

THÈSE

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

Présentée et soutenue publiquement
par

Anne-Lise MAILLOT

Le 10 décembre 2019

Le recueil systématique des souhaits des patients,
concernant les Personne De Confiance, Directives Anticipées, Don d'Organe
est-il réalisable en cabinet de médecine générale ?

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 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. POURRAT 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. POUSSIER 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. FORTANIER 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 CONTE Jean
Professeur COSTAGLIOLA Michel
Professeur DABERNAT Henri
Professeur FRAYSSE Bernard
Professeur DELISLE 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 MOSCOVICI 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 1ère classe

2ème 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. MALAUDA 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	Hépto-Gastro-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 cytologie pathologiques
M. SERRE Guy (C.E)	Biologie Cellulaire
M. TELMON Norbert (C.E)	Médecine Légale
M. VINEL Jean-Pierre (C.E)	Hépto-Gastro-Entérologie

Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie
M. BONNEVILLE Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. BUREAU Christophe	Hépto-Gastro-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 TREMOLIERES 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 Hélène (C.E)	Endocrinologie	M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
M. KAMAR Nassim	Néphrologie	M. YSEBAERT Loic	Hématologie
M. LARRUE Vincent	Neurologie		
M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie		
M. MALECAZE François (C.E)	Ophthalmologie	P.U. Médecine générale	
M. MARQUE Philippe	Médecine Physique et Réadaptation	Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve	
Mme MAZEREEUW Juliette	Dermatologie		
M. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation	Professeur Associé de Médecine Générale	
M. OTAL Philippe	Radiologie	M. BOYER Pierre	
M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile		
M. RITZ Patrick	Nutrition	Professeur Associé en Pédiatrie	
M. ROLLAND Yves (C.E)	Gériatrie	Mme CLAUDET Isabelle	
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. CAVAINAC 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. HAMDJ 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. CAMBUS 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

Maitres 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

Au président du jury :

Madame le Professeur Marie-Eve Rougé-Bugat.

Vous me faites l'honneur de présider ce jury de thèse, je vous en suis reconnaissante. Votre implication auprès de patients atteints de maladies graves et en soins palliatifs apporte une expertise d'une grande valeur à mon travail. Merci également pour votre investissement auprès des internes de médecine générale. Je vous prie de croire en l'expression de ma gratitude et de mon profond respect.

Aux membres du jury :

Madame le Docteur Nathalie Boussier.

Merci d'être présente aujourd'hui et d'avoir accepté de participer à ce jury. Votre travail auprès de patients en soins palliatifs et en fin de vie ajoute un regard d'expert sur mon travail et je vous en suis reconnaissante pour cela. Je vous remercie aussi pour votre implication auprès des étudiants.

Madame le Docteur Marielle Puech.

Je vous remercie d'avoir accepté de participer à ce jury. Je tiens à vous remercier pour votre implication dans la formation et l'accompagnement des internes de médecine générale mais aussi de m'avoir permis de réaliser mon étude dans votre cabinet. Je vous prie de trouver ici l'expression de mes remerciements et ma sincère gratitude.

Monsieur le Docteur Denis Perez.

Je vous remercie d'avoir accepté de juger ce travail de thèse et tiens à vous remercier pour votre investissement auprès des internes, mais aussi d'avoir accepté de participer à mon étude au sein de votre cabinet. Soyez assuré de ma profonde gratitude.

A mon directeur de thèse :

Madame le Professeur Motoko Delahaye.

Je te remercie infiniment pour ta patience, ta gentillesse, ta rigueur et ton aide tout au long de ce travail. Mais surtout, je tiens à te remercier d'avoir été une oreille bienveillante et une aide précieuse lors de moments difficiles dans mon parcours. Cela m'a aidée pour arriver au bout de ce long chemin avec plus de sérénité. Sois assurée de ma profonde reconnaissance et gratitude pour tout cela.

Remerciements personnels

Merci à ma famille de m'avoir soutenue et accompagnée tout au long de mes (longues) études. Ca y est vous allez enfin pouvoir m'appeler docteur Lisou (ou docteur Bisou pour Fael).

Un grand merci à Papa, Béatrice, Evelyne, Claire et Frank. Sans votre précieuse aide cette thèse n'aurait pas pu voir le jour en cette fin d'année 2019 et elle aurait été source de bien plus d'angoisses et de stress. Encore merci à vous.

Merci à mes beaux-parents de m'avoir accueillie avec tant de gentillesse dans leur famille. Je suis heureuse que vous soyez avec moi pour ce jour si important.

Merci à Constance, Léa et Mallo, on se connaît depuis presque 15ans maintenant (et ce n'est qu'un début) et malgré nos vies bien remplies et parfois la distance géographique entre nous vous avez toujours été à mes côtés. Sans vous et notre amitié fidèle je n'aurais peut-être jamais osé espérer un jour devenir docteur.

Merci Dorine. Ta force et ton optimisme ont été des alliés indispensables pendant l'externat et sont pour moi un exemple à suivre chaque jour.

Merci Doudou. Tu sais que sans toi à mes côtés je n'aurais pas survécu à cette grande aventure des études de médecine. Tu as réussi à faire de ce parcours du combattant un ensemble de très nombreux souvenirs heureux. J'ai hâte qu'on partage ensemble notre vie de docteur, et encore plus tout le reste bien sûr !

Merci à toi Vlad, mon amour. Tu connais ma difficulté à mettre les bons mots pour exprimer les choses. Mais saches que je t'aime et que sans toi rien n'aurait été possible. Ton soutien et ton amour au quotidien depuis bientôt 8 ans me procurent énormément de bonheur. Je suis impatiente de vivre toutes les aventures de notre vie à deux.

TABLE DES MATIERES

<u>INTRODUCTION</u>	1
<u>MATERIEL ET METHODES</u>	6
I. Type d'étude	6
II. Elaboration de l'auto-questionnaire	6
III. Population cible	7
a) Critères d'inclusion	7
b) Critères d'exclusion	8
IV. Déroulement de l'étude	8
a) Recrutement des MG	8
b) Diffusion de l'auto-questionnaire	9
c) Recueil des données	10
d) Analyse statistique	11
<u>RESULTATS</u>	12
I. Critère principal : Taux de participation	12
II. Population étudiée	13
III. Analyse des questionnaires	13
<u>DISCUSSION</u>	17
<u>CONCLUSION</u>	23
<u>REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES</u>	24

TABLE DES FIGURES

Figure 1 : Déroulement chronologique de l'étude	p 9
Figure 2 : Diagramme de flux, de la distribution au dépouillement des questionnaires	p 12

TABLE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Caractéristiques d'âge et de sexe des participants en fonction des cabinets de MG	p 13
Tableau 2 : Analyse des réponses par cabinet en valeur absolue	p 14
Tableau 3 : Analyse des réponses par cabinet en pourcentage	p 14

TABLE DES ANNEXES

Annexe 1 : Questionnaire	p 30
--------------------------	------

LISTE DES ABREVIATIONS

DA : Directives Anticipées

DMP : Dossier Médical Partagé

DO : Don d'Organes

MG : Médecine Générale

MGT : Médecin Généraliste Traitant

MSU : Maître de Stage Universitaire

PdC : Personne de Confiance

SP : Soins Palliatifs

CNSPFV : Centre National de Soins palliatifs et de la Fin de Vie

RSPNA : Réseau de Santé de Proximité en Nord Aveyron

INTRODUCTION

Les Français souhaiteraient que l'on puisse davantage parler de la mort et connaître ce sujet, d'après un rapport de l'Observatoire national de la fin de vie publié en 2011(1).

En effet, 53 % des patients se déclarent insuffisamment informés sur les Soins Palliatifs (SP) et 2 Français sur 3 ignorent qu'il existe une loi interdisant l'acharnement thérapeutique. Selon un sondage IFOP de 2010 (2), la moitié des personnes interrogées déclarait penser régulièrement à la mort, autant à la leur qu'à celle d'un proche. 91 % des personnes interrogées déclaraient avoir déjà été confrontées à la mort, soit qu'elles aient failli mourir (12%), soit par perte d'un proche dans 85 % des cas. 54 % déclaraient que c'étaient la maladie et ses conséquences (souffrance, perte d'autonomie et isolement) qui étaient plus à craindre que la mort elle-même (3). Hors la maladie grave et la fin de vie attendue, les Français seraient en majoritairement favorables au Don d'Organes (DO) (4). Pourtant, un taux élevé de refus (environ 30 %) persiste depuis 20 ans (5).

Au fil du temps, plusieurs lois ont été votées et ont affirmé de nouveaux droits pour les personnes malades et en fin de vie. Aujourd'hui elles permettent au patient de participer de façon active à sa santé mais aussi à sa fin de vie et sa mort.

Pour en faire un acteur de sa propre santé, la Loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (dite Loi Kouchner) (6), inscrit le droit du patient à une information claire, loyale et adaptée sur : son état de santé, les investigations et traitements possibles, et leurs conséquences ou risques éventuels. Dès lors le patient peut exprimer son consentement ou son refus de soins, de façon éclairée.

La Loi du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite Loi Léonetti) (7), a affirmé pour la première fois l'interdiction de l'obstination déraisonnable, la sauvegarde de la dignité du mourant et de la qualité de sa fin de vie : elle a donné le droit au patient de demander la limitation ou l'arrêt de thérapeutiques, qu'il soit en fin de vie ou pas.

De plus, cette loi a créé le principe de « Directives Anticipées » (DA), comme moyen, pour toute personne majeure, de faire connaître ses souhaits quant à sa fin de vie et les conditions de poursuite, de limitation ou d'arrêt de traitements. Le médecin a l'obligation de tenir compte de ces DA avant toute décision concernant le patient.

En parallèle, elle a instauré le principe de « Personne de Confiance » (PdC), personne désignée librement par le malade, dont l'avis sera obligatoirement consulté (sauf urgence ou impossibilité). Cet avis prévaut sur tout autre avis non médical (à l'exception des DA) avant toute prise de décision, dans le cas où le malade ne pourrait plus s'exprimer.

Enfin la Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (dite loi Léonetti-Claeys) (8), a notamment instauré le droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Elle a aussi intégré la nutrition et l'hydratation artificielles comme traitements susceptibles de prolonger la vie, et pouvant donc être stoppées dans le cadre du refus de l'obstination déraisonnable. On peut retenir qu'elle a renforcé les principes de DA et de PdC. En effet, ces DA sont désormais valables sans limitation de durée et sont révisables (et non plus seulement révocables) à tout moment. Mais surtout elles s'imposent désormais au médecin en dehors de deux exceptions: l'urgence vitale et lorsqu'elles apparaissent inappropriées à la situation. Ce caractère révisable et non plus seulement révocable s'applique aussi à la PdC. La loi réaffirme la primauté du témoignage de la PdC sur tout autre témoignage et son obligation de co-signature sur le document de désignation.

L'article 8 de la loi Léonetti-Claeys (9) affirme que le Médecin Généraliste Traitant (MGT) doit informer ses patients : de la possibilité et des conditions de rédaction de ses DA, et de la possibilité de désigner une PdC.

D'après une enquête sur la fin de vie en France menée par l'Institut National des Etudes Démographiques en 2012 (10), seuls 2,5% des patients ont rédigé leurs DA. Cela pose la question de la connaissance de la loi par les patients mais aussi par les professionnels de santé. En décembre 2015 la Ministre de la santé a annoncé le lancement d'un Plan national 2015-2018 pour le développement des SP et l'accompagnement en fin de vie (11). Celui-ci a pour but d'améliorer l'accompagnement en fin de vie et de pallier à la méconnaissance des Français quant à leur possibilité de choisir les conditions de leur fin de vie. Le premier axe de ce plan est consacré à l'information du patient, avec pour principales mesures une communication auprès du grand public sur la fin de vie, un accompagnement du patient dans la démarche de rédaction des DA, ainsi qu'une communication auprès des PdC. Pour

accompagner au mieux le patient dans cette démarche de sensibilisation, une information des médecins, en priorité les MGT et les médecins exerçant auprès de personnes âgées est nécessaire. Divers documents sont disponibles en ligne pour aider les patients à rédiger leurs DA. Un formulaire sur le site du service public du gouvernement permet au patient de rédiger ses DA et de désigner sa PdC via 2 modèles différents sous forme de textes à trous (12). A la demande de la ministre, le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV) mène des campagnes nationales d'information notamment télévisée avec le spot TV « La fin de vie, et si on en parlait ? » mais aussi via les réseaux sociaux ou en proposant un kit de communication (affiches, cartes postales, bannières) à destination des soignants. Le centre a également créé un site internet dédié à la fin de vie (14). Une étude menée en 2018 par BVA OPINION a révélé que 88 % des personnes interrogée avaient connaissance d'une loi sur la fin de vie via les médias contre seulement 5 % par l'intermédiaire de leur MGT. Parmi ces personnes seules 42 % avaient connaissance de la possibilité de rédaction de DA, mais 77 % pensaient que cela était un dispositif intéressant (13).

Par ailleurs, l'augmentation constante des besoins de greffes d'organes constitue un enjeu majeur de santé publique. C'est pourquoi le gouvernement a lancé un troisième Plan national pour le prélèvement et la greffe d'organes et de tissus en 2017(15). Il a pour objectif d'atteindre en 2021 le nombre de 7800 greffes chaque année.

En effet, malgré des résultats encourageants avec une augmentation du nombre de greffes de 17 % entre 2012 et 2016 (soit 5891 greffes réalisées), le nombre de patients en attente de greffe croît plus rapidement. Avec une hausse de 36 % entre 2012 et 2016 : 14000 patients étaient inscrits sur liste d'attente au 1^{er} janvier 2016 (16). Le premier obstacle à la greffe d'organes est le manque de donneurs disponibles.

Pour atteindre l'objectif de 7 800 greffes par an en 2021, le taux de refus du DO devrait s'établir au plus à 25 %. Pour tenter de pallier ce manque de donneurs un nouveau décret d'application de la Loi de modernisation du système de santé est entré en vigueur au 1^{er} janvier 2017 (17). Le principe de consentement présumé au DO existe depuis la Loi de Caillavet en 1976 (18), pourtant ce principe est resté méconnu et peu appliqué. En effet, les formulations issues des Loi de Bioéthique de 1994 et 2004 laissaient entendre à tort que les proches du défunt devaient être consultés à propos du prélèvement d'organe (5). Le décret de la Loi de 2017 précisait donc les modalités d'expression du refus du défunt, notamment en faisant du registre national des refus le moyen privilégié d'expression des refus. Ce registre

comptait 90000 inscrits depuis sa création en 1998. Il en comptait 300000 fin 2017. La loi a donc permis une forte hausse d'inscriptions mais cela restait insuffisant pour en faire le moyen d'expression privilégié de refus du DO. Cependant, si le défunt n'a exprimé ni par écrit ni sur le registre son refus de son vivant, la loi prévoit qu'un proche peut faire valoir ce refus en mentionnant précisément les circonstances de l'expression du défunt. Il est rappelé que la carte de donneur d'organe n'a aucune valeur juridique et pour clarifier le message transmis au public l'Agence de Biomédecine a arrêté de délivrer cette carte.

Un an après l'entrée en vigueur du nouveau décret, le député Jean-Louis Touraine a auditionné une dizaine d'acteurs sur le terrain pour faire un bilan de cette nouvelle mesure. Il révèle que, même si la loi prévoit que c'est l'avis du défunt qui doit être pris en compte et non celui de la famille, la situation est plus complexe en pratique (5). En effet, la quasi-totalité des refus proviennent d'un refus des membres de la famille : s'ils ne connaissent pas la position du défunt, ou d'une retranscription par un proche de l'expression orale du refus du défunt. Il met l'accent sur l'ambiguïté du refus des proches. Un tel refus peut être présenté comme volonté du défunt dans le seul but de se conformer à la loi, alors qu'il ne le serait pas.

Le taux de refus exprimé par la famille et le nombre d'inscrits sur le registre national des refus élevés, ont conduit le député à réaffirmer l'importance d'une large communication sur le DO, pour inciter les citoyens à en parler avec leurs proches et pour dynamiser l'inscription sur le registre national des refus.

Les problématiques liées aux DA, PdC et DO peuvent être proches en termes de communication médecin-patient. En pratique, ces trois items sont d'ailleurs souvent regroupés sur le même encart dans nos logiciels de gestion des dossiers-patients ; c'est pourquoi nous avons choisi d'étudier ces trois thèmes sous un angle commun.

Dans un rapport de 2016, la Haute Autorité de Santé (19) a estimé que les DA et la PdC étaient une bonne occasion d'aborder le sujet de la fin de vie, et devaient faire partie des « informations générales que tout patient ou usager du système de santé reçoit », y compris lors d'un simple bilan de santé ou d'une question relative au DO.

Or ces souhaits abordent des sujets potentiellement graves ou intimes. Nous avons considéré l'aspect « informations générales » de ce rapport, et nous sommes demandé si le fait d'aborder systématiquement les souhaits de tous les patients, concernant le DO, la PdC et les DA, en cabinet de Médecine Générale(MG) lors de toute consultation « lambda », était réalisable ?

L'objectif principal de notre travail est de déterminer la faisabilité (taux de participation des patients) des recommandations émises par la HAS en 2016, concernant le recueil systématique des souhaits des patients (à propos du DO, de la PdC, et des DA), « comme pour toute information générale reçue par tout patient/usager de santé en soins premiers», en Aveyron.

L'objectif secondaire de notre travail est d'analyser le choix des patients pour chaque question : DO, PdC et DA.

MATERIEL ET METHODES

I. Type d'étude :

Il s'agit d'une étude observationnelle transversale multicentrique.

Notre étude a été réalisée au moyen d'auto-questionnaires imprimés sur support papier.

Nous avons choisi la méthode quantitative qui est la mieux adaptée pour l'étude de la faisabilité, avec pour critère principal le taux de participation des patients lors d'un recueil des choix des patients sur ces trois sujets, en salle d'attente, avant une consultation en MG, quel qu'en soit le motif.

La participation était définie : soit par le fait que les patients acceptaient de se prononcer en répondant aux trois questions, soit qu'ils refusaient de répondre et exprimer leur choix sur ces problématiques. Nous déterminons, à priori, qu'un taux de participation $> 50\%$ définit la faisabilité du recueil systématique.

II. Elaboration de l'auto-questionnaire:

Nous avons créé un auto-questionnaire papier à partir des logiciels Microsoft Word 2012® et Paint® (Annexe 1). Il comprenait quatre parties: une lettre de présentation du travail de thèse, puis un lexique expliquant chacune des trois thématiques avec un lien vers un site internet validé pour plus d'informations, ensuite le consentement écrit du patient et la dernière partie qui était consacrée aux trois questions.

Dans le consentement écrit les patients devaient renseigner leur nom et prénom, leur âge et ils devaient signer et dater. Ils étaient informés qu'en signant ils acceptaient de participer à ce travail de thèse, que les informations seraient relevées et traitées de façon anonyme pour ma thèse, mais qu'elles seraient transmises à leur MGT. La participation à l'étude entraînait la

communication des informations à leur MGT ; les informations étaient rendues anonymes avant mon recueil des réponses aux questions. Il leur était aussi précisé que s'ils refusaient de répondre et de participer ils devaient rayer le questionnaire et le rendre aux secrétaires barré. Le refus de communication des réponses au MGT était considéré comme un refus de participation (questionnaire non utilisé).

Pour chacune des trois questions à propos de la PdC, des DA et du DO les réponses étaient à choix multiples avec quatre possibilités de réponse. Dans l'intitulé de chaque question il était précisé qu'une seule réponse était autorisée. Pour chacune des trois questions l'intitulé était « A propos des directives anticipées » (ou de la PdC ou du DO) puis étaient énoncées les quatre possibilités de réponse qui étaient les mêmes pour les trois items. Ils pouvaient cocher la case « J'ai déjà rédigé mes DA » ou « désigné ma PdC » ou « Je suis d'accord pour donner mes organes » ; la case « Je refuse » ; la case « plus tard », ou alors la case « Je ne sais pas ce que c'est ».

Nous avons décidé d'ajouter la question relative au DO dans notre questionnaire car de nombreux logiciels médicaux prévoient une case pour cette information. De plus, dans le Dossier Médical Partagé (DMP) cela fait partie des informations que le patient peut décider de renseigner tout comme la PdC et l'existence ou non de DA.

III. Population cible :

La population étudiée était : les patients majeurs consultant en cabinet de médecine de générale en Aveyron.

a) Critères d'inclusion :

Tous les patients majeurs consultant pour eux-mêmes ou accompagnant un proche ou un membre de leur famille : sans distinction de motif de consultation. C'est à dire « tout patient majeur qui passe la porte ».

b) Critères d'exclusion :

Les patients mineurs.

IV. Déroulement de l'étude :

En pratique l'étude s'est déroulée entre mai 2018 et mars 2019. Les questionnaires ont été distribués dans tous les cabinets de MG le 1^{er} octobre puis le début de la distribution de ceux-ci par les secrétaires a commencé le 2 octobre 2018. La période de distribution a pris fin le 2 décembre 2018. La période de traitement des données s'est étalée sur quatre mois, de décembre 2018 à mars 2019.

a) Recrutement des MG :

Nous avons contacté par mail et par téléphone tous les cabinets de MG que nous avons présélectionnés avec l'aide de mon directeur de thèse. Le choix s'est porté sur des cabinets de groupe, situés en Aveyron, ayant un secrétariat, afin de permettre une meilleure diffusion des questionnaires. Lors de cet appel, nous avons recueilli l'accord du MGT pour la participation à l'étude et nous l'avons informé du mode de déroulement de l'étude et de la diffusion des questionnaires via leur secrétariat. Puis nous avons contacté les différents secrétariats pour leur expliquer les modalités de distribution et de recueil des questionnaires.

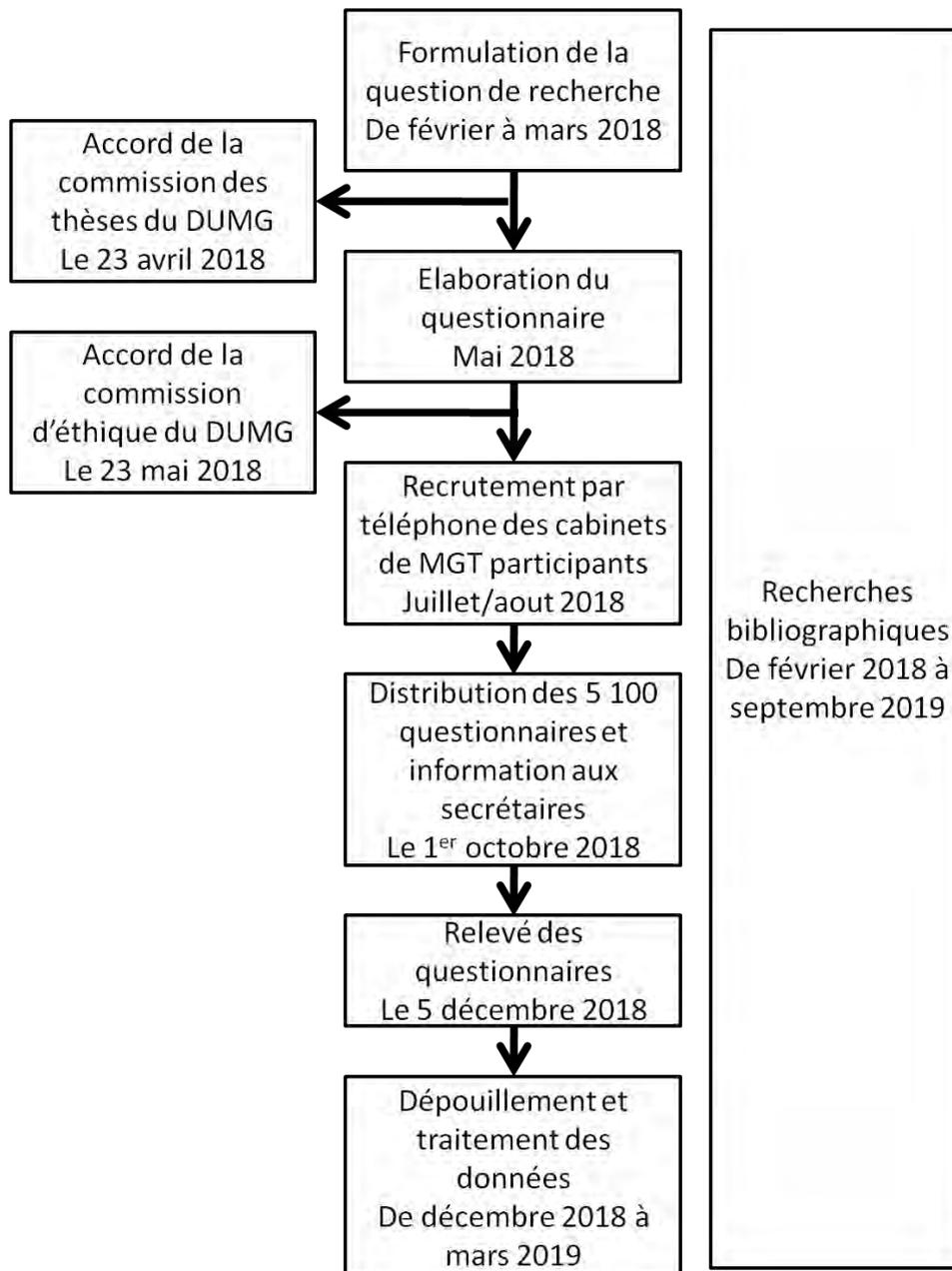


Figure 1 : Déroulement chronologique de l'étude

b) Diffusion de l'auto-questionnaire :

L'auto-questionnaire a ensuite été déposé dans les six cabinets de MG recrutés pour l'étude.

Nous avons évalué le nombre de questionnaires à distribuer dans chaque cabinet de façon arbitraire : nous sommes partis du postulat qu'un MGT rencontrait à minima environ 20 patients par jour, quatre jours par semaine, soit environ 300 patients par mois.

Nous avons donc prévu une durée de diffusion des questionnaires de 1 mois mais nous avons dû prolonger pour une durée de 2 mois afin de recueillir un nombre suffisant de données. Nous avons donc déposé 1400 questionnaires au cabinet de La Primaube (sept MGT participants), 1400 à Saint-Affrique (sept MGT participants), 1100 à Decazeville (six MGT participants dont deux à temps partiel), 600 au Monastère (deux MGT participants), 300 à Sainte Geneviève sur Argence (un MGT participant) et 300 à Laguiole (trois MGT participants dont deux à temps partiel). Du fait de la conception différente des cabinets de Decazeville et Laguiole et parce que les patients ne se présentent pas systématiquement au secrétariat avant leur consultation, nous avons décidé d'y distribuer un nombre plus faible de questionnaires.

Les différents secrétariats ont été recontactés à 2, 4 puis 6 semaines du début du recueil des données. Lors de l'appel à 4 semaines les secrétaires m'ont répété que de nombreux patients refusaient de prendre le questionnaire qu'elles leur tendaient car ils ne souhaitent pas participer. Afin de pouvoir intégrer ces patients dans notre étude comme prévu nous avons préconisé que lorsque la situation se présentait, les secrétaires devaient rayer elles-mêmes le questionnaire puis le stocker avec les autres questionnaires remplis ou rayés par les patients.

c) Recueil des données :

Tous les questionnaires ont ensuite été récupérés dans les différents cabinets de MG

Un premier travail de dépouillement a été effectué afin d'éliminer les questionnaires restés vierges non distribués aux patients durant la période de recueil.

Puis pour chacun des cabinets nous avons retenu seulement les questionnaires exploitables, c'est-à-dire les questionnaires où étaient renseignés les noms et prénoms avec le consentement écrit daté et signé. Les questionnaires avec consentement rempli puis barrés constituaient un refus de s'exprimer ou d'aborder la thématique, transmis au MGT : leur choix restait pour notre étude exploitable. Les questionnaires rayés même s'ils n'étaient pas signés et ne comprenaient pas de nom et prénom, ont été jugés comme exploitables aussi : ils constituaient aussi un refus de s'exprimer (simplement le MGT ne pouvait être informé de ce refus).

Lorsque les patients n'avaient pas répondu aux trois questions ou avaient coché plusieurs cases pour une seule question, le questionnaire a été considéré comme non exploitable.

Pour finir, toutes les données rendues anonymes concernant les réponses aux questions ont été intégrées dans un tableur Microsoft Excel 2007®.

d) Analyse statistique:

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 2007®. Ensuite, ces données ont été utilisées pour les analyses statistiques sur le site internet « Biostat TGV ». Le caractère significatif ou non (p) a été calculé grâce au test statistique du Chi2.

RESULTATS

I. Critère principal : Taux de participation

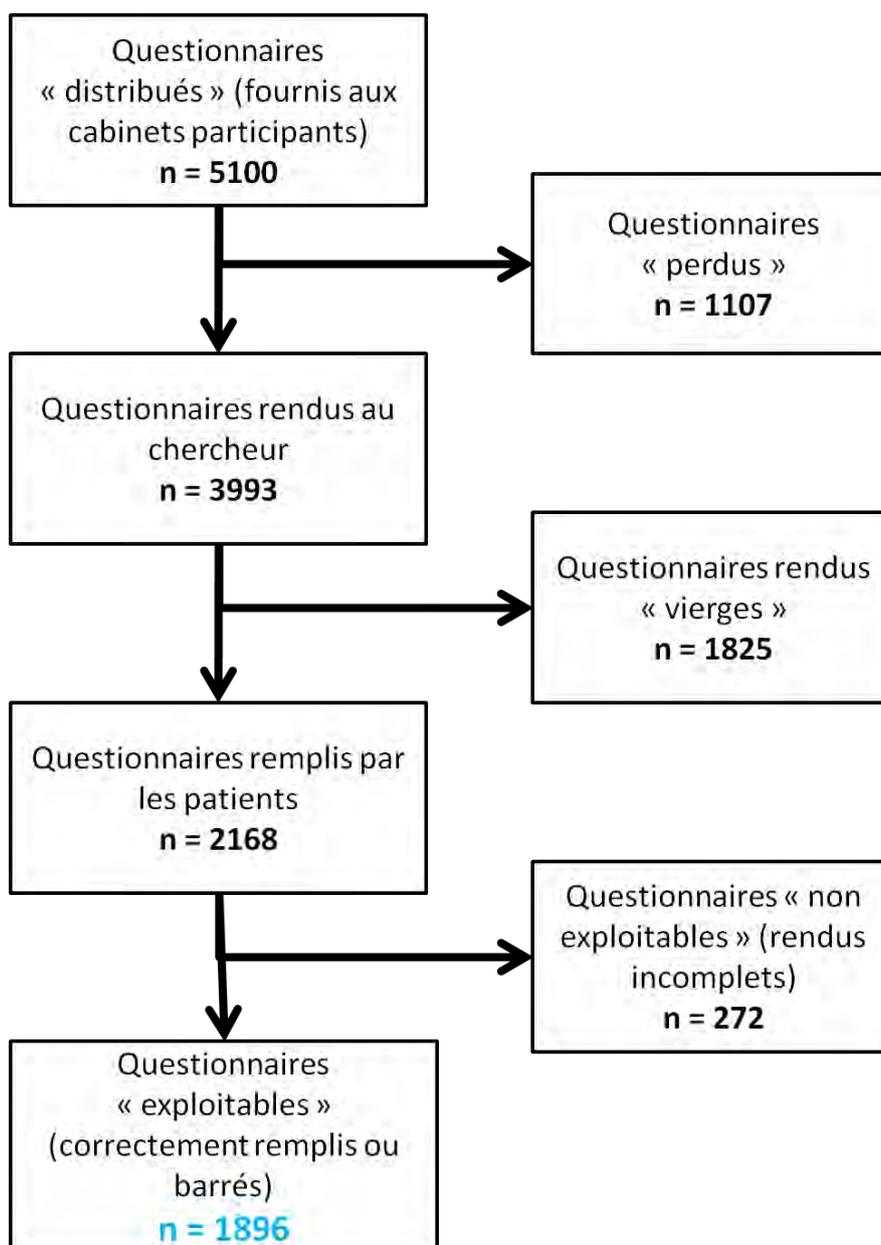


Figure 2 : Diagramme de flux, de la distribution au dépouillement des questionnaires

Le taux de participation est le rapport entre le nombre de questionnaires remis aux secrétaires (qu'ils soient complets, incomplets ou rendus barrés) sur le nombre total de questionnaires rendus au chercheur. Le taux de participation moyen était de 54,3 %.

Le taux de participation était de : 87,9 % pour le cabinet de La Primaube, 80,5 % pour celui du Monastère, 50,4 % pour celui de Saint-Affrique, 36 % pour celui de Sainte Geneviève sur Argence, 22,6 % pour celui de Laguiole, et 11,3 % pour celui de Decazeville.

II. Population étudiée :

Variables		La Primaube n = 906	Le Monastere n = 380	Decazeville n = 89	St Affrique n = 411	Ste Genevieve / Argence n = 56	Laguiole n = 54	Total n = 1896
Sexe	Hommes	317 35,0 %	98 25,8 %	22 24,7 %	154 37,4 %	17 30,4 %	8 14,8 %	616 32,5 %
	Femmes	564 62,3 %	244 64,2 %	58 65,2 %	214 51,9 %	22 39,3 %	43 79,6 %	1145 60,4 %
	NP	24 2,7 %	38 10,0 %	9 10,1 %	44 10,7 %	17 30,4 %	3 5,6 %	135 7,1 %
Âge	18-30	115 12,7 %	47 12,4 %	10 11,2 %	44 10,7 %	2 3,6 %	9 16,7 %	227 12,0 %
	31-40	244 27,0 %	119 31,3 %	12 13,5 %	52 12,6 %	5 8,9 %	21 38,9 %	453 23,9 %
	41-50	174 19,2 %	64 16,8 %	16 18,0 %	64 15,5 %	8 14,3 %	3 5,6 %	329 17,4 %
	51-60	141 15,6 %	48 12,6 %	16 18,0 %	73 17,7 %	3 5,4 %	7 13,0 %	288 15,2 %
	61-70	118 13,0 %	40 10,5 %	13 14,6 %	88 21,4 %	11 19,6 %	10 18,5 %	280 14,8 %
	71-80	74 8,2 %	24 6,3 %	11 12,4 %	38 9,2 %	6 10,7 %	3 5,6 %	156 8,2 %
	81 et +	21 2,3 %	7 1,8 %	4 4,5 %	23 5,6 %	6 10,7 %	1 1,9 %	62 3,3 %
	NP	18 2,0 %	31 8,2 %	7 7,9 %	30 7,3 %	15 26,8 %	0 0,0 %	101 5,3 %

Tableau 1 : Caractéristiques d'âge et de sexe des participants en fonction des cabinets de MG (n=1896)

III. Analyse des questionnaires :

Les résultats détaillés pour chaque question en fonction des différents cabinets de MG participants sont présentés dans les Tableaux 2 et 3. Nous avons recherché des différences significatives selon l'âge, le sexe des patients, et le cabinet de MG.

	Variables	La Primaube	Le Monastere	Decazeville	St Affrique	Ste Genevieve / A	Laguiole	Total
Directives anticipées	Déjà redigées	115	50	30	76	20	17	308
	Refus de rédiger	30	4	8	9	1	1	53
	Pas décidé	647	263	40	250	18	32	1250
	Ne connaît pas	88	29	4	38	1	4	164
Personne de confiance	Déjà désignée	347	125	45	136	20	24	697
	Refus de désigner	17	4	1	9	1	2	34
	Pas décidé	496	211	34	215	18	27	1001
	Ne connaît pas	20	6	2	13	1	1	43
Don d'organe	D'accord	498	210	65	239	24	45	1081
	Refus	47	18	5	16	3	3	92
	Pas décidé	326	116	12	115	13	6	588
	Ne connaît pas	9	2	0	3	0	0	14
Refus de répondre		25	34	7	38	16		120
Exploitables		906	380	89	411	56	54	1896

Tableau 2 : Analyse des réponses par cabinet en valeur absolue

	Variables	La Primaube n = 906	Le Monastere n = 380	Decazeville n = 89	St Affrique n = 411	Ste Genevieve / A n = 56	Laguiole n = 54	Total n = 1896
Directives anticipées	Déjà redigées	13,1%	14,5%	36,6%	20,4%	50,0%	31,5%	17,4%
	Refus de rédiger	3,4%	1,2%	9,8%	2,4%	2,5%	1,9%	3,0%
	Pas décidé	73,5%	76,0%	48,8%	67,0%	45,0%	59,3%	70,4%
	Ne connaît pas	10,0%	8,4%	4,9%	10,2%	2,5%	7,4%	9,2%
Personne de confiance	Déjà désignée	39,4%	36,1%	54,9%	36,5%	50,0%	44,4%	39,3%
	Refus de désigner	1,9%	1,2%	1,2%	2,4%	2,5%	3,7%	1,9%
	Pas décidé	56,4%	61,0%	41,5%	57,6%	45,0%	50,0%	56,4%
	Ne connaît pas	2,3%	1,7%	2,4%	3,5%	2,5%	1,9%	2,4%
Don d'organe	D'accord	56,6%	60,7%	79,3%	64,1%	60,0%	83,3%	60,9%
	Refus	5,3%	5,2%	6,1%	4,3%	7,5%	5,6%	5,2%
	Pas décidé	37,0%	33,5%	14,6%	30,8%	32,5%	11,1%	33,1%
	Ne connaît pas	1,0%	0,6%	0,0%	0,8%	0,0%	0,0%	0,8%
Refus de répondre		2,8%	8,9%	7,9%	9,2%	28,6%	0,0%	6,3%

Tableau 3 : Analyse des réponses par cabinet en pourcentage

- **Désignation de la PdC :**

Au total, parmi les 1896 participants : 39,3 % des patients déclaraient avoir déjà désigné leur PdC. 1,9 % refusaient de la désigner, 2,4 % ne connaissaient pas ce principe et 56,4 % n'étaient pas encore décidés.

L'âge était un facteur discriminant car plus les patients étaient âgés plus ils désignaient leur PdC ($p=0,001$). En effet 50 % des « 71 ans et plus » avaient déjà désigné leur PdC contre 36 % des « 51-70 ans » et 39 % des « 18-50 ans ». En revanche l'âge n'influait pas le refus de désigner une PdC ($p=0,068$) ou le fait de ne pas connaître la PdC ($p=0,45$).

Le sexe n'était pas déterminant sur la désignation de la PdC ($p=0,22$).

Il n'y avait pas de différence significative entre les cabinets médicaux, pour la désignation de la PdC ($p=0,12$) ni sur le fait de ne pas connaître cette mesure ($p=0,84$).

• Rédaction des DA :

Au total, parmi les 1896 participants : 17,4 % des patients ont déclaré avoir déjà rédigé leurs DA. 3 % refusaient de les rédiger, 9,2 % ne connaissaient pas ce principe et 70,4 % préféraient se prononcer plus tard.

L'âge était un facteur discriminant puisque plus les patients étaient âgés plus ils rédigeaient leurs DA ($p<0,001$). En effet 29 % des « 71 ans et plus » avaient rédigé leurs DA contre 23 % des « 51-70 ans » et 12 % des « 18-50 ans ». En revanche l'âge n'était pas un facteur du refus de rédiger des DA ($p=0,21$), ni du fait de ne pas connaître les DA ($p=0,59$).

Le sexe n'influa pas sur la rédaction des DA puisque 17 % de femmes et 17,3 % des hommes les avaient rédigées.

39 % des patients de Laguiole et Sainte Geneviève sur Argence avaient rédigé leurs DA, contre 16 % en moyenne dans les autres cabinets : la différence était significative ($p<0,001$). Il n'y avait pas de différence entre les cabinets sur le fait de ne pas connaître les DA ($p=0,17$).

• Don d'Organes :

Au total, parmi les 1896 participants : 60,9 % des patients se sont déclarés favorables au don de leurs organes après leur mort. 5,2 % des patients refusaient le DO, 0,8 % ne savaient pas ce que cela signifiait et 33,1 % se prononceraient plus tard.

Les patients les plus jeunes étaient les plus favorables au DO ($P<0,001$). En effet 66 % des « 18-50 ans » étaient favorables au DO contre 59 % des « 51-70 ans » et 43 % des « 71 ans et

plus ». De la même manière l'âge influençait le refus du DO ($p < 0,001$) avec 3 % de refus chez les « 18-50 ans » et 4 % chez les « 51-70 ans » contre 13 % pour les « 71 ans et plus ».

Le sexe était un facteur déterminant car les femmes étaient plus favorables au DO que les hommes ($p < 0,001$) avec 66 % de femmes pour le DO contre 53 % d'hommes.

DISCUSSION

L'abord systématique des souhaits des patients à propos des DA, de la PdC et des DO en salle d'attente, avant une consultation « lambda » est réalisable : 54,3 % des patients ont exprimé un choix ou un refus de choisir.

39,3 % des patients répondants avaient déjà désigné leur PdC, 17,4 % avaient rédigé leurs DA, et 60,9 % consentaient au DO après leur décès. L'âge était un facteur significatif de décision.

Un des principaux points forts de ce travail est le grand nombre de données recueillies mais aussi son originalité par le fait d'étudier en pratique la faisabilité des recommandations émises par la HAS. En effet, de nombreuses études aussi bien quantitatives que qualitatives, ont été réalisées ces dix dernières années à propos des DA et de la PdC (20-27). Cependant une seule étude traitait de la faisabilité (28) et toutes ont été effectuées sur des échantillons réduits. La quasi-totalité des études concernaient donc l'état des connaissances des patients ou des médecins de la loi ou des dispositifs concernant les DA et les PdC. Elles visaient également l'intérêt porté à ces mesures ou bien encore les freins rencontrés et les aides souhaitées par les MG pour le recueil des DA. L'étude de faisabilité s'est quant à elle intéressée à ce que souhaitent les patients en pratique pour permettre aux MGT d'améliorer le recueil systématique, mais pas à la possibilité en conditions réelles du recueil des souhaits de chaque patient.

Cependant notre étude comporte plusieurs biais. La remise du questionnaire à tous les patients consultants ou accompagnants devait nous permettre de nous affranchir d'un biais de sélection. Pour des raisons pratiques les secrétaires n'ont pas remis les questionnaires à tous les patients et il se peut qu'elles aient « favorisé » la remise du questionnaire à une population qu'elle connaissait, plus encline à rédiger des DA (par exemple aux patients qu'elles savaient atteints de maladies graves ou poly-pathologiques).

De plus, l'agencement dans l'espace des cabinets de Laguiole et Decazeville ne permettait pas aux patients de passer au secrétariat avant leur consultation : les questionnaires ont ainsi été déposés en salle d'attente et ils pouvaient les remettre dans une urne une fois complétés. On

peut donc penser que les patients ayant décidé de participer étaient sensibilisés aux DA et PdC. Ces deux facteurs ont pu entraîner une surestimation du taux de rédaction des DA ou de désignation de la PdC.

Le faible taux de patients ayant répondu « je ne sais pas ce que c'est » à propos des DA ou de la PdC est aussi potentiellement un biais. Nous avons choisi d'intégrer au questionnaire un lexique expliquant chaque terme mais cela a pu sous-estimer ce taux, tout comme nous pensons qu'il existe potentiellement un amalgame entre « personne à prévenir » et PdC. Notre lexique et la formulation de nos questions manquaient peut-être de précision.

Notre étude révèle l'intérêt de la population pour les problématiques de DA, de PdC ou bien de DO car les patients ont majoritairement participé à cette étude. Ce résultat est en accord avec les dernières réflexions sur le sujet. Selon une étude menée par BVA Opinion pour le CNSPFV en mai 2019, 13 % des français de plus de 50 ans ont rédigé leur DA (soit 2 points de plus qu'en 2018) et 34 % souhaitent les rédiger (soit 2 points de plus) (29). Ce même chiffre de 13 % est aussi repris par Jean François Delfraissy, président du Comité Consultatif National d'Ethique, lors d'une interview donnée sur France Inter le 21 mai 2019, qui déplore malgré un engouement certain de la population, que la loi reste encore si méconnue et non appliquée (30). Cet intérêt grandissant pour ces problématiques est aussi en partie dû au cas très médiatisé de Vincent Lambert. Dans un article de l'Agence France-Presse relayé par le journal Le Dauphiné du 23 mai 2019, le nombre de connexions au site du gouvernement pour aider à la rédaction des DA a été multiplié par 30 les mois précédant son décès et l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité a reçu de nombreux appels et mails de personnes s'intéressant à leurs droits et à leur fin de vie (31). Ceci doit nous inciter à généraliser le dialogue autour de la fin de vie, des DA et de la PdC puisqu'il y a une réelle attente de la part des patients mais aussi du gouvernement.

D'après l'article 8 alinéas 6 de la loi Clayes-Léonetti « le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées » : c'est donc le MGT qui est au cœur de ce dialogue. Cette centralité du MGT est aussi souhaitée par les patients qui estiment pour 77,2 % d'entre eux qu'il est nécessaire d'avoir une discussion à propos des DA lorsqu'ils sont en bonne santé. Ce taux monte à 91,1 % lorsque ceux-ci sont atteints d'une maladie grave, et dans les deux cas les patients souhaitent que cette discussion

soit à l'initiative de leurs médecins (28). Pourtant diverses études ont révélé que les MGT ne sont pas à l'aise pour aborder ce sujet, souvent par manque de formation mais aussi par manque de temps (20,32). En effet en 2002 le temps moyen de consultation en médecine générale était de 16 minutes (33). Il paraît donc important que les MGT puissent prévoir du temps pour ces consultations et qu'ils puissent y consacrer un moment dédié via une rémunération supplémentaire en « consultation longue ou complexe » ou même d'une cotation spécifique. Les nombreux travaux menés sur les DA montrent tous que le manque de formation et de connaissances de la part des MGT est un frein majeur et qu'une meilleure formation dès l'université est souhaitée. Il me semble donc indispensable d'intégrer lors de l'externat et de l'internat des cours spécifiques afin de se familiariser avec la législation pour nous aider à aborder plus facilement et de façon plus systématique ce sujet une fois diplômé et installé.

Afin de dispenser une meilleure information aux patients, un travail de sensibilisation en amont de la population semble nécessaire. En effet dans deux des cabinets participants (Laguiole et Sainte Geneviève sur Argence), une journée d'information destinée au grand public à propos des DA et de la PdC avait été organisée par le Réseau de Santé de Proximité en Nord Aveyron (RSPNA). Celle-ci a eu lieu le samedi 22 juillet 2017 soit un an et demi avant la diffusion de notre questionnaire. Les patients de ces deux cabinets ont plus largement rédigé leurs DA : 39 % des patients de Laguiole et Sainte Geneviève sur Argence contre 16 % pour les autres cabinets ($p < 0,001$).

Ce résultat est en accord avec plusieurs études antérieures à mon travail. Une étude menée en 2014 montre qu'après une intervention brève comprenant des explications orales données par le médecin à l'aide d'un support papier 52,9 % des patients déclaraient à distance vouloir s'engager dans le processus de rédaction des DA et 21,9 % dans la désignation de la PdC (34). Une autre étude de 2015 a révélé l'intérêt d'un dépliant en salle d'attente, en effet ceci engendre de façon significative le nombre de questions posées par les patients à ce sujet comparé à un groupe témoin (sans dépliant en salle d'attente) (35). C'est d'ailleurs, selon une autre étude, le moyen privilégié d'information pour les patients (28). 75,8 % jugent que le moyen le plus pertinent pour aborder cette discussion est l'association d'une brochure papier avec des commentaires délivrés oralement par le médecin et 40,6 % souhaitent rédiger des DA suite à cette information. Il faut néanmoins noter que tous les travaux réalisés montrent que la source principale d'information de la population reste les médias. La poursuite du travail

de sensibilisation doit être maintenue par ce biais-là. Pour donner suite à ce travail de sensibilisation à grande échelle, je pense qu'il est primordial de fournir aux patients une information en amont de la consultation via des brochures ou dépliants explicatifs ou des journées d'informations comme celle menée par le RSPNA. Les patients étant déjà sensibilisés à ces mesures et à leurs droits, le temps de consultation permettrait d'approfondir et d'affiner leurs réflexions pour les aider à la rédaction des DA ou la désignation de la PdC. On pourrait imaginer que pour toucher une partie de la population (celle des 50-75 ans) une brochure informative concernant les DA, la PdC et même le DO leur soit envoyée par l'assurance maladie lors de l'organisation des dépistages des cancers du sein et colorectaux. Par ailleurs, en complément des pages dédiées aux PdC et DA sur les sites service-public.fr, solidarites-sante.gouv.fr et parlons-fin-de-vie.fr, des liens avec le site de l'assurance maladie ameli.fr pourraient faciliter la recherche d'information pour le grand public. En effet le site de l'assurance maladie consulté au 25/10/2019 comporte des articles concernant le Dossier Médical Partagé mais pas à propos des PdC ni des DA. De même dans ses bulletins dématérialisés par mailing aux assurés, l'assurance maladie pourrait délivrer une information minimale associée à un lien vers le site spécifique.

Selon un rapport récent de l'Agence de Biomédecine, en cas d'opposition au DO, ce choix revient dans 60,8 % des cas à l'entourage contre seulement 37,1 % pour le défunt (36). Ce décalage peut donc expliquer un taux de refus stagnant autour de 30 % depuis des années. Cependant entre 2012 et 2016 le taux de prélèvement a augmenté de 9 % ce qui est encourageant. Dans notre étude 60,9 % des participants sont favorables au DO ce qui est en accord avec les études et sondages précédents. Seulement 5 % y sont opposés et 33 % ne sont pas encore décidés. Quelque soit le choix, il est indispensable que celui-ci soit connu des proches et/ou du MGT afin de pouvoir respecter le souhait du défunt et d'alléger la charge décisionnelle de la famille le moment venu. Il faut donc inciter les patients à en discuter avec leurs proches et susciter chez eux un intérêt pour ce sujet. Une étude a montré qu'une brève intervention par le MGT (10 minutes) permettait de réduire de 20 % le nombre de refus au DO et que parmi les patients ne connaissant pas la position de leur proche 62 % d'entre eux en avaient parlé et la connaissaient désormais (37). Il faut donc continuer l'information au grand public via les médias, des brochures en salle d'attente mais aussi aborder le sujet de façon plus systématique comme lors du recueil des antécédents médico-chirurgicaux. Lorsque

les patients sont favorables au DO il faudrait systématiquement les inciter à le renseigner sur leur DMP ou dans le cas contraire à s'inscrire sur le registre national des refus.

Afin d'améliorer l'information et généraliser le dialogue à propos de ces trois thématiques, une mise en commun des efforts me semble indispensable. En effet, l'intérêt de la population est grandissant pour ces sujets, notamment lorsqu'il est relancé par certains cas très médiatisés. Au delà de la médiatisation aigüe passagère, il faudrait permettre aux patients d'aller plus loin et de débiter une réflexion active pour les inciter à rédiger leurs DA, désigner leur PdC et se prononcer sur le DO. La majorité des patients souhaite que cela soit abordé par leur MGT qu'ils soient en bonne santé ou non, il paraît complexe que les MGT seuls sensibilisent, délivrent le conseil minimal, incitent puis accompagnent ces démarches, dans des délais « courts » et de façon systématique.

A l'heure où la médecine de soins premiers s'organise en réseaux territoriaux pour permettre une meilleure prise en charge et une collaboration entre les différents acteurs de la santé, on pourrait imaginer que les DA, la PdC ou le DO soient des sujets abordés par tous les professionnels de santé avec leurs patients.

Si l'accompagnement nécessaire pour la rédaction des DA, la désignation de la PdC ou le recueil du souhait de DO, peuvent être assurés par les MGT, une première information et incitation à aborder le sujet pourrait être délivrée par tous les acteurs paramédicaux.

On peut imaginer qu'un lexique, des brochures ou des affiches soient diffusés dans tous les cabinets paramédicaux et de MG d'un territoire. Cela permettrait un conseil minimal au même titre que l'arrêt du tabac ou la vaccination par exemple et pourrait ainsi favoriser la généralisation de ces sujets qui peuvent être perçus au premier abord comme « morbides ». Il s'agirait de familiariser la population avec ces thématiques afin d'en rendre l'abord moins difficile. Pour ce faire, une organisation en réseau est nécessaire comme sur le modèle des cabinets du RSPNA.

En parallèle un meilleur lien entre ville et hôpital serait utile. En effet, chaque patient hospitalisé est amené à désigner une PdC mais aucun retour n'est fait aux MGT. Cela pourrait apparaître dans le courrier de sortie et permettrait au MGT d'en rediscuter avec son patient pour s'assurer de la bonne compréhension du terme et de son cadre légal mais aussi d'initier la discussion sur les DA ou le DO. De même les patients hospitalisés reçoivent généralement la Charte du patient hospitalisé, qui comporte la notion de PdC. Il pourrait être utile d'y insérer un article concernant le DO et les DA.

L'ensemble de ces actions convergentes pour inciter et accompagner les patients à propos des DO, PdC et DA, pourrait faire l'objet de projets médicaux d'exercice coordonné, dans le cadre des Maisons de Santé Pluri-professionnelles, voire des Communautés Professionnelles Territoriales de Santé. Une proposition parmi d'autres pourrait être la séquence suivante : campagnes d'information grand public gouvernementales relayées par affichage dans les salles d'attentes ; explications et conseils minimaux par l'ensemble des professionnels de santé au quotidien ou par séquences, notamment liés à l'incitation à ouvrir le Dossier Médical Partagé ; courriers entre MGT et médecins hospitaliers mentionnant systématiquement l'existence de DO, PdC et DA ; mise en place d'actions de type « semaine de la PdC, des DA et du DO » comportant des plages de consultations dédiées auprès des MGT...

Notre travail a plutôt évalué la faisabilité d'aborder les questions des PdC, DA et DO, en salle d'attente, en guise de sensibilisation préalable à une consultation avec le MGT.

Il serait intéressant qu'à la suite de ce travail une nouvelle étude de faisabilité soit réalisée : elle pourrait se faire avec une information et un recueil des choix effectués par le MGT lui-même, afin de mieux étudier la faisabilité dans la pratique quotidienne durant la consultation.

CONCLUSION

Un rapport de la Haute Autorité de Santé en 2016 a proposé que les questions de la personne de confiance et des directives anticipées soient traitées comme des informations générales ; l'augmentation insuffisante des greffes d'organe malgré les plans successifs avait également conduit à inciter les médecins généralistes traitants à recueillir de manière systématique les souhaits des patients.

Notre travail a montré que le fait d'aborder systématiquement, via un questionnaire papier, les souhaits des patients concernant le don d'organe, la personne de confiance et les directives anticipées, est réalisable en cabinet de médecine générale, grâce à un taux de participation de 54,3 %. 39,3 % des patients répondants avaient déjà désigné leur personne de confiance, 17,4 % avaient rédigé leurs directives anticipées, et 60,9 % consentaient au don d'organe après leur décès. L'âge était un facteur significatif de décision.

Il paraît indispensable de promouvoir : ces initiatives d'information au public dans les cabinets de médecine générale, mais aussi dans les réseaux de soins ; une discussion autour de ce sujet afin que les patients se positionnent et fassent connaître leurs souhaits à leurs proches et leur médecin généraliste traitant. Il serait intéressant qu'une autre étude fasse suite à notre travail, dans le même secteur géographique, pour étudier la faisabilité d'une information et d'un recueil systématiques des souhaits par les médecins généralistes traitants. De plus cela permettrait aussi d'évaluer la sensibilisation et l'information préalables par notre travail.

Signatures et tampons :

Doyen de la faculté

Toulouse, le 8 novembre 2019
Vu permis d'imprimer
Le Doyen de la Faculté
de médecine Rangueil
Elio SERRANO



Président de Jury

Lu et approuvé
Toulouse le 8 Novembre 2019
Professeur Marie-Eve Rougé Bugat



REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- 1) Observatoire National de la Fin de Vie. Rapport 2011. Fin de vie : un premier état des lieux [En ligne]. Paris : DILA ; 2012. [consulté le 12 février 2018]. 268p. Disponible : <https://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/124000093.pdf>
- 2) IFOP. Les français et la mort en 2010. Paris : IFOP/Fondation PFG ; 2010. [consulté le 12 février 2018]. 12p. Disponible : https://www.ifop.com/wp-content/uploads/2018/03/1283-1-study_file.pdf
- 3) TNS Sofres. Les français et la mort [En ligne]. Montrouge : TNS Sofres ; 2010[consulté le 18 février 2018]. 5p. Disponible : <https://www.tns-sofres.com/sites/default/files/2010.10.21-mort.pdf>
- 4) Fondation greffe de vie. Rapport 2013 : Les français et le don d'organes [En ligne]. Paris : OpinionWay ; 2013[consulté le 12 mars 2018]. 28p. Disponible : <http://greffedevie.fr/pdf/enquetedon2013.pdf>
- 5) Touraine JL, rapporteur. Mission « flash » relative aux conditions de prélèvement d'organes et du refus de tels prélèvements [En ligne]. Paris : Assemblée Nationale, Commission des Affaires Sociales ; 2017[consulté le 14 décembre 2018]. 23p. Disponible : http://www2.assemblee-nationale.fr/static/15/commissions/CAffSoc/Mission_flash_don_organes_communication_rapporteur_20171220.pdf
- 6) Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (JORF 5 mars 2002). T.II, c.2, Art.11. Disponible : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>
- 7) Loi 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (JORF 23 avril 2005). Disponible : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>
- 8) Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (JORF 3 février 2016). Disponible :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>

9) Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (JORF 3 février 2016). Art.8. Disponible : https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do;jsessionid=62BB72F7B0709FF4C262FB3A4EB6F6D0.tplgfr27s_1?idArticle=JORFARTI000031970283&cidTexte=JORFTEXT000031970253&dateTexte=29990101&categorieLien=id

10) Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. Popul. Soc. Bulletin mensuel d'information. Paris : INED ; Nov.2012 ; 2012(494):1-4. Disponible : https://www.ined.fr/fichier/s_rubrique/19162/494.fr.pdf

11) Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des Femmes. Plan national triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie – 2015-2018 [En ligne]. Paris : Ministère des Affaires Sociales ; 2015[consulté le 14 mai 2018]. 30p. Disponible : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf

12) Ministère des Solidarités et de la Santé. Fiche 20 : les directives anticipées[En ligne]. Paris : Ministère des Solidarités et de la Santé ; 2017[mise à jour le 5 Mar 2019 ; consulté le 14 février 2019].11p. Disponible : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf

13) Enquête BVA Opinion pour le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Directives anticipées, le regard des français et des médecins généralistes[En ligne]. Boulogne Billancourt : BVA Opinion ; 2018[consulté le 5 avril 2019].15p. Disponible : https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/E%CC%81tude_BVA_directives_anticipe%CC%81es_2018.pdf

14) Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Campagne d'information sur les soins palliatifs et la fin de vie [En ligne]. Dossier de presse. Paris : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie ; 2018[consulté le 5 avril 2019]. 14p. Disponible : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dp_campagne_15102018.pdf

15) Ministère chargé de la santé. Plan 2017-2021 pour la greffe d'organe et de tissus [En ligne]. Paris : Ministère chargé de la Santé ; 2017[consulté le 17 décembre 2018]. 74p.

Disponible : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_2017-2021_pour_la_greffe_d_organes_et_de_tissus.pdf

16) Agence de la biomédecine. Rapport annuel 2016 [En ligne]. Saint-Denis La Plaine : Agence de la biomédecine ; 2017[consulté le 19 décembre 2018].132p. Disponible : <https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport-annuel-2016.pdf>

17) Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (JORF 27 janvier 2016). Disponible : https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=2147CD8CA6994D77797A690B46387BB9.tplgfr27s_1?cidTexte=JORFTEXT000031912641&categorieLien=id

18) Loi n° 76-1181 du 22 décembre 1976 relatives aux prélèvements d'organes, modifiée par la loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal du 29 juillet 1994 (JORF 30 juillet 1994). Disponible : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000699407>

19) Haute Autorité de Santé. Les directives anticipées : document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social[En ligne]. Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2016[consulté le 18 février 2018].9p. Disponible : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_professionnels_v11_actualisation.pdf

20) Esnault AM. Directives anticipées : connaissance de la loi Clayes-Leonetti et limites dans la pratique des médecins généralistes de Maine et Loire, Mayenne et Sarthe [thèse de doctorat en ligne]. Angers : Université d'Angers, UFR Santé ; 2017[consulté le 5 avril 2019]. 50p. Disponible : <http://dune.univ-angers.fr/fichiers/20060539/2017MCEM7085/fichier/7085F.pdf>

21) Martin-Decis S. Étude qualitative auprès des médecins généralistes normands pour décrire leur connaissance des directives anticipées, les freins ressentis et leurs attentes en vue d'une meilleure application de ces directives [thèse de doctorat en ligne]. Rouen : Université de Rouen Normandie, Faculté de médecine et pharmacie ; 2017[consulté le 5 avril 2019]. 103p. Disponible : https://pdfs.semanticscholar.org/9f4a/3add76de910186a7321a8ca37726e2e1c84c.pdf?_ga=2.170878496.1684802466.1566307875-317501210.1566307875

22) Valsesia AC. Directives anticipées dans la relation médecin-malade dans le cadre des décisions en fin de vie du point de vue des patients [thèse de doctorat en ligne]. Bordeaux : Université de Bordeaux, UFR des sciences médicales ; 2016[consulté le 5 avril 2019]. 104p. Disponible : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01412343/document>

23) Jacob A, Jolivet L. Comment les médecins généralistes abordent les directives anticipées avec les patients ? Double étude qualitative réalisée en région Centre-Val De Loire [thèse de doctorat en ligne]. Tours : Université François Rabelais, Faculté de médecine ; 2017[consulté le 13 juin 2019]. 378p. Disponible http://www.applis.univ-tours.fr/scd/Medecine/Theses/2017_Medecine_JacobAmandine_JolivetLena.pdf

24) Lesquir M. Impliquer les médecins généralistes pour améliorer l'utilisation des directives anticipées [thèse de doctorat en ligne]. Montpellier : Université de Montpellier, Faculté de médecine ; 2017[consulté le 13 juin 2019]. 35p. Disponible : http://www.biu-montpellier.fr/florabium/servlet/DocumentFileManager?source=ged&document=ged:IDOCs:411754&resolution=&recordId=memoires%3ABIU_MEMOIRES%3A1515&file=

25) Laborde P. Les directives anticipées comme outil de communication dans le dialogue sur la fin de vie et la mort entre le médecin généraliste et ses patients. Enquête qualitative auprès de 16 médecins généralistes de Gironde [thèse de doctorat en ligne]. Bordeaux : Université de Bordeaux, UFR des sciences médicales ; 2017[consulté le 13 juin 2019]. 140p. Disponible : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01665565/document>

26) Gagneux S. La place des médecins généralistes face aux directives anticipées [thèse de doctorat en ligne]. Nancy : Université de Lorraine, Faculté de médecine de Nancy ; 2018[consulté le 14 juin 2019]. 69p. Disponible : http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_T_2018_GAGNEUX_SOPHIE.pdf

27) Belhachemi A. Intérêt d'une consultation de médecine générale dédiée aux directives anticipées : étude qualitative réalisée dans les Alpes-Maritimes (06) [thèse de doctorat en ligne]. Nice : Université de Nice Sophia-Antipolis, Faculté de médecine ; 2018[consulté le 14 juin 2019]. 88p. Disponible : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01956377/document>

28) Bigourdan Brouard M. Applicabilité du recueil des directives anticipées prévu par la loi Leonetti : enquête auprès de patients en médecine générale en Vendée et Loire-Atlantique. [résumé de thèse de doctorat en ligne]. Nantes : Université de Nantes, archive du service

commun de la documentation ; 2016[consulté le 5 avril 2019].1p. Disponible : <http://archive.bu.univ-nantes.fr/pollux/show.action?id=9a6d3137-188f-4670-b29d-fd1658a884d1>

29) Enquête BVA Opinion pour le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Les directives anticipées en mai 2019 : situation générale et dans les EHPAD en particulier [En ligne]. Boulogne Billancourt : BVA Opinion ; 2019[consulté le 21 juillet 2019].28p. Disponible :https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2019/05/Etude_BVA_directives_anticip%C3%A9es_2019.pdf

30) Bensaid A. Jean-François Delfraissy : « On meurt mal en France indépendamment de l'affaire Lambert ». In : L'invité de 7h50 [Interview en ligne]. Paris : France Inter ; 21 mai 2019[consulté le 21 juillet 2019]. [8 min]. Disponible : <https://www.franceinter.fr/emissions/l-invite-de-7h50/l-invite-de-7h50-21-mai-2019>

31) Agence France Presse. Affaire Vincent Lambert : le nombre de directives anticipées augmente. Le Dauphiné [En ligne]. 23 mai 2019 [consulté le 21 juillet 2019] ; France-Monde : [1 écran]. Disponible : <https://www.ledauphine.com/france-monde/2019/05/23/affaire-vincent-lambert-le-nombre-de-directives-anticipees-augmente>

32) Emsallem D. Implication du médecin généraliste dans la rédaction de directives anticipées : enquête téléphonique auprès de 30 médecins lorrains [thèse de doctorat en ligne]. Nancy : Université de Lorraine, Faculté de médecine ; 2017[consulté le 27 juillet 2019]. 81p. Disponible : http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_T_2017_EMSALLEM_DAVID.pdf

33) Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. La durée des séances des médecins généralistes. Études et Résultats [En ligne]. Avr.2006 [consulté le 27 juillet 2019];2006(481):1-7. Disponible : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er481.pdf>

34) Ayllon-Milla S. Impact d'une intervention brève sur les directives anticipées et la personne de confiance auprès de patients consultant en médecine générale [thèse de doctorat en ligne]. Paris : Université Paris Descartes, Faculté de médecine ; 2014[consulté le 12 mars 2018]. 71p. Disponible : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01127791/document>

- 35) Urtizbera MS. 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 [thèse de doctorat en ligne]. Paris : Université Paris Diderot, Faculté de médecine ; 2015[consulté le 9 août 2019]. 109p. Disponible http://www.bichat-larib.com/publications.documents/4977_URTIZBEREA_these.pdf
- 36) Agence de la biomédecine. Le rapport médical et scientifique du prélèvement et de la greffe en France - 2016 [En ligne]. Saint-Denis La Plaine : Agence de la biomédecine ; 2017[consulté le 9 août 2019]. 49p. Disponible : <https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2016/donnees/organes/01-prelevement/synthese.htm>
- 37) Di Pietro G. Enquête sur le don d'organes menée auprès de 200 patients consultant un médecin généraliste du XXe arrondissement de Paris. Intérêt d'une discussion avec le médecin généraliste [thèse de doctorat]. Paris : Université Pierre et Marie Curie, Faculté de médecine ; 2011[consulté le 12 mars 2018]. Disponible : <http://www.cmge-upmc.org/IMG/pdf/dipietro-these.pdf>

ANNEXES

ANNEXE 1 : Questionnaire

QUESTIONNAIRE

Merci de répondre au court questionnaire suivant (les termes sont expliqués dans le lexique page précédente) :

1) Les directives anticipées (1 seule réponse possible) :

- Je les ai déjà rédigées / Je suis en train de les rédiger
- Je refuse de les rédiger actuellement
- Je me prononcerai plus tard / je ne me suis pas encore décidé(e)
- Je ne sais pas ce que c'est

2) La personne de confiance (1 seule réponse possible) :

- Je l'ai déjà désignée / Je suis en train de la désigner
- Je refuse d'en désigner une
- Je me prononcerai plus tard / je ne me suis pas encore décidé(e)
- Je ne sais pas ce que c'est

3) Le don d'organes (1 seule réponse possible) :

- Je suis d'accord pour donner mes organes lorsque je serai décédé(e)
- Je refuse de donner mes organes lorsque je serai décédé(e)
- Je me prononcerai plus tard / je ne me suis pas encore décidé(e)
- Je ne sais pas ce que c'est

Merci beaucoup d'avoir participé

Bonjour, je suis interne en médecine générale et j'effectue des recherches pour mon travail de thèse.

Le sujet porte sur le fait que les médecins généralistes doivent communiquer et connaître la position de leurs patients sur le don d'organes, l'existence ou non d'une personne de confiance et les directives anticipées. Ils doivent pouvoir donner ces renseignements en cas d'accident ou de maladies graves, lorsque les patients ne peuvent pas s'exprimer eux-mêmes.

Je vous sollicite donc pour répondre à ce questionnaire et le remettre à la secrétaire une fois complété.

Si vous ne souhaitez pas répondre, s'il vous plaît ne jetez pas le questionnaire, barrez-le et rendez-le barré à la secrétaire.

Ces informations seront transmises à votre médecin mais seront traitées de façon totalement anonyme dans ma thèse.

Merci de votre participation !

Anne-Lise Maillot

Tournez SVP 

LEXIQUE

Directives anticipées :

Elles vous permettent d'exprimer votre volonté quant à votre fin de vie, en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation et de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux. Toute personne majeure peut les rédiger, les modifier ou les révoquer à tout moment.

► Plus d'info sur le site du Ministère des Solidarités et de la Santé : solidarites-sante.gouv.fr dans la rubrique « Soins et maladies » puis « La fin de vie ».

Personne de confiance :

Elle peut vous accompagner dans vos démarches et rendez-vous médicaux. Si vous n'êtes plus en mesure d'exprimer vos volontés, elle sera consultée en priorité par les médecins pour les guider dans leur prise de décision. Elle peut être un proche, un ami, un parent ou un médecin, et vous pouvez la désigner à tout moment.

► Plus d'info sur le site de l'administration française : www.service-public.fr dans la rubrique « Social-santé » puis « Hospitalisation et soins à domicile ».

Don d'organes :

Une greffe d'organes est la mise en place dans le corps d'un organe étranger (issu d'un donneur décédé dans la grande majorité des cas) pour remplacer ou aider un organe vital. Lors de votre décès, selon la législation française, vous êtes donneur sauf si vous avez exprimé le refus de l'être. En 2016, 5891 greffes ont été réalisées. Pourtant, 22617 patients restaient en attente d'un don.

► Plus d'info sur le site de l'Agence de la biomédecine : www.dondorganes.fr

Consentement écrit :

Je, soussigné(e) (merci de renseigner vos nom et prénom)

.....,

âgé(e) de ans :

- accepte de participer à ce travail de thèse,
- accepte que les informations issues de ce questionnaire soient transmises à mon médecin,
- ai compris que ces informations seront traitées de manière anonyme dans le travail de thèse,
- dois, si je ne souhaite pas répondre, barrer le questionnaire et le remettre à la secrétaire.

Date et signature :

Tournez SVP 

AUTEUR : Anne Lise MAILLOT

TITRE : Le recueil systématique des souhaits des patients, concernant les Don d'Organe, Personne De Confiance, et Directives Anticipées, est-il réalisable en cabinet de médecine générale ?

DIRECTEUR DE THESE : Pr Motoko DELAHAYE

RESUME :

Introduction : Plusieurs lois entre 2002 et 2016 ont créé puis perfectionné les principes de directives anticipées et de personne de confiance afin de donner de nouveaux droits aux patients. Pourtant ces principes restent largement méconnus et peu utilisés. L'Etat a lancé le troisième plan national pour la greffe avec un objectif de 7800 greffes en 2021 qui suppose une diminution du taux de refus et une meilleure information. La Haute Autorité de Santé a estimé en 2016 que ces problématiques devraient être abordées de façon systématique en médecine générale « comme toute information générale ». Notre objectif est d'étudier la faisabilité de l'abord systématique à propos de ces trois problématiques en pratique de médecine générale libérale.

Matériels et méthode : Notre étude observationnelle transversale multicentrique par auto-questionnaire ciblait les patients majeurs de six cabinets de médecine générale en Aveyron. 5100 auto-questionnaires ont été distribués.

Résultats : 2168 questionnaires étaient remplis sur les 3993 recueillis, soit un taux de participation de 54,3 %. 17,4 % des patients avaient déjà rédigé leurs directives anticipées, 39,3% avaient désigné leur personne de confiance et 60,9% étaient favorables au don d'organe après leur mort. Dans les trois cas l'âge était un facteur ayant une influence significative. Le sexe est un facteur qui n'influçait que le don d'organe.

Discussion : L'intérêt et la force de ce travail réside dans le grand nombre de données recueillies et traitées mais aussi dans son originalité par le fait de s'intéresser à la faisabilité en pratique des recommandations émises par la Haute Autorité de Santé. Les résultats sont en accord avec les travaux antérieurs et les études menées sur le sujet. Ces résultats encourageants doivent nous inciter à initier et à généraliser une discussion autour de ces trois thèmes avec le médecin généraliste au centre du débat.

SUMMARY :

Introduction : Between 2002 and 2016 several laws created and improved the principles of advanced directives and trusted person, in order to give the patients new rights. However these principles are still widely unknown and little used. The Government has launched the third national program for transplant, with an objective of 7800 transplants for 2021, which involves a decrease in the refusal rate and a better information. The French National Authority for Health estimated in 2016 that these issues should be systematically dealt with in general medicine. Our goal is to study the feasibility of systematically addressing these three issues, within the practice of liberal general medicine.

Method : Our observational, multicentre, transverse study, by means of a self-assessment questionnaire, target adult patients of six general practitioners in Aveyron Department. In total 5100 self-assessment questionnaires were distributed.

Results : We collected 2168 questionnaires, which represents a participation rate of 54,3%. In total 17,4 % of the patients had already expressed their advanced directives, 39,3% had named a trusted person, and 60,9% were in favour of organ donation after their death. In all three cases age factor had a significant influence. The sex factor influenced only organ donation.

Discussion : The interest and strength of this work lay in the great number of collected and processed data, but also in its originality, in the interest given to the practical feasibility of the recommendations made by the French National Authority for Health. The results comply with the anterior works and the studies conducted on the subject. These encouraging results must urge us to introduce and generalize a discussion upon these three issues with the GP, who is central to the debate.

MOTS CLES : Acquisition d'organes et de tissus, directives anticipées, personne de confiance, médecine générale

KEY WORDS : Tissue and organ procurement, advance directives, general practice

Discipline administrative : Médecine Générale

Faculté de Médecine Rangueil : 133 Route de Narbonne, 31062 Toulouse Cedex 04, France