le patient).

5. Question 5 :
Si le patient savait ce qu'est une PdC, le MG devait lui proposer d'en désigner une :
S'il la désigne le MG devait remettre au patient le **formulaire MODELE**.

6. Question 6 :
Si le patient savait ce que sont les DA, le MG devait lui proposer de les rédiger :
Pour les rédiger, le MG devait remettre au patient le **formulaire MODELE**.

4. « Est-ce que vous vous considérez plutôt » (1 réponse svp) :

En bonne santé, sans maladie grave
 Atteint d'une maladie grave et/ou proche de la fin de votre vie
 Ne sait pas

5. « Savez-vous ce qu'est une personne de confiance ? » (1 réponse svp) :

<input type="checkbox"/> OUI « Souhaitez-vous en désigner une ? » (1 réponse svp) : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Déjà désignée <input type="checkbox"/> Ne sait pas	<input type="checkbox"/> NON → Donner l'explication suivante : « C'est une personne que vous désignez et qui sera votre porte-parole auprès du médecin dans le cas où vous ne pourriez plus exprimer votre volonté. Souhaitez-vous avoir plus d'informations à ce sujet ? » (1 réponse svp) : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Ne sait pas
---	--

6. « Savez-vous ce que sont les directives anticipées ? » (1 réponse svp) :

<input type="checkbox"/> OUI « Souhaitez-vous les rédiger ? » (1 réponse svp) : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Déjà fait <input type="checkbox"/> Ne sait pas	<input type="checkbox"/> NON → Donner l'explication suivante : « Ce sont vos volontés exprimées par écrit concernant votre fin de vie dans le cas où vous ne pourriez plus communiquer. Souhaitez-vous avoir plus d'informations à ce sujet ? » (1 réponse svp) : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Ne sait pas
---	--

7. Accepte le formulaire papier (1 réponse svp) :
 Oui
 Non

8. Accepte un rdv ultérieur (1 réponse svp) :
 Oui
 Non

« Je vous propose alors un formulaire papier avec des informations et/ou d'en rediscuter lors d'une prochaine consultation » :

5 et 6 bis. Si le patient répondait NON à la **Question 5** et/ou la **Question 6**, le MG devait lire la phrase d'explication et demander au patient s'il souhaitait avoir plus d'informations.
Si le patient répondait OUI, le MG devait passer aux questions 7 et 8.

7. Question 7 : Le MG devait proposer le **formulaire INFORMATION** et le remettre au patient s'il acceptait.
8. Question 8 : Puis le MG devait proposer un Rendez-vous (Rdv) ultérieur pour rediscuter de ce sujet

Figure 2 : 2^{ème} partie du questionnaire.

C. DEROULEMENT DE L'ETUDE

L'étude s'est déroulée de Février 2019 à Octobre 2019. Les questionnaires ont été distribués dans 4 sites : les 4 cabinets médicaux du PSSR.

Chaque médecin qui acceptait de participer :

- Signait le formulaire d'information et consentement (présenté en *Annexe 4*).
- Recevait 1 pochette pour chaque semaine d'étude (3 au total) comprenant :
 - o 1 fiche PROTOCOLE expliquant le déroulement de l'étude et le questionnaire (présenté en *Annexe 5*).
 - o 1 « bloc-note » questionnaire de 50 pages recto-verso soit 100 questionnaires
 - o 1 bloc de 50 formulaires MODELE
 - o 1 bloc de 50 formulaires INFORMATION

Des affiches d'information (présentées en *Annexe 6*) sur l'étude en cours étaient exposées dans chaque salle d'attente de chaque médecin participant à l'étude afin d'informer la patientèle.

Le questionnaire a été utilisé une semaine par mois pendant 3 mois consécutifs aux dates suivantes :

- Semaine 1 : du lundi 20 mai au vendredi 24 mai 2019
- Semaine 2 : du lundi 17 juin au vendredi 21 juin 2019
- Semaine 3 : du lundi 8 juillet au vendredi 12 juillet 2019

Nous avons volontairement choisi cette période de l'année pour lancer le questionnaire car il s'agit d'une période où l'activité en médecine générale est moins soutenue qu'en période automno-hivernale lors des épidémies, permettant ainsi aux MG d'être plus disponibles.

Nous avons relevé l'ensemble des questionnaires le 15 juillet 2019.

Le recueil et le traitement des données avec analyses statistiques ont eu lieu du 15 Juillet 2019 à Octobre 2019.

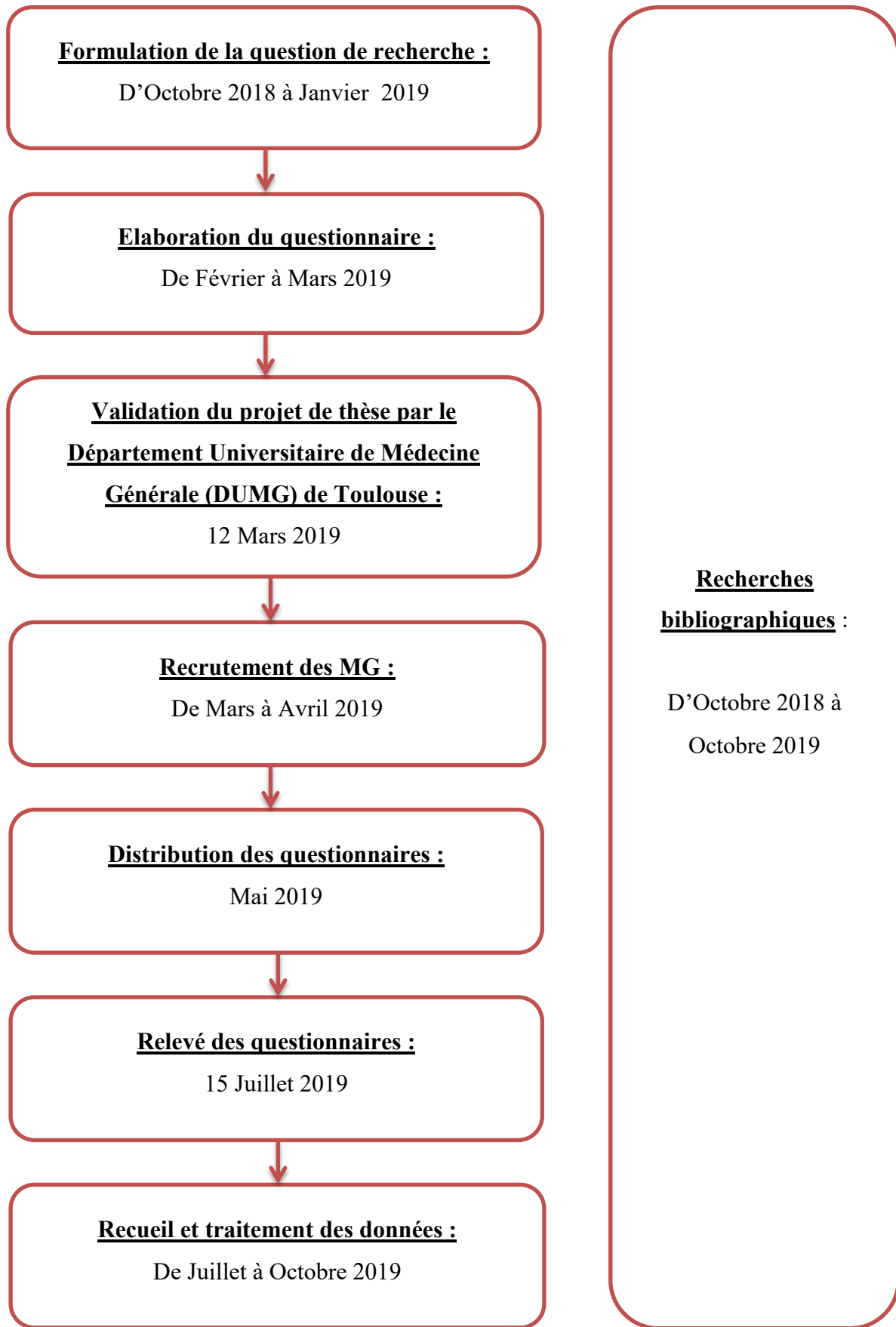


Figure 3 : Déroulement de l'étude.

1) Recrutement des MG

Le choix du site de l'étude s'est porté sur le PSSR car ma directrice de thèse en faisait partie. Nous avons d'abord contacté par mail et par téléphone chaque médecin du PSSR soit 13 MG au total.

Sur ces 13 MG, 12 ont accepté de nous recevoir en entretien afin de leur présenter le questionnaire et le déroulement de l'étude. Ces 12 MG ont signé le formulaire d'information et de consentement. Les secrétaires de chaque cabinet ont également bénéficié d'une information concernant les modalités de l'étude.

Nous avons ensuite assisté à une RCP (Réunion de Concertation Pluridisciplinaire) du PSSR le 15 mai 2019 : nous y avons rappelé à chaque médecin, avec un diaporama, le déroulement de l'étude, du questionnaire ; nous avons pu répondre à leurs questions.

2) Diffusion du questionnaire

De façon arbitraire, nous avons décidé de fournir par semaine et par MG 100 questionnaires. L'étude se déroulant sur 3 semaines au total donc 300 questionnaires par MG recruté.

Les questionnaires ont été déposés dans les 4 cabinets de médecine générale du PSSR participant à l'étude de la manière suivante :

- 2 100 questionnaires au cabinet de La Primaube (7 médecins participants)
- 900 questionnaires au cabinet du Monastère (3 médecins participants)
- 300 questionnaires au cabinet d'Olemps (1 médecin participant)
- 300 questionnaires au cabinet de Sainte Radegonde (1 médecin participant).

Au total, 3 600 questionnaires ont été distribués.

3) Recueil des données et analyse statistique

Nous avons relevé les questionnaires le 15 juillet 2019. Un premier travail de dépouillement a été effectué afin de comptabiliser et d'éliminer les questionnaires vierges. Puis nous avons réalisé un comptage manuel du nombre de questionnaire à analyser.

Toutes les données analysables ont été intégrées dans un tableur Microsoft Excel 2010®.

Les variables quantitatives ont toutes été exprimées en pourcentage. Les données ont été triées avant d'être comparées à l'aide de tableaux croisés dynamiques sur le logiciel Microsoft Excel 2010®. Nous avons décidé à priori qu'un taux de participation de plus de 50 % déterminerait la faisabilité.

Ensuite, ces données ont été utilisées pour les analyses statistiques :

- Sur le site internet « BiostaTGV » : la significativité (p) a été calculée grâce au test statistique du Chi2.
- Sur le site internet « pvalue.io » : certains effectifs comparés étant faibles, le test du Chi2 n'était pas utilisable, un test non paramétrique (test de Kruskal-Wallis) a été réalisé pour déterminer la significativité (p).

III. RESULTATS

A. ETAPES DE DISTRIBUTION ET DE RECUEIL DES QUESTIONNAIRES A ANALYSER

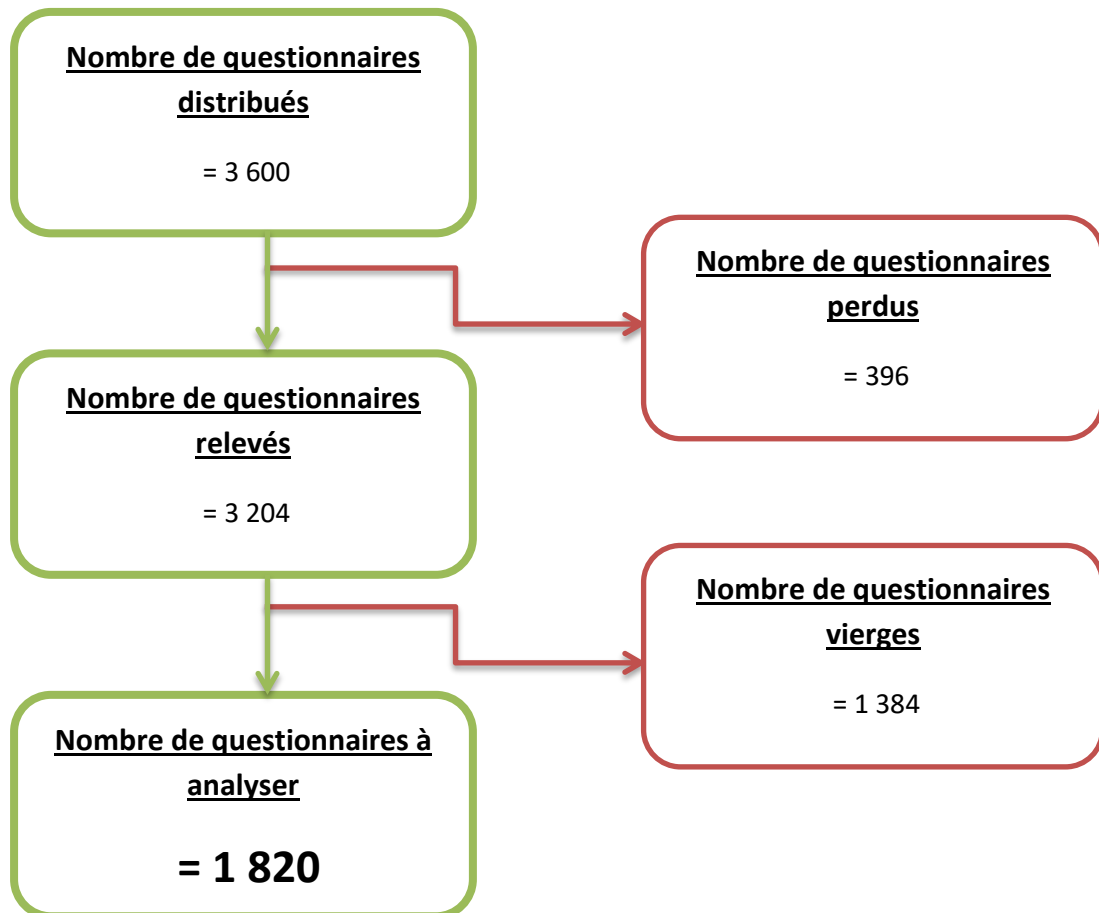


Figure 4 : *Etapes de distribution et de recueil des questionnaires*

Sur les 12 MG recrutés :

- 8 MG ont réalisé les 3 semaines d'étude ;
- 1 MG a abandonné l'étude à la fin de la 1^{ère} semaine ;
- 2 MG ont été absents une semaine sur les 3 semaines d'études.

En moyenne, chaque MG a interrogé 14,2 patients majeurs par jour.

B. CRITERE PRINCIPAL : TAUX DE PARTICIPATION ET TAUX D'EXCLUSION

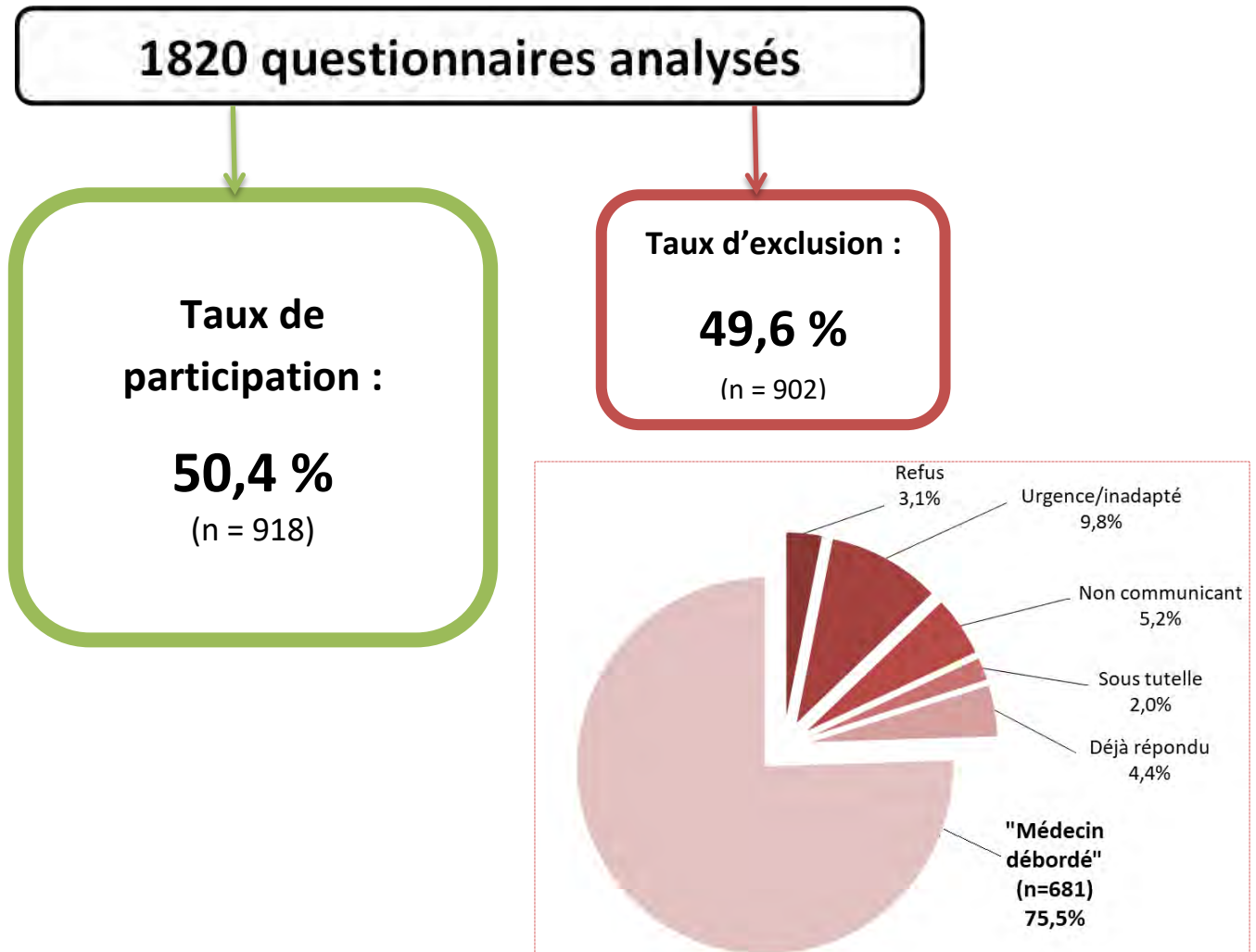


Figure 5 : Taux de participation et motifs d'exclusion (n=1820)

Le taux de participation moyen était de 50,4 %. Les variations du taux de participation, selon le MG, étaient statistiquement très significatives ($p < 0,001$) : allant de 75,3 % à 30,2 % (Tableau en Annexe 7).

Le taux d'exclusion pour le motif « médecin débordé » était en moyenne de 37,4 %. Ce taux était statistiquement très significativement différent selon le MG ($p < 0,001$) avec des variations allant de 66,5 % à 7,6 % (Tableau en *Annexe 7*).

Il n'y avait pas de différence statistiquement significative entre les semaines 1, 2 et 3 concernant le nombre moyen d'exclusion motivée par « Médecin débordé », ($p = 0,85$ selon le test de Kruskal-Wallis).

Il n'y avait pas de différence significative entre les différents MG concernant les refus de participation ($p = 0,12$ selon le test de Kruskal-Wallis).

C. CRITERE SECONDAIRE : ANALYSE DES PATIENTS REPONDEURS

1) Population étudiée

		Total %	Total (n=918)	MG 1 (n=55)	MG 2 (n=72)	MG 3 (n=103)	MG 4 (n=79)	MG 5 (n=74)	MG 6 (n=40)	MG 7 (n=66)	MG 8 (n=166)	MG 9 (n=87)	MG 10 (n=50)	MG 11 (n=52)	MG 12 (n=74)
SEXE	Homme	40,0 %	367	23	22	40	28	34	11	27	68	45	20	27	22
	Femme	59,6 %	547	32	50	62	51	40	29	39	98	39	30	25	52
	NP	0,4 %	4	0	0	1	0	0	0	0	0	0	3	0	0
AGE	18 - 50 ans	38,2 %	351	22	32	36	9	26	18	34	60	24	23	18	49
	51 - 70 ans	34,9 %	320	27	26	38	36	29	11	20	48	37	15	18	15
	≥ 71 ans	25,7 %	236	6	7	28	34	18	11	12	56	26	12	16	10
	NP	1,2 %	11	0	7	1	0	1	0	0	2	0	0	0	0

Tableau 1 : Caractéristiques de la population étudiée (n=918)

92,4 % des questionnaires ont été remplis au cabinet médical, 6 % en visite à domicile (VAD) et 1,6 % non précisé (NP).

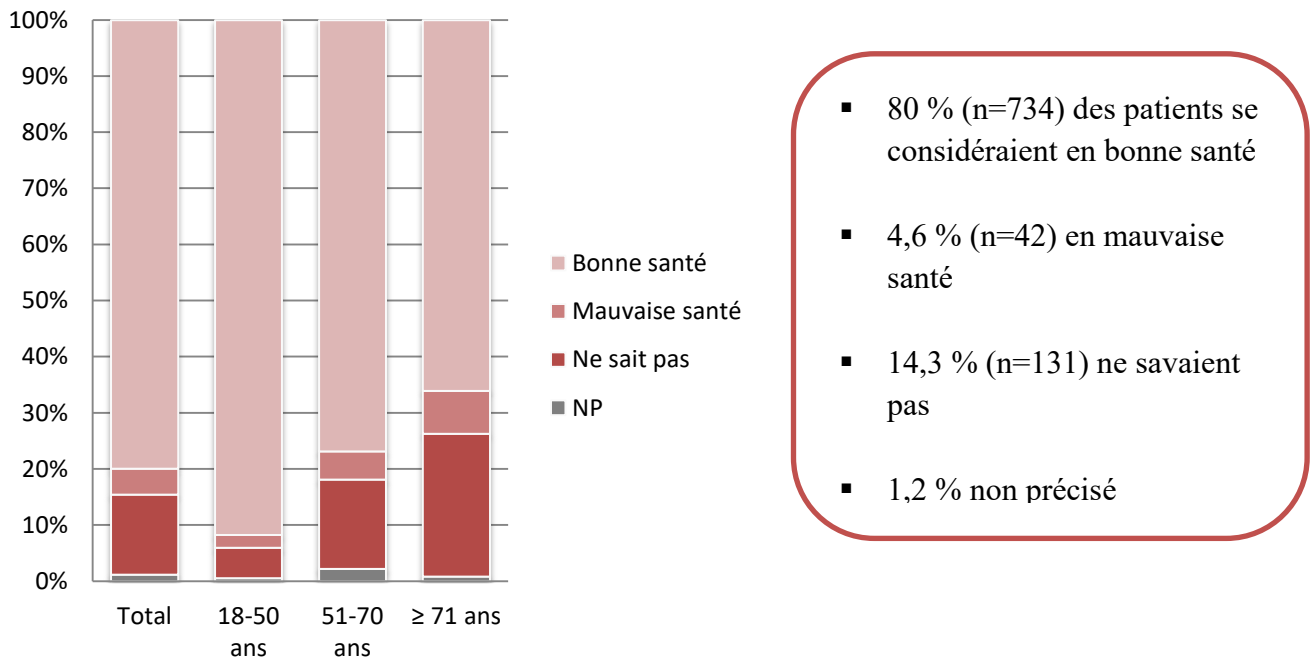


Figure 6 : Auto-évaluation de l'état de santé du patient (n=918)

Le sexe n'influçait pas de façon statistiquement significative l'auto-évaluation du patient sur son état de santé (p = 0,23).

L'âge influçait de façon statistiquement très significative l'auto-évaluation de l'état de santé du patient (p < 0,001) et le fait de connaitre ou non son état de santé (p < 0,001) : 25,4 % des patients âgés de plus de 71 ans ne savaient pas auto-évaluer leur état de santé (contre 15,9 % chez les 51-70 ans et 5,4 % chez les 18-50 ans).

2) Personne de confiance et directives anticipées

		<u>Personne de Confiance</u>			<u>Directives Anticipées</u>		
		Sait ce qu'est une PdC	Ne sait pas ce qu'est une PdC	NP	Sait ce que sont les DA	Ne sait pas ce que sont les DA	NP
<u>SEXE</u>	Homme (n=367)	198 – 54,0 %	169 – 46,0 %	0	75 – 20,4 %	273 – 74,4 %	19 – 5,2 %
	Femme (n=547)	311 – 56,9 %	236 – 43,1 %	0	154 – 28,2 %	366 – 66,9 %	27 – 4,9 %
	NP (n=4)	4 – 100%	0	0	1 – 25,0 %	3 – 75,0 %	0
<u>AGE</u>	18 - 50 ans (n=351)	189 – 53,8 %	162 – 46,2 %	0	80 – 22,8 %	253 – 72,1 %	18 – 5,1 %
	51 - 70 ans (n=320)	205 – 64,1 %	115 – 35,9 %	0	93 – 29,1 %	209 – 65,3 %	18 – 5,6 %
	≥ 71 ans (n=236)	113 – 47,9 %	123 – 52,1 %	0	55 – 23,3 %	171 – 72,5 %	10 – 4,2%
	NP (n=11)	6 – 54,5 %	5 – 45,5 %	0	2 – 18,2 %	9 – 81,8 %	0
<u>SANTÉ</u>	Bonne santé (n=734)	413 – 56,3 %	321 – 43,7 %	0	195 – 26,6 %	498 – 67,8 %	41 – 5,6 %
	Mauvaise santé (n=42)	30 – 71,4 %	12 – 28,6 %	0	17 – 40,5 %	24 – 57,1 %	1 – 2,4 %
	Ne sait pas (n=131)	63 – 48,1 %	68 – 51,9 %	0	17 – 13,0 %	111 – 84,7 %	3 – 2,3 %
	NP (n=11)	7 – 63,6 %	4 – 36,4 %	0	1 – 9,1 %	9 – 81,8 %	1 – 9,1 %
<u>Total (n - %) :</u>		n = 513 55,9 %	n = 405 44,1 %	0	n = 230 25,1 %	n = 642 69,9 %	n = 46 5,0 %

Tableau 2 : Résultats des questions 5 et 6 selon l'âge, le sexe et l'état de santé (n=918)

Concernant la PdC :

- 55,9 % des patients savaient ce qu'était la PdC contre 44,1 % qui ne savaient pas.
- L'âge influençait de façon statistiquement très significative le fait de savoir ou non ce qu'est la PdC ($p < 0,001$) : la proportion de patients sachant ce qu'est la PdC est plus importante dans la catégorie des 51-70 ans.
- L'auto-évaluation de l'état de santé influençait de façon statistiquement significative le fait de savoir ou non ce qu'est la PdC ($p < 0,05$) : la proportion de patients sachant ce qu'est la PdC est la plus importante chez les patients se considérant en mauvaise santé.
- Le sexe n'influençait pas de façon statistiquement significative le fait de savoir ou non ce qu'est la PdC ($p = 0,37$).

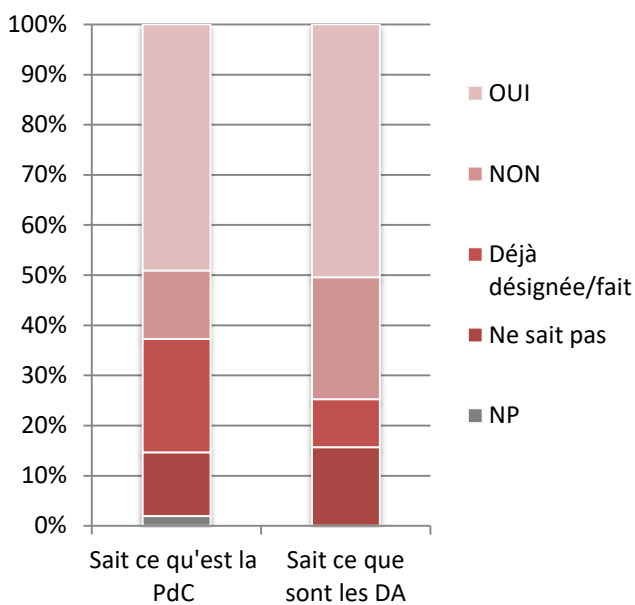
Concernant les DA :

- 25,1 % des patients savaient ce qu'étaient les DA contre 69,9 % qui ne savaient pas (5,0 % non précisé).
- Le sexe influençait de façon statistiquement significative le fait de savoir ou non ce que sont les DA ($p < 0,05$) : la proportion de patients sachant ce que sont les DA est plus importante chez les femmes.
- L'auto-évaluation de l'état de santé influençait de façon statistiquement très significative le fait de savoir ou non ce que sont les DA ($p < 0,001$) : la proportion de patients sachant ce que sont les DA est plus importante chez les patients se considérant en mauvaise santé.
- L'âge n'influençait pas de façon statistiquement significative le fait de savoir ou non ce que sont les DA ($p = 0,11$).

Concernant la PdC et les DA :

- 22 % (n=205) des patients interrogés connaissaient à la fois la PdC et les DA.
- L'auto-évaluation de l'état de santé influençait de façon statistiquement significative le fait de connaître à la fois PdC et les DA ($p < 0,05$) : la proportion de patients sachant à la fois ce que sont la PdC et les DA était plus importante chez les patients se considérant en mauvaise santé avec un taux de 38,1 % (contre 23,7 % chez les patients se considérant en bonne santé et 10,7 % chez les patients ne connaissant pas leur état de santé).
- Le sexe ($p=0,07$) et l'âge ($p=0,21$) n'influençaient pas de façon significative le fait de savoir à la fois ce qu'est une PdC et les DA.

- 39 % (n=356) des patients interrogés ne connaissaient ni la PdC ni les DA.
- L'âge influençait de façon significative le fait de ne pas connaître ni la PdC, ni la DA ($p < 0,05$) : la proportion de patients ne sachant pas ce qu'est la PdC et les DA était plus importante dans la catégorie des patients de plus de 71 ans avec un taux de 46,2 % (contre 40,46 % dans la catégorie des 18-50 ans et 31,3 % dans la catégorie des 51-70 ans).
- Le sexe ($p=0,36$) et l'auto-évaluation de l'état de santé ($p=0,11$) n'influençaient pas le fait de ne pas connaître ni la PdC, ni les DA.



"Souhaitez-vous désigner une PdC / rédiger vos DA ?"

Chez les patients sachant ce qu'est une PdC (n=513) :

- 49,1 % (n=252) souhaitent en désigner une
- 13,7 % (n=70) refusaient
- 22,6 % (n=116) l'avaient déjà fait
- 12,7 % (n=65) ne savaient pas
- 1,9 % non précisé

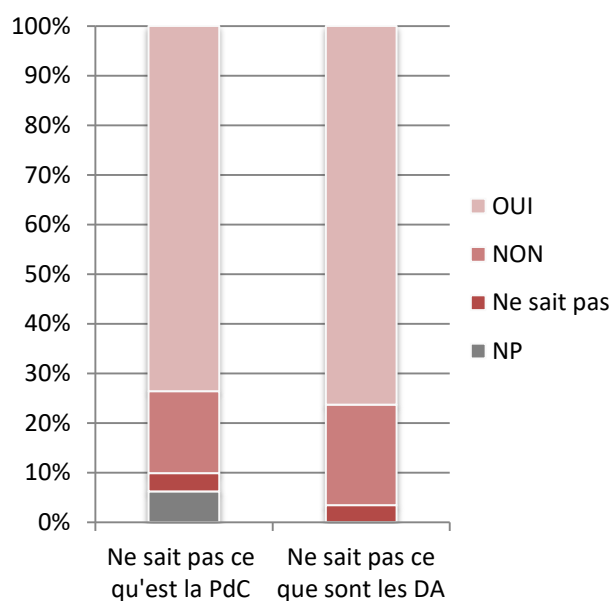
Chez les patients sachant ce que sont les DA (n=230) :

- 50,4 % (n=116) souhaitent les rédiger
- 24,3 % (n=56) refusaient
- 9,6 % (n=22) les avaient déjà rédigées
- 15,7 % (n=36) ne savaient pas
- 0 non précisé

Figure 7 : *Souhaits des patients connaissant les notions de PdC et/ou de DA*

	PdC désignée	PdC non désignée mais souhait d'en désigner une	DA rédigées	DA non rédigées mais souhait d'en rédiger
Population totale (n=918)	12,6 % (n=116)	27,5 % (n=252)	2,4 % (n=22)	12,6 % (n=116)
Population âgée de > 50 ans (n=556)	13,7 % (n=76)	28,4 % (n=158)	2,9 % (n=16)	14,6 % (n=81)

Tableau 3 : Patients intéressés pour désigner une PdC et/ou rédiger des DA



"Souhaitez-vous plus d'informations sur la PdC / les DA ?"

Chez les patients ne sachant pas ce qu'est une PdC (n=405) :

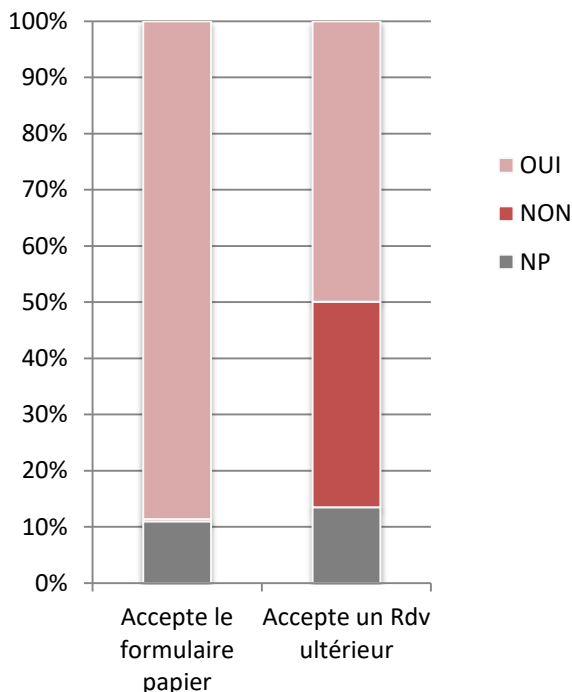
- 73,6 % (n=298) souhaitaient avoir plus d'informations
- 16,5 % (n=67) refusaient
- 3,7 % (n=15) ne savaient pas
- 6,2 % non précisé

Chez les patients ne sachant pas ce que sont les DA (n=642) :

- 76,3 % (n=490) souhaitaient avoir plus d'informations
- 20,3 % (n=130) refusaient
- 3,4 % (n=22) ne savaient pas
- 0 non précisé

Figure 8 : Souhaits des patients ne connaissant pas les notions de PdC et/ou de DA

3) Informations sur PdC et DA



Concernant le formulaire papier INFORMATION :

- 88,6 % (n=460) acceptaient
- 0,4 % (n=2) refusaient
- 11,0 % non précisé

Concernant le Rdv ultérieur :

- 49,9 % (n=259) ont accepté,
- 36,6 % (n=190) ont refusé
- 13,5 % non précisé

"Le patient souhaite avoir plus d'informations sur la PdC et/ou les DA"

Figure 9 : *Souhaits des patients désirant avoir plus d'informations sur la de PdC et/ou les DA (n=519)*

L'âge influençait de façon statistiquement significative le fait d'accepter ou non un Rdv ultérieur ($p < 0,001$) : plus le patient était âgé, plus il acceptait le Rdv ultérieur (37,3 % chez les 18-50 ans, 52,4 % chez les 51-70 et 68,1 % chez les plus de 71 ans).

Concernant le refus du formulaire papier INFORMATION, il n'y avait pas de différence significative selon l'âge car les effectifs étaient trop faibles (2 refus au total sur 519).

L'âge influençait de façon statistiquement très significative le fait d'accepter à la fois le formulaire papier et le Rdv ultérieur ($p < 0,001$) : plus le patient était âgé plus il acceptait les deux (19,1 % chez les 18-50 ans, 23,4 % chez les 51-70 et 37,7 % chez les plus de 71 ans).

IV. DISCUSSION

D'après notre travail, le recueil systématique par le MG, des souhaits des patients, à propos de la PdC et des DA, lors d'une consultation lambda de médecine générale, est faisable. Le taux de participation était de 50,4 %. Nous avons analysé 1 820 questionnaires : en moyenne chacun des 12 MG a interrogé 14,2 patients par jour. Le principal frein était lié au fait que le MG « était débordé ».

Les patients étaient : 59,6 % de femmes, 40 % d'hommes. Ils étaient âgés : de 18-50 ans (38,2 %), de 51-70 ans (34,9 %), de 71 ans et plus (25,7 %). Les questionnaires ont été remplis en consultation, rarement en visite à domicile.

55,9 % des patients savaient ce qu'était la PdC contre 44,1 % qui ne savaient pas. 25,1 % des patients savaient ce qu'étaient les DA contre 69,9 % qui ne savaient pas. Chez les patients sachant ce qu'étaient PdC ou DA : 49,1 % souhaitaient désigner une PdC et 40,4 % rédiger leurs DA. 73,6 % des patients ne sachant pas ce qu'était la PdC, et 76,3 % de ceux ne sachant pas ce qu'étaient les DA : souhaitaient davantage d'informations. 88,6 % acceptaient le formulaire papier INFORMATION ; 49,9 % acceptaient un Rdv ultérieur dédié.

La force principale de notre étude réside dans le nombre important de données avec 1 820 questionnaires analysables. Ceci a permis de dégager des résultats statistiquement significatifs.

Le recrutement des MG a été effectué de façon arbitraire au sein d'un pôle de santé regroupant 13 MG. Sur ces 13 MG, 12 ont acceptés de participer à l'étude : nous évitons un possible biais de sélection. Les MG recrutés n'avaient à priori pas d'intérêt personnel pour le sujet.

L'une des originalités de notre étude est d'avoir interrogé les patients dès l'âge de 18 ans. En effet, la plupart des études dans la littérature concernant la PdC et les DA s'intéressent uniquement à la population âgée de plus de 50 ans. C'est probablement parce que les auteurs

considèrent qu'il s'agit de la population la plus concernée par le sujet de la FdV. Pourtant, tout le monde est concerné et l'histoire récente de Vincent Lambert en est la preuve. Cet homme alors âgé de 32 ans a été victime en 2008 d'un accident de la route qui l'a plongé dans un état végétatif pendant 11 ans. Durant ces longues années, sa famille s'est déchirée autour de son sort et s'est lancée dans une terrible bataille judiciaire (17,18). Il décèdera finalement à l'âge de 42 ans le 11 juillet 2019. Jean Léonetti, législateur qui a introduit les DA en droit Français a appelé à « apprendre de Vincent Lambert à « penser la mort », écrire nos DA et désigner une PdC pour éviter que de pareilles situations ne se reproduisent » (19).

Notre étude présente aussi certaines limites.

Certaines analyses n'ont pas pu être effectuées en raison de données manquantes ou d'effectifs faibles. Nous n'avons pas pu analyser le profil des patients non répondeurs, c'est-à-dire exclus, en termes d'âge et de sexe car il n'était pas demandé aux MG de les relever. Les trois-quarts de ces patients ont été exclus pour le motif « Médecin débordé » donc l'analyse de leurs profils n'aurait peut-être pas été pertinente. Seule l'analyse des patients refusant de participer aurait pu être intéressante mais avec un nombre total de 28 refus sur 1 820 questionnaires, la puissance des résultats aurait été médiocre. Concernant ces refus, nous n'avons pas retrouvé de différence significative entre les MG mais encore une fois les effectifs de refus étaient probablement trop faibles pour montrer une différence.

Une étude avec un échantillon plus important de patients serait nécessaire pour analyser ces éléments.

Plusieurs facteurs ont probablement augmenté le taux de participation dans notre étude car les patients étaient sensibilisés au sujet.

Ma collègue Anne Lise MAILLOT, interne en Médecine Générale, a effectué son travail de thèse quelques semaines avant le lancement de mon questionnaire au sein de 2 cabinets du PSSR. Il s'agissait également d'une étude de faisabilité concernant le recueil des souhaits des patients concernant la PdC, les DA et le don d'organe en interrogeant les patients en salle d'attente à l'aide d'un questionnaire. Son étude s'est déroulée chronologiquement avant la mienne, et a pu sensibiliser les MG comme les patients.

Par ailleurs, les investigateurs de notre étude c'est-à-dire les MG étaient tous localisés dans l'Aveyron au sein du même pôle ce qui représente un échantillon local et non représentatif. On peut supposer l'existence d'une formation initiale ainsi que des pratiques locales et une

sensibilisation au sujet similaires entre les MG. La période d'étude avait été volontairement choisie hors des épidémies hivernales pour améliorer la participation potentielle.

De plus, connaissant personnellement la plupart des MG du PSSR, nous pensons que certains MG se sont surinvestis à la réalisation du questionnaire afin de nous fournir un maximum de réponses. Le taux de participation est par conséquent peut-être surestimé.

Enfin, les rebondissements de l'affaire Vincent Lambert, concomitants au lancement de mon questionnaire le lundi 20 mai 2019, ont très probablement augmenté le nombre de patients répondants. Le 21 mai 2019, la cour d'appel de Paris a "ordonné à l'Etat français (...) de prendre toutes mesures aux fins de faire respecter les mesures provisoires demandées par le Comité international des droits des personnes handicapées le 3 mai 2019 tendant au maintien de l'alimentation et l'hydratation" de Vincent Lambert. La nouvelle interruption des traitements, couplée à la mise en œuvre d'une "sédation profonde et continue", avait débuté dans la matinée du 20 mai 2019, conformément à une décision médicale signée par le Docteur Vincent Sanchez en avril 2018, validée par le Conseil d'Etat (20). Par la suite et selon France info, la partie dédiée aux DA sur le site www.service-public.fr avait enregistré le 20 juin 2019, en un mois, 20 fois plus de connexions qu'en temps ordinaire (21). La dernière semaine de notre étude s'est terminée le vendredi 12 juillet et Vincent Lambert est décédé le 11 juillet 2019.

Le recueil systématique des souhaits du patient concernant sa PdC, paraît faisable en consultation de médecine générale. L'information systématique du patient concernant la rédaction de ses DA semble faisable en consultation de médecine générale, sous un format de type « intervention brève ».

Une étude prospective interventionnelle réalisée à l'hôpital Cochin entre Avril 2011 et Janvier 2012 montre des résultats concordants. Elle a étudié la faisabilité d'une information sur la PdC et les DA dans un service d'oncologie (22) : 2 entretiens semi-structurés étaient réalisés avec un suivi à 4 mois chez des patients atteints d'un cancer pulmonaire ou digestif et suivis en hôpital de jour pour leur chimiothérapie ou leur prise en charge palliative exclusive. Sur 77 patients éligibles, 29 répondaient aux critères d'inclusion : 23 ont participé au 1^{er} entretien (23/77 soit un taux de participation de 29,9 %) et 6 ont refusé de participer (6/29 soit un taux de refus de 20,1 %). Les auteurs de cette étude ont eux aussi conclu à une faisabilité de

fournir des informations concernant la PdC et les DA. Bien que la population étudiée et les motifs d'exclusion étaient différents de notre étude, ces résultats concordent avec ceux que nous avons obtenus. Les taux par contre ne sont pas comparables.

Dans notre étude, le motif principal d'exclusion était « Médecin débordé » (3/4 des cas). Le frein principal à recueillir de façon systématique l'identité de la PdC et à fournir des informations sur les DA semble donc provenir en majorité plutôt du MG que du patient. Le manque de temps et de disponibilité du MG est un obstacle que l'on retrouve dans la littérature (23,24). D'autres obstacles pour les professionnels de santé en soins primaires concernant la discussion sur la FdV avec leurs patients ont été identifiés. On retrouve régulièrement le manque de compétence et de facilité à tenir ce genre de discussion mais aussi la difficulté à déterminer le moment approprié pour entamer une telle discussion (23,25).

La peur de faire disparaître l'espoir de guérison pour un patient malade et de générer une anxiété chez le patient est souvent citée (22,25,26). Pourtant, plusieurs auteurs rapportent que ces discussions n'induisent pas d'anxiété chez le patient (22,27,28) et au contraire lui apporteraient même un sentiment de soulagement et de sérénité (29). Certaines études montrent une surévaluation de l'anxiété par les professionnels de santé (22).

D'après une étude française réalisée par l'institut BVA en Janvier 2018 (30), 77 % des MG interrogés déclaraient aborder le sujet des DA avec leurs patients. Parmi ces MG abordant le sujet, 61 % jugent que c'est un sujet facile à aborder et 85 % ont le sentiment que c'est une conversation bien reçue. Ces résultats récents sont surprenants car sous entendent que les DA sont fréquemment et facilement abordés par le MG. Ils ne concordent pas avec la plupart des données de la littérature citées précédemment. Néanmoins, ceci est très encourageant et suggère peut-être une amélioration récente des connaissances et de l'appropriation des dispositifs de FdV par les MG... ?

Un autre résultat important dans notre étude était que le taux de réponse en VAD était très faible. Nous pensons que le questionnaire n'a pas été utilisé en VAD. Nous émettons l'hypothèse que c'est plutôt pour des causes d'oublis ou pour des raisons « pratiques » que le questionnaire n'a pas été utilisé et non parce que la VAD rend plus difficile le fait d'aborder le sujet de la PdC et des DA. Ce constat est d'autant plus regrettable que la VAD sous-entend que le patient n'est plus capable de se rendre au cabinet et donc probablement en perte d'autonomie voire grabataire. Cette population est d'autant plus à risque d'une FdV proche et est davantage concernée par le sujet.

Nous souhaitions réaliser une comparaison par MG des données obtenues dans notre étude et des données « attendues ». Les données concernées étaient les suivantes : proportion de consultation au cabinet versus en VAD, proportion de patients dans chaque classe d'âge de la patientèle de chaque MG. Nous voulions aussi analyser certaines données de notre étude par rapport au profil du MG (sexe, âge, nombre d'année d'installation) afin de tenter d'apporter des éléments de réponse au fait que les taux de participation et d'exclusion pour le motif « Médecin débordé » étaient très différents selon les MG.

Pour ce faire, nous avons sollicité de nouveau les 12 MG ayant participé à l'étude pour qu'ils nous fournissent ces données et leurs Relevés Individuels d'Activité et de Prescriptions (RIAP). Nous n'avons pas pu obtenir ces informations dans un délai suffisant et l'analyse de ces données n'a pu être réalisée. Nous pensons que ces analyses auraient pu être intéressantes afin de vérifier si les données obtenues étaient concordantes avec les données attendues et enfin de déterminer s'il existait un « profil de MG » qui était ou non plus favorable au recueil systématique de l'identité de la PdC et de fournir des informations concernant les DA.

Une nouvelle étude prenant en compte ces données pourrait être intéressante.

Nous pensions initialement montrer un phénomène d'épuisement au fil des 3 semaines d'études avec une baisse du taux de participation et une augmentation du taux d'exclusion pour le motif « Médecin débordé ». Finalement, notre étude n'a pas montré de différence significative suivant les semaines.

La notion de PdC est davantage connue que celle des DA dans notre étude.

Cela peut s'expliquer par le fait que le terme de PdC est plus explicite que celui de DA. De plus, le dispositif de la PdC (2002) est plus ancien que celui des DA (2005). D'autre part, la désignation d'une PdC est généralement demandée de façon systématique dans le cadre d'une hospitalisation (26,31) comme cela est prévu par la loi Kouchner du 4 mars 2002 (9) donc mieux connue du grand public. Néanmoins, on peut aussi supposer que la PdC est parfois confondue avec la « personne à prévenir », et donc surestime le taux de personnes connaissant la notion de PdC. La personne à prévenir est définie sur le site du Ministère Français www.service-public.fr comme la personne qui est alertée par téléphone en cas d'aggravation de l'état de santé du patient (31). Le Centre Hospitalier (CH) Sud Essonne précise sur son site

internet que « les informations qui peuvent être communiquées à la personne à prévenir sont limitées et ne peuvent en aucun cas se situer dans le champ des informations couvertes par le secret médical et professionnel. A l'inverse, les informations pouvant être communiquées à la PdC sont les mêmes que celles qui le sont au patient » (32). La PdC est amenée à jouer un rôle dans la relation de soin contrairement à la personne à prévenir. Les deux rôles peuvent être tenus par la PdC (26).

Une enquête menée par Guyon et al. au CH Universitaire de Nancy en Avril 2011 (33) avait montré des résultats similaires. Elle avait été réalisée à l'aide d'un questionnaire auto-administré concernant la PdC et les DA, interrogeant les patients et leurs accompagnants dans la salle d'attente des bureaux d'admission de l'hôpital. 376 réponses avaient été obtenues. Plus des trois-quarts (88,6 %) des personnes connaissaient la PdC (contre 55,9 % dans notre étude) et 71,7 % d'entre elles faisaient la distinction entre la PdC et la personne à prévenir. Par contre plus de la moitié des patients interrogés (57,5 %) ne connaissaient pas les DA (contre 69,9 % dans notre étude). Les différences de pourcentage obtenues entre cette étude et la nôtre peuvent s'expliquer par le fait que leur population était potentiellement davantage sensibilisée aux soins médicaux, pathologies chroniques ou graves, car recrutée à l'hôpital. Notre population est peut-être plus représentative de la population générale car consultait auprès d'un MG.

La proportion de patient sachant ce qu'était une PdC était plus importante dans la catégorie des patients âgés de 51-70 ans. Nous pensons que c'est peut-être parce qu'il s'agit d'un âge où l'on est plus fréquemment désigné par ses proches et en particulier par ses parents qui ont des âges approchant ceux de la FdV.

La connaissance de la notion de PdC était aussi plus importante chez les patients se considérant en mauvaise santé ce qui semble cohérent dans cette population se sentant davantage concernée par la FdV. On retrouve ce même lien significatif entre connaissance des DA et auto-évaluation de « mauvaise santé ».

Par contre un résultat surprenant de notre étude concernant la connaissance des DA est que les femmes connaissaient mieux ce dispositif que les hommes de façon statistiquement significative. Cet élément avait également été retrouvé dans l'étude réalisée par Guyon et al. en 2011 précédemment citée (33) mais aussi dans une thèse datant de 2016 (bien que dans cette étude, le résultat n'était pas statistiquement significatif) (34). Nous ne savons pas actuellement s'il existe un lien direct pouvant expliquer cette différence et la raison exacte

reste méconnue. Notre étude ne nous permet pas aujourd'hui d'en tirer de conclusion. Une étude par méthode qualitative explorant les ressentis des patients lorsque leur MT aborde ces questions pourrait nous éclairer.

Enfin, la proportion de patients ne connaissant ni la notion de PdC ni la notion de DA était plus importante dans la catégorie des patients âgés de plus de 71 ans ($p < 0,05$). La méconnaissance des DA dans cette catégorie de population avait déjà été démontrée dans une étude menée en 2011 (35) chez des patients âgés de plus de 75 ans (186 patients inclus) dans laquelle 90 % des patients interrogés répondaient ne jamais avoir entendu parler des DA. Malgré l'évolution des lois (11) et la Campagne nationale d'information grand public sur la FdV lancée par l'ancienne Ministre la santé Marisol Touraine en Février 2017 (36), ce constat semble être toujours d'actualité. C'est pourtant la catégorie de patients vers laquelle nos actions de sensibilisation et d'information devraient être prioritaires.

L'une des enquêtes majeures ayant permis de connaître les circonstances de la FdV en France a été menée conjointement en 2012 par l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) et l'Institut National d'Etudes Démographiques (INED), sur un échantillon de 14 999 décès survenus en France en 2009 (37). Elle consistait à interroger pour chaque décès le médecin ayant rempli le certificat de décès. Dans cette enquête, 38 % des patients décédés avaient désigné une PdC (12,6 % dans notre étude) et seuls 2,5 % avaient rédigé leurs DA (2,4 % dans notre étude). Le caractère exceptionnel de la rédaction des DA est également mentionné dans le rapport de la Commission de réflexion sur la FdV menée en 2012 par le Professeur Sicard à la demande du Président de la République François Hollande (38). Ces chiffres datant de 2009, on aurait pu imaginer que 10 ans plus tard la diffusion des dispositifs de FdV se soit améliorée.

En marge des péripéties judiciaires de l'affaire Vincent Lambert, la question de la diffusion de ces dispositifs a été récemment de nouveau médiatisée et a mis en lumière des failles persistantes (19,39). Selon les nouveaux chiffres du Comité National de Fin de Vie et des Soins Palliatifs (CNFVSP) présentés le 20 mai 2019 (40), seulement 13 % des Français de plus de 50 ans ont rédigé des DA (contre 2,9 % dans notre étude) et 34 % ont l'intention d'en rédiger (contre 14,6 % dans notre étude). Bien que ces chiffres montrent une évolution par rapport à 2018 (11 % avaient rédigé des DA et 32 % avaient l'intention d'en rédiger), le

dispositif semble encore insuffisant. De plus, la connaissance de la loi Leonetti-Claeys évolue peu : 59 % des Français en connaissent l'existence (contre 60 % en 2018) et 40 % savent qu'elle met en place les DA (contre 42 % en 2018).

« On a une loi Claeys-Leonetti qui est quelque chose de solide (...) mais qui n'est pas connue et qui n'est pas appliquée », a estimé Jean-François Delfraissy, Président du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) (41).

Chez les patients connaissant déjà les dispositifs de PdC et des DA, la moitié étaient intéressés pour les investir. Et chez les patients ne connaissant pas ces dispositifs, les trois-quarts demandaient à avoir plus d'informations à ce sujet. Ce résultat est encourageant et montre un intérêt certain de la population pour la FdV.

Néanmoins, on constate aussi un nombre non négligeable de patients refusant d'investir ces dispositifs de PdC et de DA (regroupant à la fois les patients refusant de désigner une PdC et/ou de rédiger des DA, et à la fois les patients refusant d'avoir plus d'informations sur la PdC et/ou les DA).

Il est important de respecter ces refus car il n'existe aucune obligation pour le patient de s'en saisir et la désignation de la PdC et la rédaction des DA ne doivent pas être réduites à de simples contraintes administratives. De plus, il a été démontré dans la littérature que fournir des informations non désirées à ce groupe de patients pouvait générer chez eux de l'angoisse et se posait alors la question éthique du bénéfice pour le patient de la démarche d'information (22). L'information donnée venait bousculer des mécanismes défensifs et compromettre l'adaptation à la réalité. Une autre étude suggérerait même que les discussions sur la FdV chez ce type de patient pourraient paradoxalement induire un recours plus fréquent à des soins agressifs inappropriés en FdV (42).

Dans le sondage réalisé par l'institut BVA en 2018 (30), 47 % des patients n'ayant pas rédigé leurs DA déclaraient que c'était parce qu'ils faisaient confiance à leurs proches pour décider pour eux, et 33 % parce qu'ils n'avaient pas envie de se projeter dans ce futur-là.

Dans l'étude de 2011 concernant des personnes âgées de plus de 75 ans précédemment citée (35), 42 % des patients ne se sentaient pas concernés, 36 % percevaient les DA comme inutiles voire dangereuses, et 22 % refusaient d'anticiper ou de parler de ce sujet.

Nous pensons toutefois que le fait de proposer peut susciter une réflexion chez ces patients : évoquer le sujet de façon simple, rapide, non insistante mais adaptée à la manière d'une intervention brève pourrait diminuer le risque anxiogène. Ils pourraient ainsi identifier des personnes ressources qui seront à leur disposition si un jour ils décident de désigner une PdC et/ou de rédiger des DA.

Chez les patients souhaitant plus d'informations sur la PdC et/ou les DA, on remarque que le formulaire INFORMATION papier est facilement accepté (88,6 %).

Une revue systématique de la littérature réalisée en 2010 (43) révélait déjà que la méthode la plus efficace pour accroître l'utilisation des DA était la combinaison : de matériel informatif (brochure, dépliant, affiche etc.) donné au patient, et de conversations répétées au cours des consultations avec les professionnels de santé. En effet, la majorité des études identifient que l'interaction directe entre les patients et les professionnels de santé est très efficace (24,43–45). L'utilisation de matériel informatif passif, isolée, n'augmente pas de façon significative les taux de rédaction des DA.

Une thèse réalisée en 2016 confirme ces éléments (34). 101 patients consultant auprès du cabinet de leur MG ont été interrogés en fin de consultation par une interne sur l'applicabilité du recueil des DA. Les trois-quarts d'entre eux pensaient que le moyen d'information le plus pertinent était la remise en mains propres d'une brochure d'information commentée directement par le MT. A noter également que 86 % souhaitaient aussi être informés via une campagne médiatique. Enfin, la moitié des patients de cette étude étaient favorables à une consultation dédiée à ce sujet. Nous retrouvons exactement les mêmes résultats dans notre étude.

La proportion de patients acceptant le rendez-vous ultérieur était plus importante de façon significative dans la catégorie des patients âgés de plus de 71 ans. Le MG doit donc peut-être cibler davantage cette population pour proposer un Rdv ultérieur dédié. On peut supposer que les patients moins âgés préfèrent s'informer dans un premier temps via les médias et internet avant de s'engager dans une telle consultation.

Environ 1/3 des patients ont refusé la proposition de Rdv ultérieur. Il faut néanmoins se souvenir que ces patients ne connaissaient pas à priori les dispositifs de PdC et de DA avant la consultation et ont pu être pris au dépourvu : leur refus peut être légitime. Un temps de réflexion semble nécessaire pour investir de tels dispositifs (25).

Une étude réalisée dans un service de dialyse chronique (46) proposant à des patients de rédiger leurs DA après une information orale révèle qu'un certain nombre d'entre eux acceptaient de prendre un Rdv dédié ultérieur puis annulaient au dernier moment ou demandaient un délai de réflexion supplémentaire. L'abord des DA nécessite du temps dédié, mais l'insistance du professionnel de santé pourrait être inconfortable pour les patients.

L'ensemble de ces éléments nous conduisent à discuter de propositions, visant à améliorer les connaissances et l'investissement des patients concernant la désignation de la PdC et la rédaction des DA.

Au niveau national, nous pensons que diverses mesures pourraient inciter à améliorer la diffusion des dispositifs de FdV que sont la désignation d'une PdC et la rédaction de DA. Compte tenu de la durée longue de consultations dédiées, le MT pourrait être rémunéré pour cet accompagnement à l'élaboration de DA (24,25) : via une cotation spéciale type « Consultation longue » ou « complexe ».

Afin d'améliorer les connaissances des MG sur les SP, la création d'un livret national répertoriant les différents actes techniques de SP a été proposé (23) et nous semble intéressante.

L'assurance maladie pourrait également adresser à tous les patients une information simple issue de la campagne nationale. Son site www.ameli.fr pourrait relayer ces informations de façon directe, en plus du simple lien vers les sites spécifiques actuels. A l'âge de 50 ans l'invitation de tous les patients aux dépistages organisés des cancers colorectaux et du sein (23), pourrait être accompagnée de nouveau d'un formulaire d'information et d'un formulaire modèle pour la PdC et les DA. Ces formulaires inviteraient le patient à contacter son MT s'il souhaite plus d'informations à ces sujets. On sait que la FdV coûte cher (24) et bien que l'effet des DA sur ces coûts n'ait pas encore été démontré de façon certaine, on peut supposer

que les DA permettraient de réduire les thérapeutiques inutiles et donc les coûts de la FdV. Cet élément pourrait être une motivation pour l'assurance maladie à investir un tel projet.

Nous avons également retrouvé dans la littérature le « Physicians Order for Life-Sustaining Treatment » (POLST) (8,24). Il s'agit d'un formulaire élaboré avec l'aide obligatoire d'un médecin ou soignant, très utilisé aux Etats Unis dans la plupart des états (présenté en *Annexe 8*). C'est une « instruction » donnée aux médecins pour aider les patients gravement malades ou médicalement fragiles au regard de leur âge, à mieux contrôler les soins de leur FdV, et en cas d'urgence. Il ne remplace pas les DA mais les complète : les DA concerneraient tous les patients adultes quel que soit leur état de santé (souhaits « généraux » pour la FdV) ; le POLST concernerait les patients malades (souhaits spécifiques). Ce document de couleur rose vif est facilement repérable dans le dossier médical du patient. Le patient le remplit ou non, selon son choix, puis il est obligatoirement signé par le médecin, et éventuellement par le patient (recommandé mais non obligatoire). On y « coche » les types de traitement médical que le patient souhaite recevoir en FdV (réanimation cardio-respiratoire, administration d'antibiotique et perfusion, intubation et ventilation mécanique, nutrition artificielle etc.). Ce document suit le patient dans ses transferts entre services, hôpitaux ou vers le domicile. Il doit être placé dans un endroit facilement repérable. Le but de ce document est de résoudre le problème du non-respect médical des DA (par absence de participation médicale à l'élaboration des DA, favorisant souvent des DA non pertinentes vis-à-vis du contexte médical, ou par sa non présence dans le dossier médical). La loi autorise tous les professionnels de santé à en parler avec le patient et à l'aider à le remplir, mais seul le médecin signe. Ces POLST permettent d'augmenter significativement le nombre des DA et les admissions en SP (47).

Dans les années 1980–1990, on rapportait des taux de DA de l'ordre de 4–17 % aux Etats-Unis. Ce taux passait en 2008 de 18 % à 36 %, selon un rapport du HHS (Health and Human Service) au Sénat américain. Le taux de 30 % semble refléter la moyenne en 2015 de prévalence des DA aux États-Unis. On retrouve des taux élevés dans des contextes particuliers et sans doute propices aux DA, comme dans les maisons de retraite (70 %) et pour les patients en SP (93 %) (24). Ces taux sont plus élevés qu'en France mais l'émergence des DA est bien plus ancienne aux Etats-Unis et le système de santé est très différent du nôtre.

Une fois les DA rédigées et/ou la PdC désignée se pose la question de la disponibilité de ces informations au moment où l'on en a besoin. Plusieurs pistes paraissent intéressantes à

développer : création d'un registre national proposée par le CCNE (48), intégration de ces informations dans le Dossier Médical Partagé (DMP) actuellement en pleine expansion, ou encore création d'une carte (49) sur un format standardisé national sur laquelle il serait indiqué que le patient dispose de DA avec les coordonnées de sa PdC et de son MT.

Au niveau local, nous avons cherché à réfléchir à la façon d'intégrer l'information concernant la PdC et les DA dans les soins courants habituels des MT au sein du PSSR de façon « systématique ».

Les patients et leurs familles souhaitent que le médecin aborde lui-même la question des DA (24,50) probablement par manque de connaissance du sujet et des enjeux (24) . Les MG se désignent aussi comme les personnes les plus pertinentes pour informer les patients des dispositifs de FdV (51).

L'un des obstacles majeurs pour les MG à aborder ce sujet est la difficulté à trouver « le bon moment » pour en parler. Dans l'étude de faisabilité réalisée à l'hôpital Cochin (22) précédemment citée, sur un total de 20 patients ayant réalisé le 2^{ème} entretien, le bon moment pour informer les patients de ces dispositifs était pour 11 patients, « en bonne santé », et pour 9, « au début du traitement d'une maladie grave. ». Aucun patient n'a choisi les propositions « lorsque les traitements de la maladie ne sont plus efficaces » ou « à l'approche de la FdV ». 16 patients sur 19 estiment que cette information doit être effectuée de manière systématique.

La plupart des études montrent que la patient a besoin au préalable d'un temps de réflexion avant de pouvoir se lancer dans la rédaction des DA. Il doit donc d'abord être interpellé par le sujet puis accéder facilement à des informations simples puis dans un 3^{ème} temps réfléchir au sujet. Enfin, si le patient est intéressé, c'est dans un 4^{ème} temps qu'il viendra solliciter son MT pour en parler concrètement.

Pour augmenter le taux de recueil de l'identité de la PdC et des DA, c'est tout le travail en amont qui semble le plus important : interpellé, sensibiliser puis informer le patient et enfin se rendre disponible si le patient le souhaite. C'est avec ces éléments que nous avons élaboré les solutions suivantes.

On pourrait proposer de créer sur les plannings des MG du PSSR, une consultation spécifique qui s'appellerait « Consultation PdC/DA » avec un code couleur particulier et une durée de 30 minutes. Chaque MG sera libre de déterminer quand il souhaite intégrer ces créneaux à son planning (jour de la semaine et horaire) et nous suggérons que chaque MG

dans l'idéal pourrait proposer à ses patients un minimum de 2 créneaux par semaine. Certains MG ont leur planning disponible sur internet, ouvert à la prise de Rdv directe par leurs patients : créer cette « Consultation PdC/DA » entrainerait également l'affichage de cette volonté auprès des patients.

Le patient serait informé par les MT qu'il s'agit d'une consultation dédiée uniquement à la discussion sur la thématique de la PdC et des DA. A l'issue de cette consultation, le MG ne devrait pas réclamer la rédaction des DA, l'essentiel étant surtout de fournir des informations au patient à ce sujet et l'aider dans sa réflexion. Les DA ne doivent pas être réduites in fine à une simple formalité administrative.

Si le patient rédige ses DA et/ou désigne une PdC, le MG pourrait lui remettre une carte que le patient garderait sur lui sur laquelle il serait indiqué que la patient a rédigé ses DA, les coordonnées de son MT et les coordonnées de sa PdC : ces éléments seraient consignés dans le dossier médical et le DMP.

Pour ces créneaux de « Consultation PdC/DA », nous avons pensé ensuite à établir un protocole. Il précise les situations dans lesquelles les professionnels de santé du pôle pourraient proposer la désignation de la PdC et la rédaction des DA. Nous avons défini plusieurs situations prototypiques : elles sont présentées dans le Tableau 4.

Les formulaires INFORMATION et MODELE cités dans ce tableau seraient proches de ceux utilisés dans notre étude (présentés en *Annexe 2 et 3*).

Bien que de nombreuses autres situations puissent être propices à informer les patients sur ces thématiques, nous pensons que ces 5 situations offrent un contexte favorable et approprié pour aborder le sujet. L'idée est dans un 1^{er} temps, de se fixer des objectifs raisonnables, en termes d'évolution des pratiques des MG.

Quand proposer ?	Qui propose ?	Comment ?	Commentaire
<p><u>Situation n°1 :</u></p> <p>Un nouveau patient demande à intégrer le PSSR</p>	Les secrétaires	Remettre au patient un formulaire expliquant le fonctionnement du cabinet/PSSR, associé à un formulaire INFORMATION et un formulaire MODELE	Préciser au patient que le remplissage du formulaire MODELE n'est pas obligatoire, mais est recommandée au sein du PSSR ; Proposer d'en discuter avec le MT
<p><u>Situation n°2 :</u></p> <p>Le patient demande à un des MG du PSSR de devenir son nouveau MT</p>	Le MT	Remettre au patient un formulaire INFORMATION et un formulaire MODELE ; les expliquer	Préciser au patient que s'il le souhaite, il existe des créneaux de consultation dédiés pour discuter et/ou aider à la rédaction du formulaire MODELE
<p><u>Situation n°3 :</u></p> <p>Le MT réalise une demande d'ALD pour l'un de ses patients</p>	Le MT	Remettre au patient un formulaire expliquant ce qu'est une ALD, avec un formulaire INFORMATION +/- le formulaire MODELE	Préciser au patient que s'il le souhaite, il existe des créneaux de consultation dédiés pour discuter et/ou aider à la rédaction du formulaire MODELE. <i>(La découverte récente d'une pathologie pouvant être difficile, le MG décide de donner ou non de suite le formulaire MODELE selon la situation)</i>
<p><u>Situation n°4 :</u></p> <p>Le patient aborde spontanément le sujet de la FdV</p>	Tous les professionnels du PSSR	Proposer au patient le formulaire INFORMATION et le formulaire MODELE	Si le patient accepte ces formulaires, l'informer qu'il existe des créneaux de consultation dédiés avec leur MT.
<p><u>Situation n°5 :</u></p> <p>Le patient a 18 ans</p>	Tous les professionnels du PSSR	Proposer au patient le formulaire INFORMATION et le formulaire MODELE	Si le patient accepte ces formulaires, l'informer qu'il existe des créneaux de consultation dédiés avec leur MT.

Tableau 4 : Proposition d'informations ou de consultation dédiée concernant la PdC et les DA.

Nous avons également pensé à créer au sein du PSSR, une semaine « Personne de Confiance et Directives Anticipées : nous devons en parler ! ». Il existe déjà au Canada une semaine des SP (qui a eu lieu du 5 au 11 mai 2019) (52). En France la SFAP promeut la Journée mondiale des SP programmée le 12 octobre 2019 (53). Notre semaine de sensibilisation se déroulerait plutôt lors de la dernière semaine du mois de Juin. Cette période n'a pas été choisie au hasard : il nous semble qu'au début de l'été et les vacances scolaires approchant, les patients mais aussi les MG seraient plus disponibles qu'en période automno-hivernale.

Une semaine auparavant, des affiches dans les salles d'attente et des brochures donnant des informations sur ce que sont une PdC et les DA, seraient mises à disposition des patients pour les sensibiliser aux sujets. Tous les professionnels de santé du PSSR (MG, Infirmières, Secrétaires, Kinésithérapeutes, Pharmaciens, Psychologues etc.) devraient tenter d'interpeller les patients sur le sujet et les informer que des créneaux de consultation avec leur MT seraient spécialement ouverts la semaine suivante. Chaque MG pourrait alors consacrer 2 créneaux de « Consultation PdC/DA » par jour durant cette semaine spéciale.

Enfin, l'un des freins évoqués par les MG pour aborder ce sujet est le manque de formation et de connaissances : nous avons pensé à créer une demi-journée par an qui aurait lieu le dernier vendredi du mois de mai et qui s'intitulerait « Journée PdC et DA pour les professionnels de santé ». Elle serait organisée par le PSSR et des intervenants « spécialistes/experts » seraient conviés : médecins et équipes paramédicales (IDE, AS) du service de SP du CH de Rodez et membres du réseau de SP Palliance 12. Palliance 12 est une association à but non lucratif financée par l'Agence Régionale de Santé. C'est un réseau de santé départemental au service de patients en SP ou atteints de maladie chronique, de leurs proches et des professionnels de santé qui les prennent en charge. Les interventions de ce réseau sont gratuites pour les usagers. La difficulté des formations est de s'extraire de la théorie et de permettre, surtout dans des thématiques où le savoir-faire, le savoir être et la connaissance des professionnels alentours... sont primordiaux.

Lors de cette demi-journée, les MG ou les paramédicaux du PSSR apporteraient des situations, vécues, en cours ou passées, sous forme de petits cas cliniques qui leur ont posé problème. Les problématiques devraient concerner la PdC ou les DA. Les cas cliniques seraient présentés et discutés avec leurs pairs et les experts. L'objectif étant de réfléchir ensemble sur sa pratique professionnelle afin de l'enrichir en la confrontant à l'expérience du groupe et aux données actuelles de la recherche, afin d'élaborer ensemble des solutions pratiques (54). Cette organisation pédagogique a été empruntée aux ateliers dénommés

« Groupes Tutorés Thématiques » mis en place par le Département Universitaire de Médecine Générale de Toulouse, afin de développer les compétences des internes dans les champs de la communication et la relation médecin-malade. Les MG pourraient également profiter de ces ateliers pour poser d'éventuelles questions plus « techniques » concernant les SP. Nous postulons en effet que si le MG est confiant sur les réponses qu'il peut apporter au patient et son entourage, il se sentira plus légitime et à l'aise pour aborder le sujet de la FdV avec ses patients.

Ce type de formation auprès d'experts est d'ailleurs ce que la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement propose. Elle comporte notamment un volet 4 « Mieux accompagner la fin de vie » : Compte tenu du rôle déterminant des MT et des médecins coordinateurs, des actions de formation « en équipe » devaient être mises en place, en lien avec les équipes mobiles ou les réseaux de SP existants (55).

V. CONCLUSION

Les directives anticipées (DA) sont avant tout conçues pour permettre l'expression du patient hors d'état d'exprimer sa volonté. Elles sont de ce fait étroitement liées à la désignation de la personne de confiance. Elles doivent contribuer aux décisions médicales en fin de vie. Elles sont pressenties comme permettant la diminution des souffrances induites par des thérapeutiques devenues inutiles ou indésirables. En limitant les traitements vains mais agressifs, elles devraient limiter une dégradation de la qualité de vie des patients et la moins grande adaptation du deuil de l'entourage. Les patients sans famille ni proches et sans DA « bénéficient » de soins plus longs et agressifs, administrés « par défaut ».

Or même avec l'aide d'un médecin, il est souvent complexe pour un patient de se préfigurer la portée exacte de choix, tels qu'ils se poseront un jour. Néanmoins, envisager sa propre fin n'est ni facile, ni le souhait de tous.

D'après notre travail, le recueil systématique par le médecin généraliste (MG), des souhaits des patients, à propos de la personne de confiance et des DA, lors d'une consultation lambda de médecine générale, est faisable. Le principal frein était lié au fait que le MG « était débordé ». Les questionnaires ont été remplis en consultation, rarement en visite à domicile. 55,9 % des patients savaient ce qu'était la personne de confiance ; 25,1 % des patients savaient ce qu'étaient les DA. Chez les patients sachant ce qu'étaient personne de confiance ou DA : 49,1 % souhaitaient désigner une personne de confiance et 50,4 % rédiger leurs DA. 73,6 % des patients ne sachant pas ce qu'était la personne de confiance, et 76,3 % de ceux ne sachant pas ce qu'étaient les DA : souhaitaient davantage d'informations. 88,6 % acceptaient le formulaire papier d'information ; 49,9 % acceptaient un rendez-vous ultérieur dédié.

La discussion de ces résultats a permis d'élaborer un projet médical, pluri professionnel, coordonné autour d'un bassin de santé, en vue d'améliorer les connaissances et le taux de décision des patients pour la PdC et les DA.

Doyen de la Faculté

Toulouse, le 7 novembre 2019

Vu permis d'imprimer
Le Doyen de la Faculté
de médecine Rangueil
Elle SERRANO

Président de Jury

Toulouse le 07/11/19
lu & approuvé

Professeur Marie Eve ROUGE BUGAT
1, AVENUE Louis BÉRIOT
31500 TOULOUSE
N° ADEL : 31 1 11793 1
N° RPPS : 10100079234

VI. Références bibliographiques

1. INSEE - Institut national de la statistique et des études économiques. Espérance de vie - Mortalité – Tableaux de l'économie française | Insee [Internet]. 2018 [cité 22 sept 2019]. Disponible sur : <<https://www.insee.fr/fr/statistiques/3303354?sommaire=3353488>>
2. Ferhati M. La collégialité en médecine générale dans les situations de fin de vie à domicile : enjeux, freins et leviers. Une étude qualitative auprès de 20 médecins généralistes. Thèse d'exercice : Médecine : Rouen ; 2018.
3. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), Maresca B. Vingt ans après les premières unités, un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France. juin 2008;94. Disponible sur : < <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/serieetud78.pdf>>
4. Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale [Internet]. [cité 30 sept 2019]. Disponible sur : <<http://www.sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf>>
5. Saffon N., Equipe RESONANCE, Les soins palliatifs [Internet]. [cité 19 oct 2019]. Disponible sur : <http://www.medecine.ups-tlse.fr/du_diu/fichiers/saffon/Les%20soins%20palliatifs.pdf>
6. Code de la santé publique - Article L1110-10. Disponible sur : <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685753&categorieLien=id>>
7. HAS, Les Directives Anticipées, Avril 2016 [Internet]. [cité 30 sept 2019]. Disponible sur : <https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_professionnels_v11_actualisation.pdf>
8. HAS, Note méthodologique et de synthèse documentaire, « Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées? », Avril 2016 [Internet]. [cité 30 sept 2019]. Disponible sur : <https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/note_methodo_da_version_web.pdf>
9. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002. Disponible sur : <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>>
10. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Disponible sur : <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>>
11. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016. Disponible sur : <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>>

12. DICOM Champion L. Le plan national « Soins Palliatifs 2015-2018 » [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2019 [cité 30 sept 2019]. Disponible sur : <<https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/le-plan-national-soins-palliatifs-2015-2018>>
13. Touraine M. Marisol TOURAINE lance une campagne d'information pour inviter les professionnels de santé à parler de la fin de vie avec leurs patients La fin de vie : parlons-en avant. 12 déc 2016;1. Disponible sur : <<https://solidarites-sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-communiques-de-presse/article/marisol-touraine-lance-une-campagne-d-information-sur-la-fin-de-vie-pour>>
14. Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM), Directives Anticipées, Février 2015 [Internet]. [cité 30 sept 2019]. Disponible sur : <<https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/rapport/wox0ll/medecins-sante-connectee.pdf>>
15. Ministère de la santé, Directives anticipées: J'exprime par écrit mes volontés pour ma fin de vie. [Internet]. [cité 8 sept 2019]. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichedirectivesanticipe_es_10p_exev2.pdf>
16. HAS - Haute Autorité de Santé. Guide patient, Rédiger ses directives anticipées [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2016 [cité 14 oct 2019]. Disponible sur : <https://www.has-sante.fr/jcms/c_2722363/fr/pour-tous-comment-rediger-vos-directives-anticipees>
17. France 3, Forboteaux I. Vincent Lambert : au-delà de la polémique, l'histoire d'un homme [Internet]. France 3 Grand Est. 2018 [cité 16 oct 2019]. Disponible sur : <<https://france3-regions.francetvinfo.fr/grand-est/marne/reims/vincent-lambert-au-dela-polemique-histoire-homme-1455971.html>>
18. Favereau E. L'affaire Vincent Lambert en sept chapitres [Internet]. Libération.fr. 2019 [cité 16 oct 2019]. Disponible sur : <https://www.liberation.fr/france/2019/07/11/l-affaire-vincent-lambert-en-sept-chapitres_1738587>
19. Journal International de Médecine. Directives anticipées : un dispositif insuffisant ? JIM.fr [Internet]. 22 mai 2019 [cité 8 sept 2019] ; Disponible sur : <http://www.jim.fr/e-docs/directives_anticipees_un_dispositif_insuffisant__177726/document_actu_pro.phtml>
20. La Dépêche. Nouveau rebondissement dans l'affaire Vincent Lambert : les traitements interrompus doivent reprendre [Internet]. ladepeche.fr. 2019 [cité 16 oct 2019]. Disponible sur : <<https://www.ladepeche.fr/2019/05/21/nouveau-rebondissement-dans-laffaire-vincent-lambert-les-traitements-interrompus-doivent-reprendre,8212180.php>>
21. L'Est Républicain. Société. Directives anticipées : comment ça marche. 21 juill 2019 [cité 22 sept 2019] ; Disponible sur : <<https://www.estrepublicain.fr/france-monde/2019/07/11/directives-anticipees-comment-ca-marche>>
22. Vinant P, Rousseau I, Huillard O, Goldwasser F, Guillard M-Y, Colombet I. Respect des volontés en fin de vie : étude de faisabilité d'une information sur la personne de confiance et les directives anticipées. Bull Cancer (Paris). mars 2015;102(3):234-44. Disponible sur : <<https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01372365/document>>

23. Marque-Pillard F. Personne de confiance et directives anticipées en médecine générale: quel cadre à la discussion sur la fin de vie ? : étude qualitative par focus group. Thèse d'exercice : Médecine : Nancy ; 2017. Disponible sur : <<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01931926/document>>
24. Nasser BA, Attias A, Baghdadi H, Baumann A, Bazin JE, Beydon L, et al. Directives anticipées. [Internet]. 18 juin 2015 [cité 19 oct 2019] ; Disponible sur : <<https://www-em-premium-com-s.docadis.ups-tlse.fr/article/985213/resultatrecherche/1>>
25. Howard M, Bernard C, Tan A, Slaven M, Klein D, Heyland DK. Advance care planning. *Can Fam Physician*. août 2015;61(8):663-5. Disponible sur : <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4541424/>>
26. Renault A. La personne de confiance. *Réanimation*. déc 2010;19(8):723-6. Disponible sur : <https://www.srlf.org/wp-content/uploads/2015/12/1012-Reanimation-Vol19-N8-p723_726.pdf>
27. Stein RA, Sharpe L, Bell ML, Boyle FM, Dunn SM, Clarke SJ. Randomized Controlled Trial of a Structured Intervention to Facilitate End-of-Life Decision Making in Patients With Advanced Cancer. *J Clin Oncol*. 29 juill 2013;31(27):3403-10. Disponible sur : <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23897967>>
28. Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW, Trice E, Balboni T, et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA J Am Med Assoc*. 8 oct 2008;300(14):1665-73. Disponible sur : <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18840840>>
29. Lebon PC. La rédaction des directives anticipées : quel ressenti ? Thèse d'exercice : Médecine : Lille ; 2014. Disponible sur : <<https://pepite-depot.univ-lille2.fr/nuxeo/site/esupversions/e47e32e6-0b80-4c15-a0e7-f0a96612d57b>>
30. BreakingWeb. 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 [Internet]. BVA Group. [cité 30 sept 2019]. Disponible sur : <<https://www.bva-group.com/sondages/regard-francais-medecins-generalistes-directives-anticipees-sondage-bva-centre-national-soins-palliatifs-de-fin-de-vie/>>
31. Direction de l'information légale et administrative. Santé : qu'est-ce qu'une « personne de confiance » ? [Internet]. 2019 [cité 17 oct 2019]. Disponible sur : <<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32748>>
32. CH Sud Essonne. La personne de confiance et la personne à prévenir | CH Sud Essonne [Internet]. 2013 [cité 17 oct 2019]. Disponible sur : <<http://www.ch-sudessonne.fr/votre-sejour/vos-droits/la-personne-de-confiance-et-la-personne-a-prevenir>>
33. Guyon G, Garbacz L, Baumann A, Bohl E, Maheut-Bosser A, Coudane H, et al. Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mise en œuvre. *Rev Médecine Interne*. 1 oct 2014;35(10):643-8.
34. Bigourdan Brouard M, Jezzine C, Libot J. Applicabilité du recueil des directives anticipées prévu par la loi Leonetti : enquête auprès de patients en médecine générale en Vendée et Loire-Atlantique. Thèse d'exercice : Médecine générale : Nantes ; 2016.

35. Fournier V, Berthiau D, Kempf E, d’Haussy J. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? [Internet]. 18 juin 2013 [cité 20 oct 2019] ; Disponible sur : <<https://www.em-consulte.com/en/article/816221>>
36. Ministère des affaires sociales et de la santé, Dossier de presse, Lancement de la campagne nationale d’information grand public sur la fin de vie, Février 2017 [Internet]. [cité 24 oct 2019]. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/17_02_20_dp_complet.pdf>
37. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. nov 2012;4. Disponible sur : <<https://www.ined.fr/fr/publications/editions/population-et-societes/decisions-medicales-fin-vie-france/>>
38. Sicard D. Commission de réflexion sur la fin de vie en France, Rapport à François Hollande, Président de la République Française. 18 déc 2012;198. Disponible sur : <<https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>>
39. Garré C. EHPAD : une mise en œuvre variable des directives anticipées [Internet]. Le Quotidien du médecin. 2019 [cité 8 sept 2019]. Disponible sur : <<https://www.lequotidiendumedecin.fr/actus-medicales/ethique/ehpad-une-mise-en-oeuvre-variable-des-directives-anticipees>>
40. Centre Nationale de Fin de vie et de Soins Palliatifs, Les directives anticipées en mai 2019 : situation générale et dans les EHPAD en particulier, 10 mai 2019 [Internet]. [cité 4 nov 2019]. Disponible sur : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2019/05/Etude_BVA_directives_anticip%C3%A9es_2019.pdf>
41. Le Figaro. Fin de vie : seuls 13 % des Français ont rédigé leurs directives anticipées. FIGARO [Internet]. 21 mai 2019 [cité 22 sept 2019] ; Disponible sur : <<http://www.lefigaro.fr/flash-actu/fin-de-vie-seuls-13-des-francais-ont-redige-leurs-directives-anticipees-20190521>>
42. Maciejewski PK, Prigerson HG. Emotional Numbness Modifies the Effect of End-of-Life Discussions on End-of-Life Care. J Pain Symptom Manage. mai 2013;45(5):841-7.
43. Tamayo-Velázquez M-I, Simón-Lorda P, Villegas-Portero R, Higuera-Callejón C, García-Gutiérrez J-F, Martínez-Pecino F, et al. Interventions to promote the use of advance directives: an overview of systematic reviews. Patient Educ Couns. juill 2010;80(1):10-20.
44. Urtizbera M., Promotion des directives anticipées et de la personne de confiance en médecine générale : étude de l’impact d’une affiche promotionnelle et d’un dépliant informatif, 2015 [Internet]. [cité 26 oct 2019]. Disponible sur : <http://www.bichat-larib.com/publications.documents/4977_URTIZBEREA_these.pdf>
45. Ayllon-Milla S. Impact d’une intervention brève sur les directives anticipées et la personne de confiance auprès de patients consultant en médecine générale [Internet]. Thèse d'exercice : Médecine : Descartes (Paris 5) ; 2014. Disponible sur : <<https://hal-descartes.archives-ouvertes.fr/dumas-01127791/document>>

46. Bourquin, V. Mise en place de directives anticipées dans un service de dialyse chronique : mode d'emploi. *Rev Médicale Suisse*. 2011;7:2308-11.
47. Zafirau WJ, Snyder SS, Hazelett SE, Bansal A, McMahon S. Improving Transitions: Efficacy of a Transfer Form to Communicate Patients' Wishes. *Am J Med Qual* [Internet]. 10 févr 2012 [cité 30 oct 2019]. Disponible sur : <<https://journals-sagepub-com-s.docadis.ups-tlse.fr/doi/abs/10.1177/1062860611427413?journalCode=ajmb>>
48. Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), Avis n°121 : Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir, Juin 2013 [Internet]. [cité 9 oct 2019]. Disponible sur : <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf>
49. Haas S, Guedon E, Joly C, Dechelotte P. Directives anticipées : quels enjeux éthiques et quelles recommandations pratiques ? *Dir Anticip Quels Enjeux Éthiques Quelles Recomm Prat*. 2007; Disponible sur : <<https://bdsp-ehesp.inist.fr/vibad/index.php?action=getRecordDetail&idt=369430>>
50. Johnston SC, Pfeifer MP, McNutt R, Adelman HM, Wallach PM, Boero JF, et al. The Discussion About Advance Directives : Patient and Physician Opinions Regarding When and How It Should Be Conducted. *Arch Intern Med*. 22 mai 1995;155(10):1025-30.
51. Wainstein S., Hughes A., Hubert S., Philippart F. Fin de vie et directives anticipées : Perception par les Médecins Généralistes en France par le groupe REQUIEM, *Bulletin SNJMG*, Octobre 2017 [Internet]. [cité 9 oct 2019]. Disponible sur : <<https://reseauprosante.fr/files/revues/file-445.pdf>>
52. Association Canadienne de Soins Palliatifs. Soins palliatifs Canada, Semaine nationale des soins palliatifs [Internet]. [cité 4 nov 2019]. Disponible sur : <<https://www.acsp.net/nouvelles-et-%C3%A9v%C3%A9nements/la-semaine-nationale-des-soins-palliatifs-2019.aspx>>
53. SFAP. Journée mondiale des soins palliatifs [Internet]. [cité 4 nov 2019]. Disponible sur : <<http://www.sfap.org/rubrique/journee-mondiale-des-soins-palliatifs>>
54. Département Universitaire de Médecine Générale de Toulouse, Les Groupes Thématiques Tutorés [Internet]. [cité 16 oct 2019]. Disponible sur : <<https://dumg-toulouse.fr/uploads/aadf7b0e172743e3e08564d3d175d028ff4aef1a.pdf>>
55. Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. 2015-1776 déc 28, 2015. Disponible sur : <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031700731>>

VII. Annexes

Annexe 1 : Questionnaire

Questionnaire : Personne de confiance / Directives Anticipées		
<p>« Je participe au travail de thèse d'une interne concernant la personne de confiance et les directives anticipées. Est-ce que je peux prendre 1 minute avant de commencer pour vous poser quelques questions ? » :</p> <p>⇒ Consentement du patient : <input type="checkbox"/> OUI / NON →</p>		
<p>1. Sexe (1 réponse svp) : <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/> F</p> <p>2. Age (préciser svp) :</p> <p>3. Déroulement de la consultation (1 réponse svp) :</p> <p><input type="checkbox"/> Au cabinet <input type="checkbox"/> En visite à domicile</p>	<p style="text-align: center;">EXCLUSION</p> <p><input type="checkbox"/> Refus</p> <p><input type="checkbox"/> Urgence / inadapté</p> <p><input type="checkbox"/> Non communicant</p> <p><input type="checkbox"/> Sous tutelle</p> <p><input type="checkbox"/> Déjà répondu</p> <p><input type="checkbox"/> Médecin débordé (Dans ce cas, nombre de patients non interrogés) =</p>	
<p>4. « Est-ce que vous vous considérez plutôt » (1 réponse svp) :</p> <p><input type="checkbox"/> En bonne santé, sans maladie grave</p> <p><input type="checkbox"/> Atteint d'une maladie grave et/ou proche de la fin de votre vie</p> <p><input type="checkbox"/> Ne sait pas</p>		
<p>5. « Savez-vous ce qu'est une personne de confiance ? » (1 réponse svp) :</p>		
<p><input type="checkbox"/> OUI</p> <p>« Souhaitez- vous en désigner une ? » (1 réponse svp) :</p> <p><input type="checkbox"/> Oui</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p> <p><input type="checkbox"/> Déjà désignée</p> <p><input type="checkbox"/> Ne sait pas</p>	<p><input type="checkbox"/> NON → Donner l'explication suivante :</p> <p>« C'est une personne que vous désignez et qui sera votre porte-parole auprès du médecin dans le cas où vous ne pourriez plus exprimer votre volonté. Souhaitez-vous avoir plus d'informations à ce sujet ? » (1 réponse svp) :</p> <p><input type="checkbox"/> Oui</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p> <p><input type="checkbox"/> Ne sait pas</p>	<p>« Je vous propose alors un formulaire papier avec des informations et/ou d'en rediscuter lors d'une prochaine consultation » :</p> <p>7. Accepte le formulaire papier (1 réponse svp) :</p> <p><input type="checkbox"/> Oui</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p>
<p>6. « Savez-vous ce que sont les directives anticipées ? » (1 réponse svp) :</p>		
<p><input type="checkbox"/> OUI</p> <p>« Souhaitez- vous les rédiger ? » (1 réponse svp) :</p> <p><input type="checkbox"/> Oui</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p> <p><input type="checkbox"/> Déjà fait</p> <p><input type="checkbox"/> Ne sait pas</p>	<p><input type="checkbox"/> NON → Donner l'explication suivante :</p> <p>« Ce sont vos volontés exprimées par écrit concernant votre fin de vie dans le cas où vous ne pourriez plus communiquer. Souhaitez-vous avoir plus d'informations à ce sujet ? » (1 réponse svp) :</p> <p><input type="checkbox"/> Oui</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p> <p><input type="checkbox"/> Ne sait pas</p>	<p>8. Accepte un rdv ultérieur (1 réponse svp) :</p> <p><input type="checkbox"/> Oui</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p>

Annexe 2 : Recto du formulaire MODELE

Directives anticipées	Directives anticipées
<p data-bbox="284 1541 309 1570">4</p> <h3 data-bbox="325 1402 384 1704">Mes directives anticipées Modèle A</h3> <p data-bbox="427 1335 485 1742">→ <i>Je suis atteint d'une maladie grave</i> → <i>Je pense être proche de la fin de ma vie</i></p> <p data-bbox="520 1227 560 1877">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.</p> <p data-bbox="592 1644 608 1877">Mes volontés sont les suivantes :</p> <p data-bbox="624 1227 655 1877">1° à propos des situations dans lesquelles je risque de me trouver (par exemple, situation de coma en phase terminale d'une maladie).</p> <p data-bbox="671 1227 719 1877">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 :</p> <p data-bbox="735 1227 783 1877">.....</p> <p data-bbox="826 1317 847 1877">2° à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.</p> <p data-bbox="858 1227 906 1877">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.</p> <p data-bbox="948 1308 963 1877">▶ J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient entrepris, notamment :</p> <ul data-bbox="975 1227 1070 1877" style="list-style-type: none">• Une réanimation cardiaque et respiratoire (tube pour respirer) :• Le branchement de mon corps sur un appareil à dialyse rénale :• Une intervention chirurgicale :• Autre : <p data-bbox="1107 1227 1155 1877">▶ Si ces actes ou traitements ont déjà été entrepris, j'indique ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient arrêtés notamment :</p> <ul data-bbox="1161 1227 1257 1877" style="list-style-type: none">• Assistance respiratoire (tube pour respirer) :• Dialyse rénale :• Alimentation et hydratation artificielles :• Autre : <p data-bbox="1289 1547 1305 1570">6</p>	<p data-bbox="331 427 384 1077">▶ 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 :</p> <p data-bbox="400 427 448 1077">.....</p> <p data-bbox="496 465 512 1077">3° à propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur.</p> <p data-bbox="555 427 624 1077">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 :</p> <p data-bbox="639 427 687 1077">.....</p> <p data-bbox="895 584 911 1077">Fait le à</p> <p data-bbox="954 1010 970 1077">Signature</p> <p data-bbox="1278 741 1294 763">7</p>

Suite Annexe 2 : Verso du formulaire **MODELE**

Directives anticipées	
6	Nom et coordonnées de ma personne de confiance⁴
<p>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.</p>	
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 :	
<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
▲ Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées :	
<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
Fait le	à
Signature de la personne de confiance	
.....	
4 au sens de l'article L.1111-6 du code de la santé publique	
10	

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 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	
.....	
8	

Informations : Personne de confiance et Directives anticipées

Dossier complet avec formulaires modèles prêts à remplir disponible sur :
https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichedirectivesanticipee_es_10p_avev2.pdf

La Personne de confiance

Quel est le rôle de la personne de confiance ?

La personne de confiance pourra vous accompagner dans vos démarches liées à votre santé et, si un jour vous êtes hors d'état d'exprimer votre volonté, elle sera consultée en priorité pour l'exprimer : elle pourra recevoir l'information médicale à votre place et sera votre porte-parole.

Qui peut être la personne de confiance ?

Toute personne majeure de votre entourage en qui vous avez confiance et qui est d'accord pour assumer cette mission : votre conjoint, un de vos enfants ou un de vos parents, un ami, un proche ou votre médecin traitant. Il est important qu'elle ait bien compris son rôle et donné son accord pour cette mission. Une personne peut refuser d'être votre personne de confiance.

Quand et comment la désigner ?

Vous pouvez la désigner à tout moment, que vous soyez en bonne santé, malade ou porteur d'un handicap. La réflexion sur les directives anticipées peut être un moment opportun car la personne de confiance doit connaître vos souhaits et volontés si un jour vous ne pouvez plus vous exprimer. D'autres moments comme les changements de conditions de vie, de votre état de santé ou l'annonce d'une maladie grave sont aussi propices. La désignation doit se faire par écrit en utilisant le formulaire (disponible sur le lien cité ci-dessus) ou sur papier libre daté et signé en précisant ses nom, prénoms, coordonnées pour qu'elle soit joignable. La personne doit co-signer le document.

Les Directives anticipées

Que sont les « directives anticipées » ?

Ce sont vos volontés exprimées par écrit sur les décisions médicales à prendre lorsque vous serez en fin de vie si vous êtes dans l'incapacité de vous exprimer.

Pourquoi rédiger des directives anticipées ?

Que vous soyez en bonne santé, atteint d'une maladie grave ou non, ou à la fin de votre vie, les directives anticipées permettent de faire connaître au médecin vos volontés : sur la mise en route, le refus ou l'arrêt d'une réanimation, d'autres traitements ou d'actes médicaux, et sur vos attentes. Cette réflexion peut être l'occasion d'un dialogue avec votre médecin, vos proches et également de désigner votre personne de confiance.

Qui peut les rédiger ?

Toute personne majeure a le droit de les écrire, quelle que soit sa situation personnelle. Mais vous êtes libre, ce n'est pas obligatoire.

Quand et comment ?

Vous pouvez les rédiger à n'importe quel moment de votre vie, que vous soyez en bonne santé, malade ou porteur d'un handicap. Elles sont valables sans limite de temps mais vous pouvez les modifier ou les annuler à tout moment.

Vous pouvez écrire vos directives anticipées sur un formulaire (disponible sur le lien cité ci-dessus) ou sur simple papier daté et signé. Si vous ne pouvez pas les écrire, demandez à quelqu'un de le faire devant vous et devant deux témoins. L'un d'eux doit être votre personne de confiance si vous l'avez désigné.

Quelles informations mettre dans mes directives anticipées ?

Vous pouvez écrire ce que vous redoutez plus que tout (par exemple douleur, angoisse...), si vous voulez ou non être maintenu(e) artificiellement en vie, les traitements et techniques médicales que vous ne souhaitez pas (sonde d'alimentation, aide respiratoire...), vos attentes concernant l'aide de soins palliatifs (traitements des douleurs physiques, de la souffrance morale...) mais également les conditions que vous souhaitez pour votre fin de vie (accompagnement, lieu de fin de vie...). Vous pouvez vous faire aider par votre médecin qui vous expliquera les traitements et les options possibles.

Comment les conserver ?

L'existence de vos directives anticipées doit être connue de votre médecin et de vos proches et elles doivent être facilement accessibles.

Si vous avez un « dossier médical partagé » (dossier numérisé créé avec votre consentement), vous pouvez y faire enregistrer vos directives anticipées ou simplement y signaler leur existence et leur lieu de conservation.

Si non, vous pouvez :

- Les confier au médecin ou au soignant de votre choix pour qu'il les conserve dans votre dossier médical ou infirmier
- Et/ou les remettre à votre personne de confiance, à un membre de votre famille ou un proche.

Comment seront utilisées mes directives anticipées ?

Si un jour vous ne pouvez plus vous exprimer le médecin doit rechercher le plus tôt possible si vous avez écrit vos directives anticipées, en prendre connaissance et les respecter.

Il peut arriver que votre situation médicale ne corresponde pas aux circonstances décrites dans vos directives anticipées. Dans ce cas, le médecin demandera l'avis d'au moins un autre médecin pour que les soins et traitements soient les plus proches possibles de vos souhaits. Il devra recueillir auprès de votre personne de confiance si vous l'avez désignée, ou à défaut de votre famille ou l'un de vos proches, le témoignage de votre volonté.

Et si je ne les ai pas rédigées ?

Dans tous les cas votre douleur sera traitée et apaisée. Votre bien-être et celui de vos proches resteront la priorité. La loi demande aux médecins de ne pas commencer ou de ne pas poursuivre des traitements qui leur sembleraient déraisonnables, c'est-à-dire inutiles ou disproportionnés, ou qui n'ont d'autre effet que de vous maintenir artificiellement en vie. Le médecin consultera votre personne de confiance si vous l'avez désignée ou à défaut vos proches afin de savoir quelle est votre volonté. Il prendra une décision après avoir consulté un autre médecin, en concertation avec l'équipe de soins.

Annexe 4 : Formulaire d'information et consentement

FORMULAIRE D'INFORMATION ET CONSENTEMENT - MEDECIN

LE PROJET DE RECHERCHE :

Je vous invite à participer à cette étude qui s'intègre dans mon travail de thèse afin d'obtenir mon doctorat en médecine générale, sous la direction de Motoko Delahaye, Maître de Conférences Associé au Département Universitaire de Médecine Générale de Toulouse.

Des recommandations de la HAS d'Avril 2016 désignent le médecin traitant comme garant et responsable d'informer ses patients des conditions de rédaction des Directives anticipées (DA) et de la possibilité de désigner une Personne de confiance (PdC). Il s'agit des « informations générales que tout patient ou usager du système de santé reçoit y compris lors d'un simple bilan de santé » selon la HAS. Mais comment en pratique et dans quelles conditions le médecin généraliste doit-il recueillir et fournir ces informations ? Mon étude cherche à étudier la faisabilité en pratique de ces recommandations au sein du Pôle de Santé du Sud Ruthénois.

L'étude se déroulera 1 semaine par mois pendant 3 mois consécutifs. Des affiches dans les salles d'attente seront présentes pour informer les patients de l'étude en cours. Votre participation consiste à remplir au début de chaque consultation un questionnaire anonyme pour tout patient majeur. Selon les réponses fournies par le patient, vous devrez lui remettre soit un document d'information soit un document modèle de rédaction. A l'issue de ces 3 mois, je viendrai récupérer les questionnaires.

Ce document renseigne sur les grandes lignes du déroulement de l'étude, n'hésitez pas à me solliciter si vous avez des questions.

ANONYMAT ET CONFIDENTIALITE :

Les questionnaires recueillis par vos soins seront totalement anonymes. Aucun nom n'apparaîtra dans la thèse ni les communications scientifiques/articles.

Votre participation implique votre accord quant à l'utilisation, par les responsables du projet, des informations récoltées pour un travail de recherche scientifique ultérieur (articles, communications scientifiques...), sous couvert du respect strict de leur anonymat. Après le traitement des données effectué, tous les questionnaires seront détruits.

PARTICIPATION VOLONTAIRE :

Votre participation à ce projet est totalement volontaire, non rémunérée, et vous êtes libres d'y mettre fin à tout moment et sans justification.

COMMISSION ETHIQUE :

La Commission Ethique du Département Universitaire de Médecine Générale de Toulouse a été sollicité pour valider ce projet de recherche, et le respect de leurs recommandations est une condition indispensable à la réalisation de ce travail.

Marion SOUILLEAUX

CONSENTEMENT

Je soussigné(e) atteste avoir lu et compris le présent formulaire, reconnais que la responsable de l'étude a répondu de manière satisfaisante à mes questions et consens librement à participer à ce projet de recherche.

Fait à :

le :

Signature du participant :

Fiche protocole

Sujet de l'étude : Recueil de l'identité de la personne de confiance et informations sur les directives anticipées, systématiques, par le médecin généraliste en consultation : étude de faisabilité.

Déroulement de l'étude :

- 4 sites : les 4 cabinets médicaux du Pôle de Santé du Sud Ruthénois
- Chaque médecin qui accepte de participer :
 - o Signe la fiche d'informations et de consentement
 - o Reçoit 1 pochette/semaine d'étude (3 au total) comprenant :
 - 1 fiche PROTOCOLE
 - 1 bloc de 100 questionnaires recto-verso
 - 1 bloc de 50 Documents MODELE
 - 1 bloc de 50 Documents INFO
- Affichage dans les salles d'attente pour informer les patients de l'étude en cours.
- Questionnaire anonyme à remplir par le médecin, au début de chaque consultation pour tout patient majeur. Durée d'administration du questionnaire : < 1 minute
- 1 semaine par mois pendant 3 mois consécutifs soit :
 - o Semaine 1 : du Lundi 20 mai au 24 mai 2019
 - o Semaine 2 : du Lundi 17 Juin au 21 Juin 2019
 - o Semaine 3 : du Lundi 8 juillet au 12 Juillet 2019
- Relevé des questionnaires : Lundi 15 juillet 2019

Explications du questionnaire :

- Préciser au patient avant de débiter le questionnaire qu'il s'agit d'un questionnaire très rapide auquel il doit répondre par OUI ou NON.
- Critères d'exclusion :
 - o Refus : du patient de répondre au questionnaire
 - o Urgence/inadapté : toutes les situations que vous jugerez inappropriées pour questionner le patient (quelques exemples : patient dépressif avec idées suicidaires, patient arrivant en détresse respiratoire, patient agressif etc...)
 - o Non communicant : patients déments, grabataires, déficient mental ou sensoriel (sourd, muet), barrière de la langue
 - o Sous Tutelle
 - o Déjà répondu : à cocher si le patient vous dit spontanément qu'il a déjà répondu à ce questionnaire.
 - o Médecin débordé : ne pas hésiter à cocher cette case si vous estimez ne plus avoir de temps à consacrer au questionnaire ! C'est justement l'objectif de ma thèse d'étudier la faisabilité de poser ce type de question lors d'une consultation. Dans ce cas, noter à la fin de la journée le nombre de patients majeurs non interrogés par manque de temps.
- Si 0 critère d'exclusion, commencez à poser la question 4 : c'est le patient qui doit juger de son état de santé et vous ne devez pas l'influencer dans son choix.
- Pour les questions 5 et 6 précisez au patient : « Dites-moi simplement par OUI ou NON : est-ce que vous savez ce qu'est une personne de confiance ? » / « Dites-moi simplement par OUI ou NON : est-ce que vous savez ce que sont les directives anticipées ? »
- Si « OUI » à : souhaite désigner une personne de confiance ou rédiger ses directives anticipées
→ remettre le Document MODELE
- Si « OUI » à : souhaite plus d'informations sur la personne de confiance et/ou les directives anticipées
→ remettre le Document INFO

Pour toute information, question, problème... : contacter le chercheur (SOUILLEAUX Marion, tél : xxx).



Chère patiente, Cher patient,

Mon travail de thèse en Médecine Générale porte sur la **Personne de confiance** et les **Directives anticipées**. D'après des recommandations récentes votre médecin traitant peut vous demander l'identité de votre personne de confiance, et vous informer sur les directives anticipées, pour les noter dans votre dossier médical partagé.

Ces informations pourraient être utiles dans le cas où vous ne seriez plus capable d'exprimer vous-mêmes vos volontés.

Ce questionnaire n'est **pas obligatoire** : vous avez le **droit de refuser** d'y répondre.

Votre médecin traitant ne me fournira que des données **totale**ment anonymes : votre nom n'apparaîtra jamais dans ma thèse.

En vous remerciant d'avance de votre participation,

SOUILLEUX Marion
(Interne en Médecine Générale, médecin remplaçante)

Annexe 7 : Tableaux 5 (Taux de participation selon le MG) et 6 (Répartition des exclusions au motif « Médecin débordé » selon le MG)

MG	Nbr total de réponses (n=1820)	Nbr total de participation (n=918)	Taux de participation
MG 1	73	55	75,3 %
MG 2	99	72	72,7 %
MG 3	142	103	72,5 %
MG 4	125	79	63,2 %
MG 5	118	74	62,7 %
MG 6	66	40	60,6 %
MG 7	113	66	58,4 %
MG 8	346	166	48,0 %
MG 9	211	87	41,2 %
MG 10	123	50	40,7 %
MG 11	159	52	32,7 %
MG 12	245	74	30,2 %
Moyenne	151,7	76,5	50,4 %

Tableau 5 : Taux de participation selon le MG

MG	Nbr total de réponses (n=1820)	Nbr total de « Médecin débordé » (n=681)	Taux de « Médecin débordé »
MG 12	245	163	66,5 %
MG 11	159	91	57,2 %
MG 8	346	148	42,8 %
MG 10	123	46	37,4 %
MG 5	118	42	35,6 %
MG 9	211	74	35,1 %
MG 3	142	31	21,8 %
MG 1	73	15	20,6 %
MG 7	113	23	20,4 %
MG 4	125	24	19,2 %
MG 2	99	19	19,2 %
MG 1	66	5	7,6 %
Moyenne	151,7	56,8	37,4%

Tableau 6 : Répartition des exclusions au motif « Médecin débordé » selon le MG

Annexe 8 : POLST (page 1/2)

<https://polst.org/wp-content/uploads/2019/10/2019.09.02-National-POLST-Form-with-Instructions.pdf>

HIPAA PERMITS DISCLOSURE OF POLST ORDERS TO HEALTH CARE PROVIDERS AS NECESSARY FOR TREATMENT SEND FORM WITH PATIENT WHENEVER TRANSFERRED OR DISCHARGED		Medical Record # (Optional)
National POLST Form: A Portable Medical Order		
Health care providers should complete this form only after a conversation with their patient or the patient's representative. The POLST decision-making process is for patients who are at risk for a life-threatening clinical event because they have a serious life-limiting medical condition, which may include advanced frailty (www.polst.org/guidance-appropriate-patients-pdf).		
Patient Information.		Having a POLST form is always voluntary.
<p>This is a medical order, not an advance directive. For information about POLST and to understand this document, visit: www.polst.org/form</p>	Patient First Name: _____ Middle Name/Initial: _____ Preferred name: _____ Last Name: _____ Suffix (Jr, Sr, etc): _____ DOB (mm/dd/yyyy): ____/____/____ State where form was completed: _____ Gender: <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> X Social Security Number's last 4 digits (optional): xxx-xx-____	
A. Cardiopulmonary Resuscitation Orders. Follow these orders if patient has no pulse and is not breathing.		
Pick 1	<input type="checkbox"/> YES CPR: Attempt Resuscitation, including mechanical ventilation, defibrillation and cardioversion. (Requires choosing Full Treatments in Section B)	<input type="checkbox"/> NO CPR: Do Not Attempt Resuscitation. (May choose any option in Section B)
B. Initial Treatment Orders. Follow these orders if patient has a pulse and/or is breathing.		
Reassess and discuss interventions with patient or patient representative regularly to ensure treatments are meeting patient's care goals. Consider a time-trial of interventions based on goals and specific outcomes.		
Pick 1	<input type="checkbox"/> Full Treatments (required if choose CPR in Section A). Goal: Attempt to sustain life by all medically effective means. Provide appropriate medical and surgical treatments as indicated to attempt to prolong life, including intensive care.	
	<input type="checkbox"/> Selective Treatments. Goal: Attempt to restore function while avoiding intensive care and resuscitation efforts (ventilator, defibrillation and cardioversion). May use non-invasive positive airway pressure, antibiotics and IV fluids as indicated. Avoid intensive care. Transfer to hospital if treatment needs cannot be met in current location.	
	<input type="checkbox"/> Comfort-focused Treatments. Goal: Maximize comfort through symptom management; allow natural death. Use oxygen, suction and manual treatment of airway obstruction as needed for comfort. Avoid treatments listed in full or select treatments unless consistent with comfort goal. Transfer to hospital only if comfort cannot be achieved in current setting.	
C. Additional Orders or Instructions. These orders are in addition to those above (e.g., blood products, dialysis). [EMS protocols may limit emergency responder ability to act on orders in this section.]		
D. Medically Assisted Nutrition (Offer food by mouth if desired by patient, safe and tolerated)		
Pick 1	<input type="checkbox"/> Provide feeding through new or existing surgically-placed tubes <input type="checkbox"/> No artificial means of nutrition desired <input type="checkbox"/> Trial period for artificial nutrition but no surgically-placed tubes <input type="checkbox"/> Discussed but no decision made (standard of care provided)	
E. SIGNATURE: Patient or Patient Representative (eSigned documents are valid)		
I understand this form is voluntary. I have discussed my treatment options and goals of care with my provider. If signing as the patient's representative, the treatments are consistent with the patient's known wishes and in their best interest.		
<input checked="" type="checkbox"/> (required)	If other than patient, print full name: _____ Authority: _____	The most recently completed valid POLST form supersedes all previously completed POLST forms.
F. SIGNATURE: Health Care Provider (eSigned documents are valid) Verbal orders are acceptable with follow up signature.		
I have discussed this order with the patient or his/her representative. The orders reflect the patient's known wishes, to the best of my knowledge. [Note: Only licensed health care providers authorized by law to sign POLST form in state where completed may sign this order]		
<input checked="" type="checkbox"/> (required)	Date (mm/dd/yyyy): Required _____ / _____ / _____	Phone #: _____ () _____
Printed Full Name: _____		License/Cert. #: _____
Supervising physician signature: _____	<input type="checkbox"/> N/A	License #: _____
A copied, faxed or electronic version of this form is a legal and valid medical order. This form does not expire.		
		2019

Suite Annexe 8 : POLST (page 2/2)

National POLST Form – Page 2		*****ATTACH TO PAGE 1*****	
Patient Full Name:			
Contact Information (Optional but helpful)			
Patient's Emergency Contact. (Note: Listing a person here does <u>not</u> grant them authority to be a legal representative. Only an advance directive or state law can grant that authority.)			
Full Name:	<input type="checkbox"/> Legal Representative <input type="checkbox"/> Other emergency contact	Phone #:	Day: () Night: ()
Primary Care Provider Name:		Phone: ()	
<input type="checkbox"/> Patient is enrolled in hospice	Name of Agency: Agency Phone: ()		
Form Completion Information (Optional but helpful)			
Reviewed patient's advance directive to confirm no conflict with POLST orders: (A POLST form does not replace an advance directive or living will)	<input type="checkbox"/> Yes; date of the document reviewed: _____ <input type="checkbox"/> Conflict exists, notified patient (if patient lacks capacity, noted in chart) <input type="checkbox"/> Advance directive not available <input type="checkbox"/> No advance directive exists		
Check everyone who participated in discussion: <input type="checkbox"/> Patient with decision-making capacity <input type="checkbox"/> Court Appointed Guardian <input type="checkbox"/> Parent of Minor <input type="checkbox"/> Legal Surrogate / Health Care Agent <input type="checkbox"/> Other: _____			
Professional Assisting Health Care Provider w/ Form Completion (if applicable): Full Name:	Date (mm/dd/yyyy): / /	Phone #: ()	
This individual is the patient's: <input type="checkbox"/> Social Worker <input type="checkbox"/> Nurse <input type="checkbox"/> Clergy <input type="checkbox"/> Other: _____			
Form Information & Instructions			
<ul style="list-style-type: none"> • Completing a POLST form: <ul style="list-style-type: none"> - Provider should document basis for this form in the patient's medical record notes. - Patient representative is determined by applicable state law and, in accordance with state law, may be able to execute or to void this POLST form only if the patient lacks decision-making capacity. - Only licensed health care providers authorized to sign POLST forms in their state or D.C. can sign this form. See www.polst.org/state-signature-requirements-pdf for who is authorized in each state and D.C. - Original (if available) is given to patient; provider keeps a copy in medical record. - Last 4 digits of SSN are optional but can help identify / match a patient to their form. - If a translated POLST form is used during conversation, attach the translation to the signed English form. • Using a POLST form: <ul style="list-style-type: none"> - Any incomplete section of POLST creates no presumption about patient's preferences for treatment. Provide standard of care. - No defibrillator (including automated external defibrillators) or chest compressions should be used if "No CPR" is chosen. - For all options, use medication by any appropriate route, positioning, wound care and other measures to relieve pain and suffering. • Reviewing a POLST form: This form does not expire but should be reviewed whenever the patient: <ol style="list-style-type: none"> (1) is transferred from one care setting or level to another; (2) has a substantial change in health status; (3) changes primary provider; or (4) changes his/her treatment preferences or goals of care. • Modifying a POLST form: This form cannot be modified. If changes are needed, void form and complete a new POLST form. • Voiding a POLST form: <ul style="list-style-type: none"> - If a patient or patient representative (for patients lacking capacity) wants to void the form: destroy paper form and contact patient's health care provider to void orders in patient's medical record (and POLST registry, if applicable). State law may limit patient representative authority to void. - For health care providers: destroy patient copy (if possible), note in patient record form is voided and notify registries (if applicable). • Additional Forms. Can be obtained by going to www.polst.org/form • As permitted by law, this form may be added to a secure electronic registry so health care providers can find it. 			
State Specific Info		For Barcodes / ID Sticker	

AUTEUR : Marion SOUILLEAUX

TITRE : **Recueil systématique de l'identité de la personne de confiance et informations sur les directives anticipées par le médecin généraliste : Etude de faisabilité.**

DIRECTEUR DE THESE : Pr. Motoko DELAHAYE

LIEU ET DATE DE SOUTENANCE : Faculté de Médecine Rangueil – Le 10 Décembre 2019

Introduction : Le débat sociétal politico-éthique sur la fin de vie a accompagné l'élaboration de textes de loi en France introduisant la personne de confiance et les directives anticipées. Le médecin généraliste est responsable d'informer ses patients de ces dispositifs. L'objectif principal est d'étudier la faisabilité du recueil systématique, par le médecin généraliste, des souhaits des patients, à propos de la personne de confiance et des directives anticipées, lors d'une consultation en médecine générale.

Matériel et méthodes : Notre étude est quantitative observationnelle, au sein d'un pôle de santé aveyronnais. Le médecin généraliste devait interroger à l'aide d'un questionnaire, tout patient majeur consultant au sein du pôle, une semaine par mois pendant 3 mois consécutifs.

Résultats : 1 820 questionnaires ont été analysés. Le taux de participation était de 50,4 %. 75,5 % des exclusions étaient motivées par « Médecin débordé ». 12,6 % des patients avaient désigné une personne de confiance (27,5 % souhaitaient en désigner une) et 2,4 % avaient rédigé des directives anticipées (12,6 % souhaitaient les rédiger). Chez les patients ne connaissant pas ces dispositifs, 75 % étaient intéressés pour avoir plus d'informations.

Conclusion : Le recueil systématique des souhaits du patient concernant sa personne de confiance, paraît faisable en consultation de médecine générale. L'information minimale systématique du patient concernant la rédaction de ses directives anticipées semble faisable au format « intervention brève ». Certains obstacles comme le manque de temps et la difficulté à trouver « le bon moment » ont été identifiés. La méconnaissance de ces dispositifs reste importante. Nous devons intégrer ces dispositifs de façon systématique à l'exercice de la médecine générale et créer des consultations dédiées.

Mots clés : Directives anticipées, médecine générale, soins palliatifs

TITLE : **Systematic collect of the trusted person identity and information regarding advance directives by the general practitioner: Feasibility Study.**

Introduction : The political and ethical society debate around the end-of-life issues has led to the creation of new legislation in France introducing the concept of trusted person and advance directives. The general practitioner is accountable for informing his patients about these measures. The main objective is to assess the feasibility, for the general practitioner, to systematically collect his patient's wishes about the trusted person and the advance directives during his general medicine consultation.

Material and methods : Our study follows an observational quantitative protocol, conducted within the healthcare center of the French region of Aveyron. The general practitioner had to administrate a questionnaire to all his patients over the age of legal majority consulting within the healthcare center, one week per month for 3 consecutive months.

Results : 1820 questionnaires were analyzed. The participation rate was 50,4 %. 75,5 % of the exclusions were motivated by "Overworked Doctor ". 12.6 % of patients had already designated a trusted person (27,5 % wished to designate one) and 2,4 % had already written their advance directives (12.6 % wished to write them). Among all patients that never heard about these measures, 75 % were interested to get further information.

Conclusion : The systematic collect of patient wishes regarding trusted person, seemed to be feasible during a general medicine consultation. The minimal systematic information for a patient regarding advance directives seemed to be feasible in a "brief intervention" format. Several obstacles – as the lack of time and the difficulties to find "the right moment"- have been identified. The lack of knowledge about these measures is still important. We need to incorporate these measures in a systematic way when exercising general medicine and to create dedicated medical consultation specific to this purpose.

Key words : Advance directives, general practice, palliative care

Discipline administrative : MEDECINE GENERALE

Faculté de Médecine Rangueil – 133 Route de Narbonne – 31062 TOULOUSE Cedex 04 - France
