

Année 2024

2024 TOU3 1059

THÈSE

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

Présentée et soutenue publiquement
par

Justine CAMOIN

Le 24 juin 2024

**Mission d'information sur les directives anticipées : évaluation des pratiques des médecins généralistes des
Hautes-Pyrénées**

Directeurs de thèse : Dr Hervé GACHIES et Dr Laurent BARON

JURY :

Madame le Professeur Marie-Eve ROUGE-BUGAT

Monsieur le Docteur Hervé GACHIES

Monsieur le Docteur Hubert FORGUES

Président

Assesseur

Assesseur



FACULTÉ DE SANTÉ

Département de Médecine, Maïeutique et Paramédical

Doyen - Directeur: Pr Thomas GEERAERTS

Tableau du personnel Hospitalo-Universitaire de médecine

2023-2024

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. GERAUD Gilles
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur Honoraire	M. GHISOLFI Jacques
Doyen Honoraire	M. PUEL Pierre	Professeur Honoraire	M. GLOCK Yves
Doyen Honoraire	M. ROUGE Daniel	Professeur Honoraire	M. GOUZI Jean-Louis
Doyen Honoraire	M. SERRANO Elie	Professeur Honoraire	M. GRAND Alain
Doyen Honoraire	M. VINEL Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. HOFF Jean
Professeur Honoraire	M. ABBAL Michel	Professeur Honoraire	M. JOFFRE Francis
Professeur Honoraire	M. ADER Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE Jacques
Professeur Honoraire	M. ADOUE Daniel	Professeur Honoraire	M. LANG Thierry
Professeur Honoraire	M. ARBUS Louis	Professeur Honoraire	Mme LARENG Marie-Blanche
Professeur Honoraire	M. ARLET Philippe	Professeur Honoraire	M. LAROCHE Michel
Professeur Honoraire	M. ARLET-SUAU Elisabeth	Professeur Honoraire	M. LAUQUE Dominique
Professeur Honoraire	M. ARNE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. LAURENT Guy
Professeur Honoraire	M. ATTAL Michel	Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Franck
Professeur Honoraire	M. BARRET André	Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE Paul
Professeur Honoraire	M. BARTHE Philippe	Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL Jean-François
Professeur Honoraire	M. BAYARD Francis	Professeur Honoraire	M. MALECAZE François
Professeur Honoraire	M. BLANCHER Antoine	Professeur Honoraire	M. MANELFE Claude
Professeur Honoraire	M. BOCCALON Henri	Professeur Honoraire	M. MANSAT Michel
Professeur Honoraire	M. BONAFÉ Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. MARCHOU Bruno
Professeur Honoraire	M. BONEU Bernard	Professeur Honoraire	M. MASSIP Patrice
Professeur Honoraire	M. BONNEVILLE Paul	Professeur Honoraire	Mme MARTY Nicole
Professeur Honoraire	M. BOSSAVY Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. MAZIERES Bernard
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. MONROZIES Xavier
Professeur Honoraire	M. BOUTAULT Franck	Professeur Honoraire	M. MONTASTRUC Jean-Louis
Professeur Honoraire Associé	M. BROS Bernard	Professeur Honoraire	M. MOSCOVICI Jacques
Professeur Honoraire	M. BUGAT Roland	Professeur Honoraire	M. MURAT
Professeur Honoraire	M. BUJAN Louis	Professeur Honoraire associé	M. NICODEME Robert
Professeur Honoraire	M. CAHUZAC Jean-Philippe	Professeur Honoraire	M. OLIVES Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CALVAS Patrick	Professeur Honoraire	M. PARINAUD Jean
Professeur Honoraire	M. CARATERO Claude	Professeur Honoraire	M. PASCAL Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CARLES Pierre	Professeur Honoraire	M. PERRET Bertrand
Professeur Honoraire	M. CARON Philippe	Professeur Honoraire	M. PESSEY Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. CARRIERE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. PLANTE Pierre
Professeur Honoraire	M. CARTON Michel	Professeur Honoraire	M. PONTONNIER Georges
Professeur Honoraire	M. CATHALA Bernard	Professeur Honoraire	M. POURRAT Jacques
Professeur Honoraire	M. CHABANON Gérard	Professeur Honoraire	M. PRADERE Bernard
Professeur Honoraire	M. CHAMONTIN Bernard	Professeur Honoraire	M. PRIS Jacques
Professeur Honoraire	M. CHAVOIN Jean-Pierre	Professeur Honoraire	Mme PUEL Jacqueline
Professeur Honoraire	M. CHIRON Philippe	Professeur Honoraire	M. PUJOL Michel
Professeur Honoraire	M. CLANET Michel	Professeur Honoraire	M. QUERLEU Denis
Professeur Honoraire	M. CONTE Jean	Professeur Honoraire	M. RAILHAC Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. COSTAGLIOLA Michel	Professeur Honoraire	M. REGNIER Claude
Professeur Honoraire	M. COTONAT Jean	Professeur Honoraire	M. REME Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. DABERNAT Henri	Professeur Honoraire	M. RISCHMANN Pascal
Professeur Honoraire	M. DAHAN Marcel	Professeur Honoraire	M. RIVIERE Daniel
Professeur Honoraire	M. DALOUS Antoine	Professeur Honoraire	M. ROCHE Henri
Professeur Honoraire	M. DALY-SCHVEITZER Nicolas	Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI Pierre
Professeur Honoraire	M. DAVID Jean-Frédéric	Professeur Honoraire	M. ROLLAND Michel
Professeur Honoraire	Mme DELISLE Marie-Bernadette	Professeur Honoraire	M. ROQUES-LATRILLE Christian
Professeur Honoraire	M. DELSOL Georges	Professeur Honoraire	M. ROUGE Daniel
Professeur Honoraire	Mme DIDIER Jacqueline	Professeur Honoraire	M. RUMEAU Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. DUCOS Jean	Professeur Honoraire	M. SALVADOR Michel
Professeur Honoraire	M. DUFFAUT Michel	Professeur Honoraire	M. SALVAYRE Robert
Professeur Honoraire	M. DUPRE M.	Professeur Honoraire	M. SARRAMON Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. DURAND Dominique	Professeur Honoraire	M. SCHMITT Laurent
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU Guy	Professeur Honoraire	M. SERRE Guy
Professeur Honoraire	M. ESCOURROU Jean	Professeur Honoraire	M. SIZUN Jacques
Professeur Honoraire	M. ESQUERRE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. SIMON Jacques
Professeur Honoraire	M. FABIÉ Michel	Professeur Honoraire	M. SUC Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. FABRE Jean	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. FOURNIAL Gérard	Professeur Honoraire	M. TREMOULET Michel
Professeur Honoraire	M. FOURNIE Bernard	Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE Pierre
Professeur Honoraire	M. FORTANIER Gilles	Professeur Honoraire	M. VAYASSE Philippe
Professeur Honoraire	M. FRAYSSE Bernard	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE Christian
Professeur Honoraire	M. FREXINOS Jacques	Professeur Honoraire	M. VOIGT Jean-Jacques
Professeur Honoraire	Mme GENESTAL Michèle		

Professeurs Émérites

Professeur BUJAN Louis
 Professeur CARON Philippe
 Professeur CHAP Hugues
 Professeur FRAYSSE Bernard
 Professeur LANG Thierry

Professeur LAROCHE Michel
 Professeur LAUQUE Dominique
 Professeur MAGNAVAL Jean-François
 Professeur MARCHOU Bruno
 Professeur MESTHE Pierre

Professeur MONTASTRUC Jean-Louis
 Professeur PARINI Angelo
 Professeur PERRET Bertrand
 Professeur ROQUES LATRILLE Christian
 Professeur SERRE Guy

Professeur SIZUN Jacques
 Professeur VIRENQUE Christian
 Professeur VINEL Jean-Pierre

Mise à jour le 14/05/2022

FACULTÉ DE SANTÉ
Département de Médecine, Maïeutique et Paramédical

P.U. - P.H.
Classe Exceptionnelle et 1ère classe

M. ACAR Philippe	Pédiatrie	Mme LAPRIE Anne	Radiothérapie
M. ACCADBLED Franck (C.E)	Chirurgie Infantile	M. LARRUE Vincent	Neurologie
M. ALRIC Laurent (C.E)	Médecine Interne	M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine d'Urgence
M. AMAR Jacques (C.E)	Thérapeutique	Mme LAURENT Camille	Anatomie Pathologique
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie, Santé publique	M. LAUWERS Frédéric	Chirurgie maxillo-faciale
M. ARBUS Christophe	Psychiatrie	M. LE CAIGNEC Cédric	Génétique
M. ARNAL Jean-François (C.E)	Physiologie	M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie
M. AUSSEIL Jérôme	Biochimie et biologie moléculaire	M. LIBLAU Roland (C.E)	Immunologie
M. AVET-LOISEAU Hervé (C.E)	Hématologie, transfusion	M. MALAVAUD Bernard (C.E)	Urologie
M. BERRY Antoine (C.E.)	Parasitologie	M. MANSAT Pierre (C.E)	Chirurgie Orthopédique
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique	M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique cardiovascul
M. BIRMES Philippe	Psychiatrie	M. MARQUE Philippe (C.E)	Médecine Physique et Réadaptation
M. BONNEVILLE Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique	M. MARTIN-BLONDEL Guillaume	Maladies infectieuses, maladies tropicales
M. BROUQUET Laurent	Radiologie	M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Chirurgie thoracique et cardio-vascul	M. MAURY Jean-Philippe (C.E)	Cardiologie
Mme BURA-RIVIERE Alessandra (C.E)	Anatomie pathologique	Mme MAZEREEUW Juliette	Dermatologie
M. BUREAU Christophe (C.E.)	Médecine Vasculaire	M. MAZIERES Julien (C.E)	Pneumologie
M. BUSCAIL Louis (C.E)	Hépto-Gastro-Entérologie	M. MINVILLE Vincent (C.E.)	Anesthésiologie Réanimation
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Hépto-Gastro-Entérologie	M. MOLINIER Laurent (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique
M. CARRERE Nicolas	Rhumatologie	Mme MOYAL Elisabeth (C.E)	Cancérologie
M. CARRIE Didier (C.E)	Chirurgie Générale	M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
M. CHAIX Yves	Cardiologie	Mme NOURHASHEMI Fatemeh (C.E)	Gériatrie
Mme CHANTALAT Elodie	Pédiatrie	M. OLIVOT Jean-Marc	Neurologie
M. CHAPUT Benoit	Anatomie	M. OSWALD Eric (C.E)	Bactériologie-Virologie
Mme CHARPENTIER Sandrine (C.E)	Chirurgie plastique	M. PAGES Jean-Christophe	Biologie cellulaire
M. CHAUFOUR Xavier (C.E.)	Médecine d'urgence	M. PARIENTE Jérémie	Neurologie
M. CHAUVEAU Dominique	Chirurgie Vasculaire	M. PAUL Carle (C.E)	Dermatologie
M. CHAYNES Patrick	Néphrologie	M. PAYOUX Pierre (C.E)	Biophysique
M. CHOLLET François (C.E)	Anatomie	M. PAYRASTRE Bernard (C.E)	Hématologie
M. CONSTANTIN Amaud	Neurologie	M. PERON Jean-Marie (C.E)	Hépto-Gastro-Entérologie
M. COURBON Frédéric (C.E)	Rhumatologie	Mme PERROT Aurore	Physiologie
Mme COURTADE SAIDI Monique (C.E)	Biophysique	M. RASCOL Olivier (C.E)	Pharmacologie
M. DAMBRIN Camille	Histologie Embryologie	Mme RAUZY Odile (C.E.)	Médecine Interne
M. DE BOISSEZON Xavier	Chir. Thoracique et Cardiovasculaire	M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile
M. DEGUINE Olivier (C.E)	Médecine Physique et Réadapt Fonct.	M. RECHER Christian(C.E)	Hématologie
M. DELABESSE Eric	Oto-rhino-laryngologie	M. RITZ Patrick (C.E)	Nutrition
M. DELOBEL Pierre	Hématologie	M. ROLLAND Yves (C.E)	Gériatrie
M. DELORD Jean-Pierre (C.E)	Maladies Infectieuses	M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
M. DIDIER Alain (C.E)	Cancérologie	M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie
M. DUCOMMUN Bernard	Pneumologie	M. ROUX Franck-Emmanuel (C.E.)	Neurochirurgie
Mme DULY-BOUHANICK Béatrice (C.E)	Cancérologie	M. SAILLER Laurent (C.E)	Médecine Interne
M. ELBAZ Meyer	Thérapeutique	M. SALES DE GAUZY Jérôme (C.E)	Chirurgie Infantile
Mme EVRARD Solène	Cardiologie	M. SALLES Jean-Pierre (C.E)	Pédiatrie
M. FERRIERES Jean (C.E)	Histologie, embryologie et cytologie	M. SANS Nicolas	Radiologie
M. FOURCADE Olivier (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique	Mme SAVAGNER Frédérique	Biochimie et biologie moléculaire
M. FOURNIÉ Pierre	Anesthésiologie	Mme SELVES Janick (C.E)	Anatomie et cytologie pathologiques
M. GALINIER Michel (C.E)	Ophthalmologie	M. SENARD Jean-Michel (C.E)	Pharmacologie
M. GAME Xavier (C.E)	Cardiologie	M. SERRANO Elie (C.E)	Oto-rhino-laryngologie
Mme GARDETTE Virginie	Urologie	M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie
Mme GASCOIN Géraldine	Epidémiologie, Santé publique	M. SOLER Vincent	Ophthalmologie
M. GEERAERTS Thomas	Pédiatrie	Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie
Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel (C.E)	Anesthésiologie et réanimation	Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugénia	Gériatrie et biologie du vieillissement
M. GOURDY Pierre (C.E)	Anatomie Pathologique	M. SOULAT Jean-Marc (C.E)	Médecine du Travail
M. GROLLEAU RAOUX Jean-Louis (C.E)	Endocrinologie	M. SOULIE Michel (C.E)	Urologie
Mme GUIMBAUD Rosine	Chirurgie plastique	M. SUC Bertrand	Chirurgie Digestive
Mme HANAIRE Hélène (C.E)	Cancérologie	Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)	Pédiatrie
M. HUYGHE Eric	Endocrinologie	M. TELMON Norbert (C.E)	Médecine Légale
M. IZOPET Jacques (C.E)	Urologie	Mme TREMOLLIERES Florence (C.E.)	Biologie du développement
M. KAMAR Nassim (C.E)	Bactériologie-Virologie	Mme URO-COSTE Emmanuelle (C.E)	Anatomie Pathologique
Mme LAMANT Laurence (C.E)	Néphrologie	M. VAYSSIERE Christophe (C.E)	Gynécologie Obstétrique
M. LANGIN Dominique (C.E)	Anatomie Pathologique	M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie
	Nutrition	M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie

P.U. Médecine générale

Mme DUPOUY Julie
M. OUSTRIC Stéphane (C.E)
Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve

FACULTÉ DE SANTÉ
Département de Médecine, Maïeutique et Paramédical

P.U. - P.H. 2ème classe	Professeurs Associés
M. ABBO Olivier	Chirurgie infantile
Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie, Santé publique
M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
Mme BOURNET Barbara	Gastro-entérologie
Mme CASPER Charlotte	Pédiatrie
M. CAVAINAC Etienne	Chirurgie orthopédique et traumatologie
M. COGNARD Christophe	Radiologie
Mme CORRE Jill	Hématologie
Mme DALENC Florence	Cancérologie
M. DE BONNECAZE Guillaume	Anatomie
M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
Mme DUPRET-BORIES Agnès	Oto-rhino-laryngologie
M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
M. FAGUER Stanislas	Néphrologie
Mme FARUCH BILFELD Marie	Radiologie et imagerie médicale
M. FRANCHITTO Nicolas	Addictologie
M. GARRIDO-STÓWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
M. GUERBY Paul	Gynécologie-Obstétrique
M. GUIBERT Nicolas	Pneumologie
M. GUILLEMINAULT Laurent	Pneumologie
M. HOUZE-CERFON	Médecine d'urgence
M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail
M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie
M. LOPEZ Raphael	Anatomie
Mme MARTINEZ Alejandra	Gynécologie
M. MARX Mathieu	Oto-rhino-laryngologie
M. MEYER Nicolas	Dermatologie
Mme MOKRANE Fatima	Radiologie et imagerie médicale
Mme MONTASTIER Emilie	Nutrition
Mme PASQUET Marlène	Pédiatrie
M. PIAU Antoine	Médecine interne
M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive
M. PUGNET Grégory	Médecine interne
M. REINA Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. RENAUDINEAU Yves	Immunologie
M. REVET Alexis	Pédo-psychiatrie
M. ROUMIGUIE Mathieu	Urologie
Mme RUYSSSEN-WITRAND Adeline	Rhumatologie
M. SAVALL Frédéric	Médecine légale
M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation
M. TACK Ivan	Physiologie
Mme VAYSSE Charlotte	Cancérologie
Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie
M. YRONDI Antoine	Psychiatrie
M. YSEBAERT Loïc	Hématologie
	Professeurs Associés de Médecine Générale
	M. ABITTEBOUL Yves
	M. BIREBENT Jordan
	M. BOYER Pierre
	Mme FREYENS Anne
	Mme IRI-DELAHAYE Motoko
	Mme LATROUS Leïla
	M. POUTRAIN Jean-Christophe
	M. STILLMUNKES André
	Professeurs Associés Honoraires
	Mme MALAUAUD Sandra
	Mme PAVY LE TRAON Anne
	M. SIBAUD Vincent
	Mme WOISARD Virginie

FACULTÉ DE SANTÉ
Département de Médecine, Maïeutique et Paramédical

MCU - PH

Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène	M. GASQ David	Physiologie
M. APOIL Pol Andre	Immunologie	M. GATIMEL Nicolas	Médecine de la reproduction
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie	Mme GENNERO Isabelle	Biochimie
Mme AUSSEIL-TRUDEL Stéphanie	Biochimie	Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire
Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie	Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme BELLIERES-FABRE Julie	Néphrologie	Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Médecine légale et droit de la santé
Mme BENEVENT Justine	Pharmacologie fondamentale	Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
Mme BERTOLI Sarah	Hématologie, transfusion	M. HAMDJ Safouane	Biochimie
M. BIETH Eric	Génétique	Mme HITZEL Anne	Biophysique
Mme BOST Chloé	Immunologie	M. HOSTALRICH Aurélien	Chirurgie vasculaire
Mme BOUNES Fanny	Anesthésie-Réanimation	M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie
Mme BREHIN Camille	Pneumologie	Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire
M. BUSCAIL Etienne	Chirurgie viscérale et digestive	M. KARSENTY Clément	Cardiologie
Mme CAMARE Caroline	Biochimie et biologie moléculaire	M. LAPEBIE François-Xavier	Médecine vasculaire
Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie	Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie
Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie	M. LEPAGE Benoit	Biostatistiques et Informatique médicale
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition	M. LHOMME Sébastien	Bactériologie-virologie
Mme CASSAGNE Myriam	Ophthalmologie	Mme MASSIP Clémence	Bactériologie-virologie
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie	Mme MAULAT Charlotte	Chirurgie digestive
Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique	Mme MAUPAS SCHWALM Françoise	Biochimie
M. CHASSAING Nicolas	Génétique	M. MONTASTRUC François	Pharmacologie
M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire	Mme MOREAU Jessika	Biologie du dév. Et de la reproduction
Mme COLOMBAT Magali	Anatomie et cytologie pathologiques	Mme MOREAU Marion	Physiologie
M. COMONT Thibault	Médecine interne	M. MOULIS Guillaume	Médecine interne
M. CONGY Nicolas	Immunologie	Mme NOGUEIRA Maria Léonor	Biologie Cellulaire
Mme COURBON Christine	Pharmacologie	Mme PERICART Sarah	Anatomie et cytologie pathologiques
M. CUROT Jonathan	Neurologie	M. PILLARD Fabien	Physiologie
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie	Mme PLAISANCIE Julie	Génétique
Mme DE GLISEZINSKY Isabelle	Physiologie	Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie
M. DEDOUIT Fabrice	Médecine Légale	Mme QUELVEN Isabelle	Biophysique et médecine nucléaire
M. DEGBOE Yannick	Rhumatologie	Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène
M. DELMAS Clément	Cardiologie	Mme RIBES-MAUREL Agnès	Hématologie
M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale	Mme SABOURDY Frédérique	Biochimie
M. DESPAS Fabien	Pharmacologie	Mme SALLES Juliette	Psychiatrie adultes/Addictologie
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène	Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie
Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail	Mme SIEGFRIED Aurore	Anatomie et cytologie pathologiques
Mme FABRI Margherita	Neurologie	Mme TRAMUNT Blandine	Endocrinologie, diabète
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie	M. TREINER Emmanuel	Immunologie
Mme FLOCH Pauline	Bactériologie-Virologie	Mme VALLET Marion	Physiologie
Mme GALINIER Anne	Nutrition	M. VERGEZ François	Hématologie
M. GANTET Pierre	Biophysique	Mme VIJA Lavinia	Biophysique et médecine nucléaire

M.C.U. Médecine générale

M. BRILLAC Thierry
M. CHICOLAA Bruno
M. ESCOURROU Emile
Mme GIMENEZ Laetitia

Maîtres de Conférence Associés

M.C.A. Médecine Générale

Mme BOURGEOIS Odile
Mme BOUSSIER Nathalie
Mme DURRIEU Florence
Mme FRANZIN Emile
M. GACHIES Hervé
M. PEREZ Denis
M. PIPONNIER David
Mme PUECH Marielle
M. SAVIGNAC Florian

Remerciements

A Madame le Professeur Marie-Eve ROUGE-BUGAT - Professeur des Universités - Médecine Générale Toulouse. Vous m'avez fait l'honneur de présider ce jury. Veuillez trouver ici l'expression de mon profond respect.

A Monsieur le Docteur Hervé GACHIES – Maître de Conférence Associé, Médecin généraliste. Merci d'avoir accepté de co-diriger cette thèse et de m'avoir accompagnée tout au long du travail, en particulier merci pour ton soutien ces deux derniers mois.

A Monsieur le Docteur Hubert Forgues, merci d'avoir accepté de faire partie du jury, c'est important pour moi d'avoir à mes côtés ce jour quelqu'un qui m'a transmis son savoir et sa passion pour la médecine générale.

A Monsieur le Docteur Laurent BARON - Médecin généraliste. Merci d'avoir accepté de co-diriger ce travail.

A Monsieur le Professeur Pierre MESTHE, c'est à vos côtés, alors que je n'étais qu'une externe, que j'ai découvert la médecine générale. Ce mois passé à vos côtés a confirmé mon souhait de pratiquer cette spécialité.

A tous mes maîtres de stage qui par leur expérience et pratiques variées ont enrichi mon parcours d'internes. Merci Joanne, Laëtitia, Amélie, Pascal, Bertrand, Isabelle, Florence, Emilie et Anne.

A Michel, qui m'a fait découvrir la pédiatrie libérale et qui m'a donné le goût du suivi des enfants.

Et enfin, merci aux patients, pour tout ce que vous m'avez appris, médicalement certes mais avant tout humainement ; et pour tout ce que vous allez continuer de m'enseigner.

*« Guérir parfois,
soulager souvent,
écouter toujours. »*

Louis Pasteur

Abréviations

DA : Directives anticipées

SP2 : Société Pyrénéenne de Soins Palliatifs

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

CDOM : Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins

MSU : Maître de Stage Universitaire

DPC : Développement professionnel continu

HAS : Haute Autorité de Santé

DUSP : Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs

IPA : Infirmière en Pratique Avancée

DUMG : Département Universitaire de Médecine Générale

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

PASS : Parcours d'Accès Spécifique Santé

ITSIMS : Institut toulousain de simulation en santé

CPTS : Communautés Professionnelles Territoriales de Santé

Iconographie

Figure 1 : Recrutement des médecins généralistes

Tableau 1 : Caractéristiques des médecins généralistes recrutés

Tableau 2 : Médecins informant ou n'informant pas des DA selon l'âge, le sexe, les modalités d'exercice et la rédaction personnelle des DA

Tableau 3 : Médecins informant ou n'informant pas des DA selon la formation reçue et les documents connus

Tableau 4 : Médecins informant ou n'informant pas des DA selon la connaissance de l'association SP2

Figure 2 : Aides envisagées pour informer plus fréquemment les patients

Figure 3 : Orientation des patients pour les médecins ne souhaitant pas informer plus fréquemment leurs patients

Table des matières

Introduction	3
1. Directives anticipées : cadre légal	3
2. Directives anticipées : quelle utilité ?	3
3. Directives anticipées : ce qu'en pensent les médecins généralistes	4
4. Directives anticipées : ce qu'en pensent les patients	5
5. Directives anticipées : application depuis la loi 2016	6
6. Directives anticipées : une association dans les Hautes-Pyrénées	7
7. Objectifs	7
Méthodes	8
1. Type d'étude	8
2. Population cible	8
3. Démarches CNIL	8
4. Questionnaire	8
5. Analyses statistiques	9
Résultats	10
1. Recrutement des participants	10
2. Population étudiée	10
3. Information du droit à la rédaction des directives anticipées	12
Difficultés rencontrées	12
Pratique de l'information du droit à la rédaction des directives anticipées	12
Formation et connaissance des directives anticipées	15
La Société Pyrénéenne de Soins Palliatifs SP2	17
Pratiques futures envisagées	17
Discussion	20
1. Représentativité de l'échantillon	20
2. Difficultés rencontrées : le manque de temps, un argument discutable	20
3. Pratique de l'information du droit à la rédaction des directives anticipées	21
4. Formation et connaissance des directives anticipées	23
5. La Société Pyrénéenne de Soins Palliatifs SP2	25
6. Pratiques futures envisagées et propositions de pistes d'amélioration	26

7. Forces et limites	28
8. En résumé	28
Conclusion	29
Bibliographie	30
Annexes	34
Annexe 1 : Modèle de rédaction des directives anticipées (ministère de la santé et de la prévention)	34
Annexes 2 et 3 : Annonces presses « la fin de vie et si on en parlait ? »	40
Annexe 4 : Modèle de rédaction des directives anticipées (association SP2)	42
Annexe 5 : Déclaration conformité CNIL	43
Annexe 6 : Questionnaire	44
Annexe 7 : Affiche « la fin de vie et si on en parlait ? »	49

Introduction

1. Directives anticipées : cadre légal

Les directives anticipées « expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux » (1). Il s'agit d'un « document écrit, daté et signé » par la personne qui les rédige, qui doit être « dûment identifiée par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance ». Les directives anticipées peuvent être modifiées ou révoquées à tout moment (2). Elles peuvent être conservées dans le dossier médical du patient qui les a rédigées ou dans le dossier médical partagé. Dans tous les cas, il est important d'informer son médecin traitant et ses proches du lieu de conservation des directives anticipées (3).

C'est la loi du 22 avril 2005, dite loi Léonetti, relative aux droits des malades et à la fin de vie qui introduit en France la possibilité de rédiger des directives anticipées (4). Elle fait suite à la loi du 4 mars 2002 qui affirmait le principe d'autonomie du patient qui « prend les décisions concernant sa santé » (5). En 2009, l'enquête La fin de vie en France, menée par l'Institut National d'Etudes Démographiques, rapportait que seuls 2.5 % des patients décédés avaient rédigé des directives anticipées (6). Le rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie rendu en décembre 2012 qualifiait les directives anticipées de « chantier non ouvert, que ce soit en raison de leur méconnaissance, de leur inefficacité ressentie, ou de leur inutilité » (7). En 2015, Messieurs Claeys et Léonetti déploraient « la méconnaissance » de la loi de 2005 et proposaient donc une « avancée législative » (8).

La loi du 2 février 2016, dite loi Claeys-Léonetti, renforce les droits des personnes en fin de vie. Désormais les directives anticipées sont contraignantes pour les médecins. Exceptées les situations « d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale », elles s'imposent aux médecins pour « toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement » (9). De plus, pour faciliter la rédaction des directives anticipées, cette loi met à disposition des modèles de directives anticipées (annexe 1). Enfin, elle confie aux médecins traitants la mission d'informer leurs « patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées » (10). La grande majorité des médecins traitants sont des médecins généralistes, c'est donc principalement à nous que cette tâche est confiée.

2. Directives anticipées : quelle utilité ?

Alors que longtemps le patient s'en remettait au savoir du médecin (relation paternaliste), le malade d'aujourd'hui « entend être maître de sa santé, acteur de sa prise en charge, et partie prenante à la décision thérapeutique » (11), et cela y compris en ce qui concerne sa fin de vie. C'est le principe de l'autonomie du patient qui prend désormais librement les décisions concernant sa santé (12). Cela aboutit à une conception plus égalitaire du rapport entre le médecin et le malade (13). Les directives anticipées contribuent au respect de l'autonomie du patient même lorsque celui-ci serait « hors d'état d'exprimer sa volonté » (1), puisqu'elles permettent à toute personne majeure d'exprimer « sa volonté relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux » (1).

3. Directives anticipées : ce qu'en pensent les médecins généralistes

Les médecins traitants se voient comme des acteurs privilégiés pour aborder les notions relatives aux directives anticipées, notamment en raison de leur relation avec le patient (14). Ils considèrent pouvoir jouer un rôle central à différents niveaux du dispositif des directives anticipées : en amont avec une mission d'information, un rôle de soutien et d'écoute pendant la rédaction et enfin un rôle de coordinateur au moment de la mise en application des DA. Les médecins généralistes soulignent l'intérêt des DA pour leurs patients : respecter leurs volontés, leur éviter des souffrances inutiles, les apaiser par rapport à leur prise en charge future. Certains confient être rassurés par l'existence des DA, qui leur permettent de se sentir moins isolés dans les prises en charge des patients en fin de vie (15).

Pourtant dans une étude de 2020 s'intéressant aux médecins généralistes du département des Bouches-du-Rhône, seulement 37% des interrogés avaient déjà aidé des patients à rédiger leurs DA. Les freins limitant leur implication dans la rédaction des DA étaient d'ordres divers : méconnaissance du sujet (manque de formation et d'information), organisationnel (manque de temps), relationnel/émotionnel (difficulté à aborder le sujet de la fin de vie) (16). Aussi, une étude de 2017 révèle que parmi les patients ayant reçu une information sur les DA, seuls 20.2% l'avaient reçue de leur médecin généraliste (17).

4. Directives anticipées : ce qu'en pensent les patients

L'évocation de sa propre mort est difficile pour toute personne, qu'elle soit en bonne santé ou non. Elle rappelle au patient sa finitude et peut être source d'angoisse, pour lui comme pour son interlocuteur. En effet, dans son rapport à l'Assemblée nationale d'avril 2013, Jean Léonetti souligne que « l'angoisse de la souffrance et de la dégradation physique et psychique » précédant la mort est évoquée de façon constante lors des débats publics (18).

Pourtant évoquer sa fin de vie est un prérequis indispensable à la discussion autour des directives anticipées. Il est donc nécessaire de trouver un allocataire adapté à la situation. Les patients envisagent leur médecin généraliste comme interlocuteur privilégié pour ce dialogue autour de la mort (19). Le travail de thèse du Dr Guineberteau de 2015 révèle que cette position s'appuie sur une « relation durable ancrée dans l'histoire individuelle et familiale des patients » (20).

Les résultats d'une enquête de 2011 réalisée au Centre Hospitalier Universitaire de Nancy affirment que 93% des patients interrogés seraient favorables à la rédaction des DA (21). Après avoir bénéficié d'une information claire sur les DA, leur rédaction et leur utilisation, les patients ont une opinion positive des DA. Elles sont perçues comme un moyen de les aider à préparer leur fin de vie, mais surtout à être protégé légalement dans le respect de leurs volontés.

La rédaction des DA peut être source d'angoisse tant elle confronte la personne au caractère imprévisible de la mort et à la peur de l'inconnu qu'elle engendre. Pourtant dans les suites de la rédaction, ce sont des sentiments de soulagement et de satisfaction qui prédominent dans un premier temps (22). Il est donc important d'encourager les patients à rédiger leur DA. Un travail de thèse présenté le 3 février 2023 révèle que les patients ont la volonté d'aborder le sujet de la fin de vie, par le biais de flyer donné par le médecin généraliste ou d'un programme national de sensibilisation (23).

5. Directives anticipées : application depuis la loi de 2016

La dernière loi relative aux directives anticipées est la loi Claeys-Léonetti du 2 février 2016. Elle confie aux médecins traitants la mission d'information et met à disposition un modèle de rédaction des DA.

En avril 2016 la Haute Autorité de Santé met un document à disposition des professionnels de santé et du secteur médico-social (24) où elle confirme que l'information sur les directives anticipées s'adresse à toute la patientèle des médecins, qu'elle doit être « loyale, claire et appropriée », et délivrée avec une « communication authentique » au cours d'une discussion « menée avec tact et délicatesse », qui peut nécessiter plusieurs entretiens. L'information portera « sur les DA telles que décrites dans la loi, les options possibles en fin de vie (incluant les soins palliatifs, la sédation), la personne de confiance, la conduite des médecins en l'absence de DA (prévention de l'obstination déraisonnable), les modalités de conservation des DA, la délivrance des soins de confort ».

Un sondage Ifop d'octobre 2016 révèle que 62% des français n'ont pas entendu parler de cette loi et que seulement 21% considèrent bien connaître les DA (25). Le cadre réglementaire ne suffit pas, il doit être diffusé et expliqué aux professionnels de santé mais aussi aux patients.

Après une campagne d'information à destination des professionnels de santé en décembre 2016, Marisol TOURAINE, alors Ministre des Affaires sociales et de la Santé, lance en février 2017 la campagne nationale d'information grand public « Parlons fin de vie ». Elle a un double objectif : d'abord informer le grand public de façon pédagogique sur les possibilités offertes par la loi et ses outils, mais aussi interpeller et mobiliser les Français en proposant d'ouvrir la discussion sur la fin de vie dans le cercle familial et avec les professionnels de santé (26). Divers moyens de communication ont été utilisés : la presse écrite via 2 annonces presses (annexes 2 et 3), la télévision avec un spot d'une vingtaine de secondes, les réseaux sociaux, ... Tout cela pour atteindre un public le plus large possible. D'autres campagnes similaires ont été organisées en 2018, 2020 et 2022 témoignant de la volonté des pouvoirs publics de faire connaître aux Français leurs droits en situation de fin de vie.

Pourtant une enquête réalisée en octobre 2022 affirme que seulement 24% des français connaissent précisément les DA et que 18% des français les ont rédigées (27), alors que le rapport de la convention citoyenne sur la fin de vie témoigne d'un souhait de renforcer le recours aux DA (28). Il y a donc un important progrès à faire en termes d'informations aux patients, avec en premier acteur : le médecin généraliste.

6. Directives anticipées : une association dans les Hautes-Pyrénées

L'association « Société Pyrénéenne de Soins Palliatifs » (SP2) a été créée en 1993. A ses débuts, elle a œuvré pour le développement des soins palliatifs dans le département, désormais elle forme des bénévoles à l'accompagnement des malades et de leurs proches. Une trentaine de bénévoles va à la rencontre des patients à l'hôpital, au domicile ou en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Outre l'accompagnement et l'écoute, une de leurs missions est l'aide à la rédaction des DA, qui passe d'abord par une étape d'information. Lors d'un entretien avec l'investigatrice, Philippe Pranal, président de l'association évoque le « questionnement fort des patients » en ce qui concerne les DA. Ceux-ci expliquent souvent aux bénévoles l'impossibilité d'évoquer ce sujet auprès de leur médecin généraliste par manque de temps. L'association a mis au point un modèle de rédaction de DA (annexe 4) qu'elle propose aux patients qui le souhaitent. Le président note également une forte demande de formation de la part des soignants, principalement en EHPAD, à laquelle l'association ne peut malheureusement pas répondre à l'heure actuelle.

7. Objectifs

Nous avons souhaité évaluer la pratique des médecins généralistes des Hautes-Pyrénées dans leur mission d'informer leurs patients du droit à la rédaction des directives anticipées. De façon secondaire nous avons voulu évaluer leur connaissance sur les directives anticipées et sur l'association SP2, les freins à leur implication dans leur mission d'information ainsi que l'évolution envisagée de leurs pratiques futures.

Méthodes

1. Type d'étude

L'étude réalisée dans le cadre de cette thèse est une étude épidémiologique descriptive transversale. Elle est de méthodologie quantitative, par questionnaire avec analyse statistique descriptive. Elle ne rentre pas dans le cadre de la loi Jardé.

2. Population cible

La population cible pour le questionnaire est l'ensemble des médecins généralistes des Hautes-Pyrénées (65) recevant les notifications électroniques de l'Ordre des médecins du 65 ou appartenant à la liste des destinataires de courrier électronique du Dr Hervé Gachies. Les critères d'inclusion sont : - être médecin spécialiste en médecine générale ; - exercer dans les Hautes-Pyrénées.

Les médecins généralistes remplaçants, avec une activité salariée ou mixte ont également été inclus dans la population cible. Les médecins exerçant dans les Hautes-Pyrénées une autre spécialité que la médecine générale ont été exclus.

3. Démarches CNIL

Les obligations administratives ont été remplies avec la déclaration des travaux de thèse ; inscrite au tableau d'enregistrement « recherche et thèse » le 03/05/2023 sous le numéro 2023JC52 (annexe 5).

4. Questionnaire

Le questionnaire, introduit par une lettre d'accompagnement (annexe 6) a été élaboré à l'aide de l'outil Google Forms. Il est composé de 25 questions, réparties en 5 parties : la première s'intéresse au profil des médecins (7 questions), la deuxième à leur connaissance des DA (3 questions), la troisième à leur pratique concernant les DA (9 questions), la quatrième interroge sur la Société Pyrénéenne de Soins Palliatifs (SP2) (3questions) et enfin la cinquième partie sur les pratiques futures envisagées (3 questions). Selon son schéma de réponses, le médecin a été amené à répondre de 19 à 22 questions, pour une durée de passation du questionnaire d'environ 6 minutes.

Le questionnaire a été testé avant diffusion par trois participants, comprenant 2 médecins, et une personne non issue du monde médical, pour que l'on s'assure de la bonne compréhension des questions.

Le mode de distribution choisi fut électronique, diffusé par le Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins des Hautes-Pyrénées (CDOM65) aux 220 médecins généralistes installés et remplaçants du département. Il a été envoyé une fois par ce biais, le 23 mai 2023. Devant le trop faible nombre de réponses obtenu (35 réponses), l'investigatrice a contacté par téléphone les secrétariats de 3 cabinets qui ont accepté de transmettre un mail aux médecins exerçant dans ces cabinets. Elle s'est également déplacée dans 3 cabinets regroupant plusieurs médecins en proposant de mettre à disposition des questionnaires en version papier. Seule une secrétaire a accepté et un seul questionnaire a été obtenu par ce biais. Finalement, le 4 octobre 2023, le questionnaire a été distribué par courrier électronique, avec un texte introductif, par le Dr Hervé Gachies à sa liste de destinataires regroupant 246 médecins généralistes des Hautes-Pyrénées.

5. Analyse statistique

Les réponses au questionnaire ont été recueillies dans le logiciel Google Forms. Le logiciel Microsoft® Excel® 2019 MSO a été utilisé pour analyse.

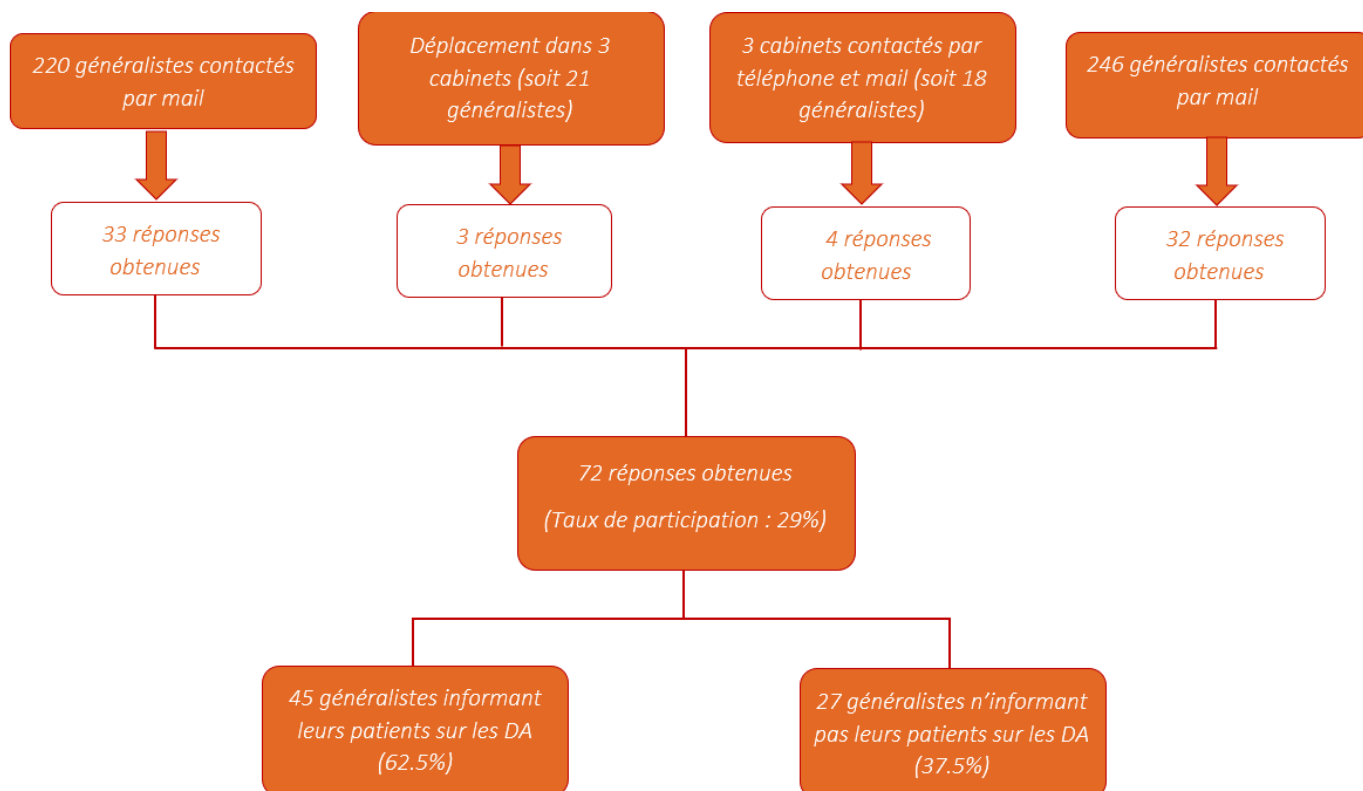
L'ensemble des caractéristiques sociodémographiques à l'inclusion, ainsi que les variables d'intérêts ont été décrites en termes d'effectifs et de pourcentages pour les variables qualitatives. Afin de comparer les variables qualitatives entre les groupes de l'étude, un test du Chi 2 a été réalisé, ou un test exact de Fisher lorsque ce dernier n'était pas applicable (effectifs théoriques inférieurs à 5). Le seuil alpha de signification retenu pour ces tests était de 0,05.

Résultats

1. Recrutement des participants

Entre le 23 mai 2023 et le 4 octobre 2023, 72 questionnaires exploitables ont été obtenus.

Figure 3 : Recrutement des médecins généralistes



2. Population étudiée

Nous avons décrit l'échantillon dans le tableau 1. L'étude comporte une majorité de médecins généralistes femmes (66.7 %), jeunes (61% de moins de 45 ans), exerçant en cabinet de groupe (69.4 %) avec une patientèle de tous âges (69.4%).

Tableau 2: Caractéristiques des médecins généralistes recrutés

	Effectif	Pourcentage
Genre		
Femme	48	66.7 %
Homme	24	33.3 %
Âge		
< 35 ans	17	23.6 %
35 à 44 ans	27	37.5 %
45 à 54 ans	11	15.3 %
55 à 65 ans	10	13.9 %
> 65 ans	7	9.7 %
Milieu d'exercice		
Urbain	34	47.2 %
Semi-rural	19	26.4 %
Rural	19	26.4 %
Type d'exercice		
Cabinet de groupe	50	69.4 %
Remplaçant	9	12.5 %
Cabinet seul	5	6.9 %
Hospitalier	2	2.8 %
Mixte (hospitalier et libéral)	2	2.8 %
Salariat	1	1.4 %
Retraité actif	1	1.4 %
Coordinateur d'EHPAD	1	1.4 %
Centre Santé Région	1	1.4 %
Type de patientèle		
Plutôt jeune	3	4,2 %
Tous âges	50	69.4 %
Plutôt âgée	19	26.4 %
Maître de stage universitaire (MSU)		
Oui	24	33.3 %
Non	48	66.7 %
Rédaction de ses propres DA		
Oui	6	8.3 %
Non	66	91.7 %

3. Information du droit à la rédaction des directives anticipées

Difficultés rencontrées

La majorité des médecins interrogés ont jugé rencontrer des difficultés dans la démarche d'information sur les directives anticipées auprès de leurs patients (57 %).

La difficulté la plus citée était le « manque de connaissance concernant les directives anticipées » (61%). Plus d'un tiers des interrogés ont affirmé trouver le sujet trop sensible pour l'aborder avec leurs patients, alors que seulement 17% ont évoqué le manque de temps.

Parmi les médecins qui ont jugé ne pas rencontrer de difficultés, 68% se sentent émotionnellement préparés pour aborder ce sujet avec leurs patients et autant considèrent qu'il s'agit d'une des missions du médecin généraliste.

Pratique de l'information du droit à la rédaction des directives anticipées

62.5 % des médecins généralistes ayant répondu au questionnaire informent leurs patients sur l'existence des directives anticipées et sur le droit à leur rédaction. Parmi eux, près de la moitié ont abordé le sujet des DA en consultation lors du mois précédant leur participation à l'étude. La grande majorité des médecins (82.2 %) informent les patients en bonne santé à l'occasion d'une question de leur part sur la maladie ou la fin de vie. Un dixième (11.1 %) des médecins n'informent jama

is les patients en bonne santé. Concernant les patients atteints de maladies graves, 91.1 % des médecins attendent que le patient évoque ses inquiétudes, ses souhaits ou ses questions concernant sa fin de vie pour l'informer.

Après avoir informé leurs patients, un peu plus des trois quarts des médecins leur ont proposé de discuter de nouveau des DA lors d'une consultation de suivi (75.6%) et 73.3% ont proposé aux patients de lire le modèle de rédaction des DA. Un tiers des médecins a proposé d'organiser une consultation dédiée pour aider leurs patients à la rédaction des DA (33.3%), alors qu'un quart d'entre eux ont conseillé de contacter l'association SP2 (24.4%).

La raison principale évoquée par les médecins n'informant pas leurs patients est le manque de temps (55.6 %). Le manque de formation est décrit par 29.6 % des médecins et la crainte de la réaction du patient par 22.2 %.

Nous avons divisé notre échantillon en 2 groupes : celui des médecins généralistes informant leurs patients et celui des médecins ne les informant pas. Nous avons étudié l'impact des caractéristiques sociodémographiques et des conditions de pratique sur le fait d'informer ou non les patients (tableau 2).

Le milieu d'exercice influence l'action d'information : les médecins pratiquant en milieu rural informent plus leurs patients que les médecins pratiquant en ville ; la qualification de maître de stage universitaire influence également puisque les médecins généralistes n'ayant pas la qualification de maître de stage universitaire informent moins leurs patients sur les DA.

Tableau 2 : Médecins informant ou n'informant pas des DA selon l'âge, le sexe, les modalités d'exercice et la rédaction personnelle des DA

	Informant		N'informant pas		p
	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage	
Genre					
Femme	29	60.4 %	19	39.6 %	0.605*
Homme	16	66.7 %	8	33.3 %	
Âge					
< 35 ans	13	76.5 %	4	23.5 %	0.231**
35 à 44 ans	14	51.9 %	13	48.1 %	
45 à 54 ans	9	81.8 %	2	18.2 %	
55 à 65 ans	6	60 %	4	40 %	
> 65 ans	3	42.9 %	4	57.1 %	
Milieu d'exercice					
Urbain	9	47.4 %	10	52.6 %	0.015*
Semi-rural	19	55.9 %	15	44.1 %	
Rural	17	89.5 %	2	10.5 %	
Type d'exercice					
Cabinet de groupe	29	58 %	21	42 %	0.140**
Remplaçant	8	88.9 %	1	11.1 %	
Cabinet seul	2	40 %	3	60 %	
Hospitalier	2	100 %	0	0 %	
Mixte (hospitalier et libéral)	2	100 %	0	0 %	
Salariat	0	0 %	1	100 %	
Retraité actif	0	0 %	1	100 %	
Coordinateur d'EHPAD	1	100 %	0	0 %	
Centre Santé Région	1	100 %	0	0 %	
Type de patientèle					
Plutôt jeune	2	66.7 %	1	33.3 %	0.815**
Tous âges	30	60 %	20	40 %	
Plutôt âgée	13	68.4 %	6	31.6 %	
Maître de stage universitaire					
Oui	22	91.7 %	2	8.3 %	0.0003*
Non	23	47.9 %	25	52.1 %	
Rédaction de ses propres DA					
Oui	5	83.3 %	1	16.7 %	0.399**
Non	40	60.6 %	26	39.4 %	

* Test de Chi2

** Test Exact de Fisher si effectif théorique < 5

Formation et connaissance des directives anticipées

La majorité des médecins généralistes interrogés (59.7 %) n'ont pas bénéficié de formation sur les DA. Parmi ceux ayant bénéficié d'une formation, la plupart (41.4%) l'ont reçue au cours des six premières années d'études médicales ; plus d'un tiers (34.5 %) ont été formés au cours de l'internat de médecine générale et autant dans le cadre du développement professionnel continu (DPC).

Dans notre étude, l'action d'informer ses patients de leur droit à la rédaction des DA n'est pas influencée par le fait d'avoir reçu une formation dédiée aux DA (tableau 3).

Parmi le texte de la loi Léonetti du 22 avril 2005 (37.5 %), le texte de la loi Claeys-Léonetti du 2 février 2016 (48.6 %), le modèle de rédaction de directives anticipées et le document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social mis en ligne par la HAS (Haute Autorité de Santé) en avril 2016 (23.6 %), c'est du modèle de rédaction que les médecins interrogés ont le plus pris connaissance (55.6 %). C'est au cours de leur formation que la plupart des médecins ont pris connaissance de ces documents (38.9%). Un médecin sur cinq (20,8 %) n'a pris connaissance d'aucun de ces documents.

L'action d'informer ses patients de leur droit à la rédaction des DA est influencée par le fait d'avoir pris connaissance d'au moins un des documents relatifs aux DA cités ci-dessus (tableau 3), plus particulièrement du modèle de rédaction.

Tableau 3 : Médecins informant ou n'informant pas des DA selon la formation reçue et les documents connus

	Informant		N'informant pas		p
	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage	
Formation DA					
Oui	18	62.1 %	11	37.9 %	0.950*
Non	27	62.8 %	16	37.2 %	
Au cours des 6 premières années d'études médicales					
Oui	6	50 %	6	50 %	0.346**
Non	39	65 %	21	35 %	
Au cours de l'internat de médecine générale					
Oui	7	70 %	3	30 %	0.733**
Non	38	61.3 %	24	38.7 %	
Au cours du DPC					
Oui	5	50 %	5	50 %	0.485**
Non	40	64.5 %	22	35.5 %	
Au cours du DUSP***					
Oui	4	80 %	1	20 %	0.644**
Non	41	61.2 %	26	38.8 %	
Au cours du Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires en oncologie					
Oui	1	100 %	0	0 %	1**
Non	44	62 %	27	38 %	
Connaissance d'un des documents relatifs aux DA					
Oui	41	71.9 %	16	28.1 %	0.001*
Non	4	26.7 %	11	73.3 %	
Connaissance du texte de loi de 2005					
Oui	18	66.7 %	9	33.3 %	0.571*
Non	27	60 %	18	40 %	
Connaissance du texte de loi de 2016					
Oui	25	71.4 %	10	28.6 %	0.128*
Non	20	54.1 %	17	45.9 %	
Connaissance du document HAS					
Oui	13	76.5 %	4	23.5 %	0.173*
Non	32	58.2 %	23	41.8 %	
Connaissance du modèle de rédaction					
Oui	32	80 %	8	20 %	0.006*
Non	13	40.6 %	19	59.4 %	

* Test de Chi2

** Test Exact de Fisher si effectif théorique < 5

*** Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs

La Société Pyrénéenne de Soins Palliatifs SP2

La majorité des médecins ayant répondu ne connaissait pas l'association SP2 (61.1%). Parmi ceux qui la connaissaient, seuls 14.3% y ont orienté systématiquement leurs patients intéressés par la rédaction des directives anticipées, alors que la moitié d'entre eux n'ont jamais orienté vers l'association.

Les trois quarts des médecins qui ne connaissaient pas l'association répondent vouloir désormais y orienter leurs patients intéressés par la rédaction des directives anticipées.

La connaissance de l'association SP2 n'influence pas l'action d'information des patients (tableau 4).

Tableau 4 : Médecins informant ou n'informant pas des DA selon la connaissance de l'association SP2

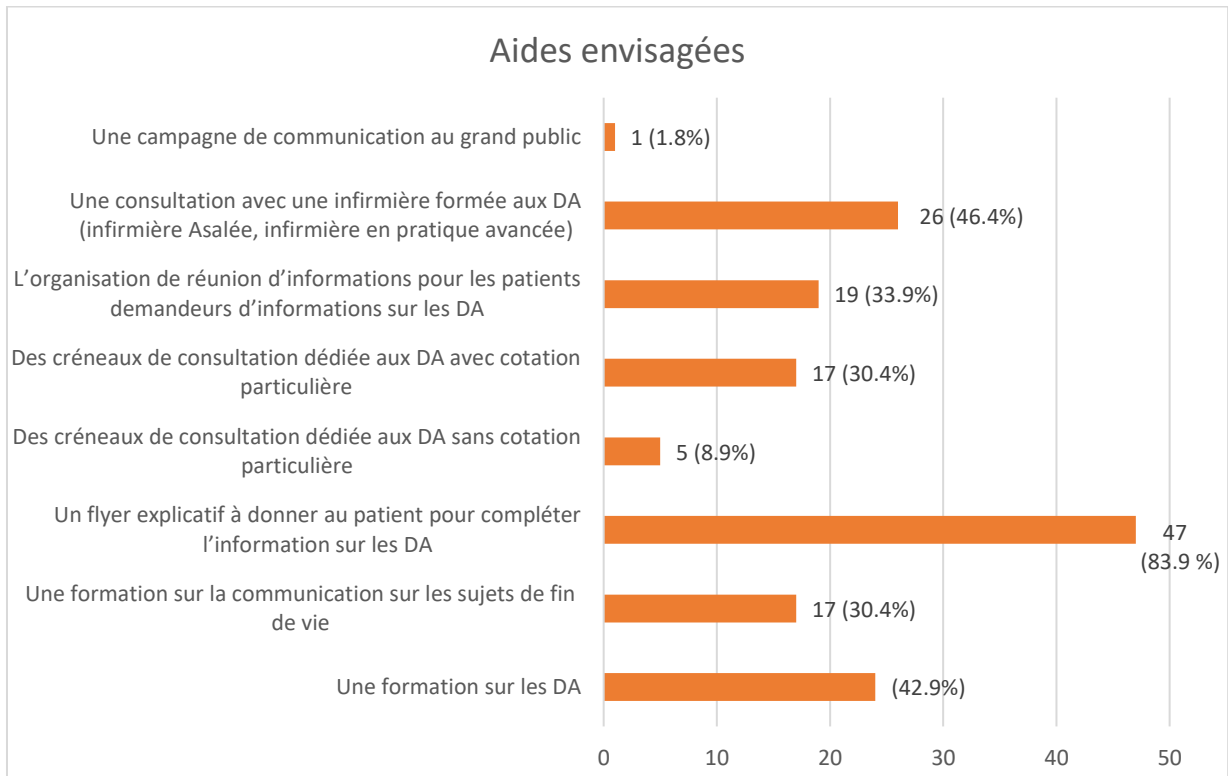
	Informant		N'informant pas		p
	Effectif	Pourcentage	Effectif	Pourcentage	
Connaissance de l'association SP2					
Oui	19	67.9 %	9	32.1 %	0.453*
Non	26	59.1 %	18	40.9 %	

* Test de Chi2

Pratiques futures envisagées

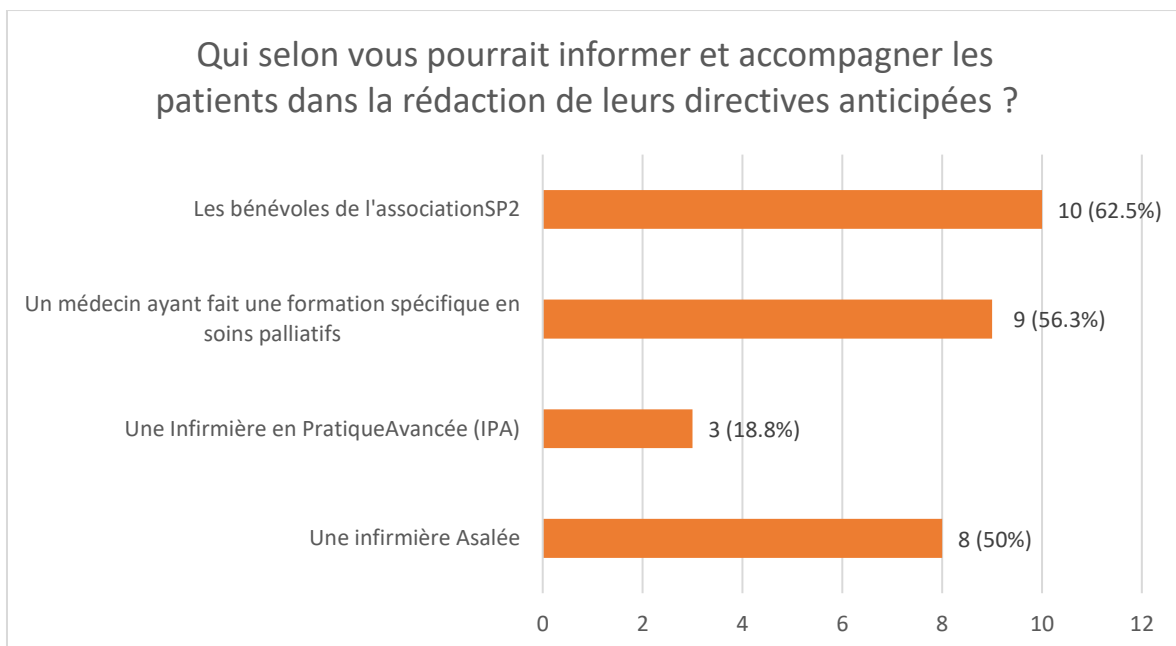
La grande majorité des médecins ayant répondu au questionnaire souhaite informer plus fréquemment les patients sur leur droit à la rédaction des directives anticipées (77.8%). Lorsqu'on les interroge sur ce qui pourrait les y aider 83.9% choisissent un flyer explicatif à donner au patient pour compléter l'information sur les directives anticipées.

Figure 4 : Aides envisagées pour informer plus fréquemment les patients



Pour 62.5% des médecins qui ne souhaitent pas informer plus fréquemment les patients, c'est aux bénévoles de l'association SP2 que pourrait être confiée cette mission.

Figure 3 : Orientation des patients pour les médecins ne souhaitant pas informer plus fréquemment leurs patients



Dans la zone de réponse libre, un médecin a écrit : « tout le monde, je pense que c'est un sujet qui concerne chaque être humain et qui ne doit pas être uniquement entre les mains du corps médical ».

Discussion

1. Représentativité de l'échantillon

L'échantillon étudié n'est pas représentatif de la population source. En effet les médecins ayant répondu au questionnaire étaient majoritairement des femmes de moins de 45 ans. Or d'après les données récupérées auprès du CDOM, la population des médecins généralistes des Hautes-Pyrénées comprend majoritairement des hommes (54%) et a un âge moyen de 51 ans. Le recrutement par envoi de courrier électronique a probablement favorisé l'obtention des réponses de médecins plus jeunes. L'intensification de la méthode de recrutement par déplacement dans les cabinets aurait peut-être permis d'obtenir un échantillon plus représentatif.

2. Difficultés rencontrées : le manque de temps, un argument discutable

Dans notre étude, le principal frein retrouvé chez les médecins généralistes ne pratiquant pas l'information sur les DA est le manque de temps, alors qu'il s'agit du manque de connaissance pour les médecins qui informent. Les avis soulignant le manque de temps divergent selon les études. Dans une étude quantitative de 2016 s'intéressant aux médecins généralistes des Bouches-du-Rhône, le manque de temps était cité par 37 % des répondants (16) et seul quelques médecins interrogés lors d'une étude qualitative de 2018 l'ont également cité (29). Aucun de ces différents travaux n'a fait de distinction entre les médecins informant sur les DA et ceux n'informant pas. Dans cette étude de 2018, au-delà du manque de temps, c'est surtout une sursollicitation des médecins généralistes qui est mise en avant. A l'inverse, tous les médecins d'Eure-et-Loir interrogés au cours d'un travail qualitatif de 2023 ont évoqué le manque de temps comme une difficulté rencontrée dans la mission d'information sur les DA (30). En effet, discuter du sujet de la fin de vie nécessite de prendre le temps, c'est pourquoi certains médecins préfèrent ne pas l'aborder plutôt que de le bâcler (29). Ce qui paraît concevable, voire raisonnable, étant donné que le travail mal fait apparaît comme le stresser qui a le plus de poids sur l'épuisement émotionnel (31). De nombreuses missions sont confiées aux médecins généralistes : prévention, dépistage, diagnostic, traitement et suivi des maladies ,... (32) ; avec, à l'heure actuelle, une pression démographique de plus en plus pesante (33). Il apparaît donc que les médecins généralistes soient parfois contraints de sélectionner les missions à accomplir au cours d'une consultation, limitée en durée, et préfèrent d'autres sujets moins chronophages.

Néanmoins, on peut s'interroger sur l'objectivité dont ont fait preuve les médecins répondants à notre questionnaire. Le manque de temps peut être assimilé à une variable organisationnelle, indépendante de la volonté du médecin. Or, il existe un biais d'autocomplaisance qui est une tendance de l'individu à attribuer ses échecs à des facteurs ne dépendant pas de lui (causes externes). Il se peut donc que le facteur temps ait été surestimé et qu'il existe d'autres freins sous-estimés ou non cités dans notre étude car dépendant de l'individu (manque d'intérêt pour le sujet, peur de sa propre fin, ...).

Il pourrait s'agir de freins d'ordre financier, mais il semble qu'au-delà de la rémunération, c'est plus le souci de la valorisation et la reconnaissance du travail fourni qui est soulevé (29). Il existe des cotations particulières pour certaines consultations « complexes » (suivi de l'obésité de l'enfant, première consultation de contraception, de prévention en santé sexuelle, ...), il serait envisageable de créer une cotation spécifique pour l'information sur les droits des patients en fin de vie (dont les DA). Cette solution a été envisagée par moins d'un tiers des répondants à notre questionnaire, ce qui peut sembler peu mais qui est cohérent avec l'absence de frein financier retrouvé dans notre étude.

3. Pratique de l'information du droit à la rédaction des directives anticipées

La majorité des médecins (62.5 %) ayant répondu à notre questionnaire considère informer les patients du droit à la rédaction des DA. Une enquête réalisée en 2018 pour le Centre National Fin de Vie Soins Palliatifs révèle que 77 % des médecins interrogés « abordent » le sujet des DA avec leurs patients (34). Les termes utilisés dans la formulation des deux questionnaires n'impliquent pas les mêmes réponses puisqu'il est possible d'aborder le sujet sans délivrer une véritable information. Nous pouvons considérer, sachant cela, que la pratique des médecins généralistes des Hautes-Pyrénées est comparable à celle exercée à l'échelle nationale.

Dans notre étude le milieu d'exercice influençait l'action d'informer les patients : les médecins ruraux informaient plus leurs patients. D'autres travaux ont retrouvé des résultats différents : en 2019 dans les Hauts-de-France les médecins exerçant en milieu urbain abordaient plus le sujet des DA que les médecins exerçant en milieu rural (35). Est-ce parce que la population rurale des Hautes-Pyrénées est plus demandeuse d'information sur les DA ? En milieu rural dans ce département, les personnes âgées de plus de 65 ans ne sont relativement pas plus nombreuses parmi les habitants que dans l'espace urbain, cependant il y a davantage d'adultes âgés de 35 à 65 ans (36). Or, l'intérêt pour les DA est maximal pour une partie de cette tranche

d'âge (34). En ce qui concerne les médecins généralistes, ceux âgés de plus de 60 ans sont ceux qui abordent le plus le sujet des DA (34). Dans les Hautes-Pyrénées, 58% des médecins de cette classe d'âge exercent en milieu rural. Tout cela peut expliquer la différence statistiquement significative retrouvée dans notre étude.

Un autre lien établi par notre étude est le fait d'avoir la qualification de Maître de Stage Universitaire. Ces médecins accueillent des internes en médecine générale dans leurs cabinets, or ceux-ci ont une réelle volonté de s'impliquer dans la mission d'information sur les DA. Un travail de thèse présenté en 2018 interrogeant les internes de médecine générale à l'échelle nationale révèle que malgré des connaissances sur les DA insuffisantes, la quasi-totalité des internes pensaient avoir un rôle à jouer dans l'information des patients (37). Un travail de thèse de 2022 s'intéressant aux maîtres de stage universitaire du Département Universitaire de Médecine Générale (DUMG) de Toulouse accueillant des internes en dernière année d'internat met en évidence leur volonté de partage. Ils considèrent qu'il s'agit pour eux d'un moyen de se remettre en question et de « rester à jour sur leurs connaissances » (38). On peut donc supposer que se sentant concernés par l'information des DA, les internes abordent le sujet avec les patients, qui peuvent ensuite en discuter de nouveau avec les médecins. De même ils échangent avec leurs maîtres de stage sur le sujet des DA (29). Tout ça pouvant contribuer à favoriser l'information sur les DA par les médecins généralistes MSU.

Alors que la HAS affirme qu'il est souhaitable que « tout patient », quel que soit son état de santé, reçoive une information sur les DA (24), notre étude, comme beaucoup d'autres, témoigne des difficultés qu'ont les médecins généralistes à informer les patients en bonne santé. C'est le cas de deux études qualitatives qui révèlent que si la plupart des médecins interrogés évoquent le sujet des DA auprès de leurs patients atteints de maladie grave, quand il s'agit d'un patient a priori sain, alors ils attendent que la demande d'information émane du patient (14, 15). Pour qu'il soit demandeur d'informations sur les DA, il faut d'abord que le patient soit sensibilisé au sujet de la fin de vie. C'était l'un des objectifs des différentes campagnes nationales d'information grand public menées entre 2017 et 2022 (26). Outre les médias classiques (télévision, réseaux sociaux, ...), l'exposition d'affiches dédiées aux DA dans les salles d'attente pourrait constituer un moyen d'orienter le patient vers la réflexion sur le sujet (19, annexe 7). Néanmoins, l'état des lieux des connaissances et attentes des citoyens sur la fin de vie révèle en octobre 2022 que la majorité des Français (59 %) ne se sent pas personnellement concernée par les questions liées à la fin de vie : il persiste une certaine distance des Français vis-à-vis de ce sujet. Cette étude souligne le hiatus qui existe entre le niveau de connaissance

objective de la population française sur les différents dispositifs (DA, personne de confiance, ...) et son sentiment d'être informé. Par exemple, parmi ceux qui déclarent connaître le terme de DA, seuls 59 % en définissent correctement l'objectif. Un des objectifs des différentes campagnes d'information menées n'a donc pas été atteint (27).

Après avoir informé le patient sur l'existence des DA et son droit à leur rédaction, la HAS recommande d'en reparler « dans le cadre du dialogue et de l'accompagnement continu » (24), sans établir de recommandations plus claires. Dans notre étude, les médecins généralistes proposent majoritairement de discuter de nouveau des DA lors d'une consultation de suivi (75.6 %) ou de lire le modèle de rédaction (73.3 %) (annexe 1). Mais seulement 9 % des patients ayant rédigé leur DA ont utilisé le modèle proposé par le ministère de la santé (34, annexe 1). La remise d'un dépliant informatif sur les DA est bien accueillie par les patients en médecine générale (23). Il existe également un document sous forme de bande-dessinée qui peut être imprimé ou transmis par mail aux patients pour compléter l'information et servir de support après la discussion (39). Ce type de format permet également d'atteindre certaines populations de patients, comme par exemple les patients sourds ou analphabètes. Une revue de la littérature de 2010 conclut que la méthode d'information qui assure le meilleur taux de rédaction des DA est l'association d'une information écrite de type brochure et d'une information orale apportée puis répétée par un professionnel de santé (40). On pourrait donc proposer une information orale initiale, complétée par la remise d'un support écrit ainsi que des compléments d'information et d'accompagnement délivrés lors des consultations ultérieures de suivi.

4. Formation et connaissance des directives anticipées

Dans notre étude, nous avons constaté que la majorité des médecins rencontre des difficultés dans la démarche d'information sur les directives anticipées. La difficulté la plus fréquemment citée par l'ensemble des médecins est le manque de connaissance (61 %), alors que pour les médecins n'informant pas sur les DA, le manque de formation n'est cité que par 29.6 %. La méconnaissance des médecins généralistes concernant les DA est retrouvée dans de nombreuses études (16, 29, 30, 35, 41, 42). En 2009, 23 % des médecins interrogés disaient n'avoir jamais entendu parler de la loi Léonetti de 2005 (43), alors qu'en 2019 une étude quantitative réalisée à échelle nationale révélait que 95.3% des médecins généralistes connaissaient les directives anticipées (44). Dans notre étude nous avons considéré que l'ensemble des médecins interrogés connaissaient le terme de directives anticipées. Cela nous permet de penser que les différents plans mis en place par le gouvernement pour améliorer la connaissance des soignants dans le

domaine des soins palliatifs portent leurs fruits. Mais insuffisamment puisque les médecins sont demandeurs de formations concernant les DA et considèrent encore manquer de connaissance à ce sujet. Par exemple dans une étude quantitative de 2021 plus d'un quart des répondants pensent que les DA sont valides sur une durée limitée (16).

En ce qui concerne la formation dédiée aux soins palliatifs au cours des études médicales à la faculté de médecine de Toulouse, elle se répartit sur les trois cycles de formation. Au cours du Parcours d'Accès Spécifique Santé (PASS), qui correspond à la première année du cursus, le module « société, humanité » offre six heures de formation théorique sur le thème « éthique, déontologie ». En deuxième année, l'étudiant bénéficie de trois heures de formation théorique sur « l'être humain devant la souffrance et la mort, relation médecin-malade aspects psychologiques » et de trois heures sur le thème « éthique, déontologie ». Lors de la quatrième année, tous les étudiants assistent à un séminaire pluriprofessionnel de soins palliatifs, d'une durée de trois heures et demie. Enfin, lors de la cinquième année une unité d'enseignement est dédiée aux soins palliatifs avec douze heures de formation théorique. Lors de l'internat de médecine générale un enseignement de six heures est dédié aux soins palliatifs sous la forme d'un apprentissage par résolution de problème au cours duquel les discussions se construisent autour de situations auxquelles les étudiants ont été confrontés.

Il existe de nombreux documents concernant les DA, facilement accessibles, utilisables par les professionnels de santé pour s'informer sur le sujet. C'est le cas des textes de la loi Léonetti du 22 avril 2005 et de la loi Claeys-Léonetti du 2 février 2016, du modèle de rédaction de directives anticipées et du document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social mis en ligne par la HAS en avril 2016. Notre étude montre que le fait d'avoir pris connaissance d'au moins un de ces documents favorise l'information des patients, ceci est vérifié particulièrement pour le modèle de rédaction des DA. Un travail de 2020 (35) révèle que la connaissance du modèle de rédaction favorise l'abord du sujet des DA en consultation et que la lecture des deux textes de lois permet aux médecins d'être plus à l'aise avec ce sujet. Faudrait-il assurer une meilleure promotion de ces documents, au cours de développement professionnel continu (DPC) ? Le DPC est une obligation pour l'ensemble des professionnels de santé. Il vise à maintenir et actualiser les connaissances et les compétences, à améliorer les pratiques (45). La formation fait partie d'une des trois actions possibles pour satisfaire l'obligation de DPC (46), elle peut être présentielle ou réalisée à distance. Il existe de nombreux organismes qui offrent un large choix de formation. Cependant, le thème de la fin de vie n'est que peu représenté : pour exemple le catalogue du centre de formation des professions de santé du

Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Toulouse (47) ne propose aucune formation à ce sujet en 2023. Des sujets plus « attractifs » (30) sont préférés, d'autant que certains médecins se demandent si le format de vidéos est le plus adapté au sujet des DA (41). Pourrait-on envisager d'autres formats ?

Finalement, le manque de connaissance des médecins généralistes concernant les DA conduit à un manque d'implication dans la mission d'information et un manque d'intérêt pour le sujet, qui défavorisent l'investissement pour les formations spécifiques. Il conviendrait donc de rompre ce cercle vicieux. C'est ce que prévoit la stratégie décennale des soins d'accompagnement publiée en avril 2024 (48) en développant la formation avec l'inclusion d'un module spécifique dans les maquettes universitaires et en renforçant la formation continue.

5. La Société Pyrénéenne de Soins Palliatifs SP2

Il existe plus de 250 associations de bénévoles d'accompagnement en France (49). Dans les Hautes-Pyrénées ce sont les bénévoles de l'association SP2 qui œuvrent auprès des patients en soins palliatifs ainsi que de leurs proches. La majorité des médecins du département ignorait l'existence de cette association, mais les trois quarts d'entre eux souhaitent désormais orienter leurs patients demandeurs d'information sur les DA vers SP2. Ainsi, ils pourraient bénéficier le plus tôt possible d'informations relatives à leurs droits (DA, ...), et, le cas échéant, d'un accompagnement et d'une écoute par des personnes spécifiquement formées. Mais alors comment diffuser l'information sur l'existence et le rôle de l'association aux médecins généralistes du département ?

Près des deux tiers des médecins qui ne souhaitent pas informer plus fréquemment les patients sur les DA pensent que les bénévoles de l'association pourraient informer et accompagner les patients dans la rédaction de leurs directives anticipées. Mais le nombre actuel de bénévoles actifs au sein de l'association ne permet quasiment pas de prendre en charge des patients hors situation de soins palliatifs. Cette solution envisagée par les médecins n'est donc pas réalisable en pratique.

La demande de formation sur les DA (42.9 %) et sur la communication sur les sujets de fin de vie (30.4 %) est forte de la part des médecins généralistes des Hautes-Pyrénées qui souhaitent informer plus fréquemment leurs patients sur les DA. Or, les bénévoles de l'association sont formés à ces sujets. On pourrait envisager d'organiser des séances de formation par les

bénévoles auprès des médecins intéressés. Celles-ci pourraient combiner une partie théorique avec des rappels concernant les différents textes de loi et une partie pratique avec des simulations de consultations d'information sur les DA. Ainsi, l'attractivité pour le sujet de la fin de vie serait améliorée (41).

Le président de l'association SP2, avec qui nous nous sommes entretenus par courrier électronique à la suite de l'analyse des résultats de notre étude, nous a confirmé que l'organisation de formations pour les médecins généralistes pourrait être envisagée. Il proposait une formation courte d'une heure par les formateurs de l'association (médecins, infirmiers, psychologues). En effet, selon lui les bénévoles n'oseraient pas former les médecins. Dans le futur, on pourrait donc envisager, via le CDOM ou les CPTS, l'organisation de formation des médecins généralistes volontaires par l'association SP2.

6. Pratiques futures envisagées et propositions de pistes d'amélioration

Une volonté d'améliorer leur implication dans la mission d'informer les patients du droit à la rédaction des directives anticipées émane des médecins généralistes des Hautes-Pyrénées : plus des trois quarts des médecins répondants souhaitent informer plus fréquemment leurs patients.

Afin de les y aider, les médecins répondants plébiscitent l'utilisation d'un flyer explicatif à donner aux patients pour compléter l'information délivrée en consultation. Une étude de 2023 a montré que les patients ayant reçu ce type de document l'ont bien accueilli et ont initié une action concernant leur fin de vie (initiation d'une réflexion personnelle, partage avec les proches, projet de rédaction des DA, ...). Comme dit précédemment, l'intervention qui promeut au mieux les DA est l'association d'une information écrite de type brochure et d'une information orale apportée puis répétée par un professionnel de santé (40). Pour promouvoir l'information sur les DA à l'échelle du département, il pourrait donc être intéressant de créer un flyer avec un rappel des informations données à l'oral (cadre légal, modalités de conservation, ...) ainsi que les différentes ressources disponibles pour accompagner à la rédaction (modèle de rédaction, ...).

La principale difficulté rencontrée par les médecins généralistes des Hautes-Pyrénées est le manque de connaissances relatives aux DA. Alors comment pourrions-nous améliorer cela ? Le CHU de Toulouse dispose de l'Institut toulousain de simulation en santé (ITSIMS) qui offre une plateforme diversifiée et complète de simulation des activités de soins. Il pourrait être

intéressant d'organiser des simulations de consultations au cours desquelles l'information sur les DA serait donnée par un des médecins en cours de formation (étudiants au cours de l'internat de médecine générale ou médecin thésé). Celui-ci serait filmé et une analyse pourrait être faite en groupe de pairs pour discuter à plusieurs des points acquis ou à améliorer. Aussi, à l'heure où les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS) se développent, on pourrait proposer l'organisation de réunions interprofessionnelles sur le thème des DA. Enfin, la stratégie décennale des soins d'accompagnement (48) prévoit la création d'une unité de soins palliatifs dans chaque département français. Ces unités ont une triple mission : le soin, la recherche et enfin la formation. Une d'entre elles verra le jour à Bagnères de Bigorre en juin 2024. Elle comprendra dix lits d'hospitalisation, en plus de 6 lits identifiés soins palliatifs. Elle aura parmi ses objectifs, la formation des personnels de santé locaux mais également l'encadrement de thèses de médecine.

Concernant l'association SP2, bien que les patients puissent être informés sur le recours possible à l'association lors de leurs séjours en hospitalisation ou en EHPAD, il serait profitable, mais c'est aussi leur souhait, que les médecins généralistes orientent eux-mêmes les patients vers les bénévoles. Pour cela il faudrait que l'ensemble de ceux qui exerçant dans les Hautes-Pyrénées ait connaissance de l'association. On pourrait envisager l'envoi d'un courrier électronique par le CDOM qui comprendrait une présentation de l'association, ses missions et les coordonnées à fournir aux patients concernés.

Au cours de son parcours universitaire l'investigatrice a pu constater une véritable méconnaissance des directives anticipées, de la part des patients comme des médecins. La durée d'enseignement dédié aux droits dans la fin de vie est insuffisante et en plus d'enseignements théoriques il conviendrait de rendre ces enseignements plus interactifs (avec des jeux de rôle par exemple). Il n'est pas anodin d'évoquer le sujet de la fin de vie avec les patients. Avoir appréhendé ce genre de situation lors d'enseignements préalables pourrait faciliter l'initiation de la discussion avec les patients.

7. Forces et limites

La première limite de ce travail est un biais de sélection lié au manque de représentativité de notre échantillon décrit plus haut.

Il existe également un biais de désirabilité sociale lié au fait que les médecins connaissaient l'objet de l'étude et pouvaient chercher à répondre ce que l'on pourrait attendre d'eux (respect des recommandations, ...). Ce biais est limité par l'anonymisation des données.

Le biais d'auto-sélection était inévitable au vu du mode de diffusion du questionnaire : les médecins généralistes intéressés par le sujet des DA avaient une probabilité plus élevée de prendre le temps de répondre au questionnaire.

La principale force de cette étude réside dans le taux de participation. Sur l'ensemble des médecins généralistes des Hautes-Pyrénées que nous avons contacté (246 médecins), nous avons obtenu un taux de participation de 29% (72 réponses obtenues).

8. En résumé

Dans cette étude, 62.5% des médecins généralistes informent leur patient du droit à la rédaction des directives anticipées. La principale difficulté rencontrée pour mener à bien cette mission d'information est le manque de connaissances relatives aux DA. Pour les médecins n'informant pas leurs patients, la principale raison évoquée est le manque de temps.

Il n'a pas pu être mis en évidence de lien entre le fait d'avoir bénéficié d'une formation et la pratique de l'information relative aux DA. Les médecins exerçant en milieu rural ou étant maître de stage universitaire informent plus leurs patients, tout comme les médecins qui ont pris connaissance d'au moins un document relatif aux DA (textes de loi, modèle de rédaction, document HAS).

L'association SP2 n'est pas connue de la plupart des médecins ayant répondu au questionnaire, mais ceux-ci souhaitent majoritairement orienter leurs patients demandeurs d'informations sur les DA vers les bénévoles.

A l'avenir, la majorité des médecins interrogés souhaiterait informer plus fréquemment sur le droit à la rédaction des directives anticipées et pense qu'un flyer explicatif à délivrer aux patients pourrait les y aider.

Conclusion

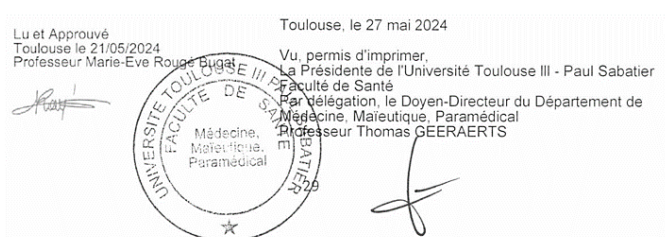
A travers cette étude observationnelle réalisée par questionnaire auprès de 72 médecins généralistes, nous avons tenté d'évaluer la pratique des médecins généralistes des Hautes-Pyrénées dans leur mission d'informer leurs patients du droit à la rédaction des directives anticipées.

Parmi les médecins interrogés, 45 informent leurs patients malgré la principale difficulté qu'ils rencontrent : leur manque de connaissances relatives aux DA. Concernant les 27 médecins qui n'informent pas leurs patients, c'est le manque de temps qui est le plus fréquemment cité comme frein. Les médecins exerçant en milieu rural ou étant maître de stage universitaire informent plus leurs patients, tout comme les médecins qui ont pris connaissance d'au moins un document relatif aux DA (textes de loi, modèle de rédaction, document HAS).

La majorité des médecins ayant répondu au questionnaire souhaiterait informer plus fréquemment leurs patients sur les DA (77.8%). Les moyens envisagés par ces médecins pour les aider sont principalement la distribution d'un flyer explicatif à donner aux patients ainsi que la participation à des formations spécifiques aux DA. Il pourrait donc être intéressant de créer un flyer avec un rappel des informations données à l'oral ainsi que les différentes ressources disponibles à l'échelle départementale, mais aussi nationale, pour accompagner à la rédaction des DA.

L'association Société Pyrénéenne de Soins Palliatifs, bien que créée il y a plus de trente ans, reste méconnue des médecins généralistes du département (61.1%). Pourtant par le biais de ses formateurs, elle pourrait permettre de proposer aux médecins des formations sur les directives anticipées. L'unité de soins palliatifs de Bagnères de Bigorre pourrait également favoriser la formation des médecins locaux sur les directives anticipées.

A l'heure où le sujet de la fin de vie ressurgit dans l'actualité, les directives anticipées restent un « objet de dialogue et de partage avec le patient ». Et le médecin généraliste, du fait de sa relation privilégiée avec le patient, constitue un vrai partenaire dans le parcours de soins, y compris en ce qui concerne la fin de vie.



Bibliographie

1. Article L1111-11 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 19 mars 2023]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721077
2. Section 2 : Expression de la volonté relative à la fin de vie (Articles R1111-17 à R1111-20) - Légifrance [Internet]. [cité 20 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI000006908157/2006-02-07>
3. fichedirectivesanticipe_es_10p_exev2.pdf [Internet]. [cité 20 mars 2023]. Disponible sur: https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichedirectivesanticipe_es_10p_exev2.pdf
4. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1). 2005-370 avr 22, 2005.
5. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1). 2002-303 mars 4, 2002.
6. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France: Popul Sociétés. 17 mars 2012;N° 494(10):1-4.
7. RAPPORT A FRANCOIS HOLLANDE, PRESIDENT DE LA REPUBLIQUE FRANCAISE.
8. N° 2585 - Rapport de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti sur la proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (2512) [Internet]. [cité 19 mars 2023]. Disponible sur: https://www.assemblee-nationale.fr/14/rapports/r2585.asp#P86_3961
9. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1). 2016-87 févr 2, 2016.
10. Section 2 : Expression de la volonté relative à la fin de vie (Articles R1111-17 à R1111-20) - Légifrance [Internet]. [cité 20 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI000006908157/2006-02-07>
11. Bontoux D, Autret A, Jaury P, Laurent B, Levi Y, Olié J. RELATION MÉDECIN MALADE.
12. emhj. World Health Organization - Regional Office for the Eastern Mediterranean. [cité 13 août 2023]. Réflexions éthiques sur le principe de l'autonomie du patient. Disponible sur: <http://www.emro.who.int/emhj-volume-23-2017/volume-23-issue-12/reflexions-ethiques-sur-le-principe-de-lautonomie-du-patient.html>
13. Elsevier. Elsevier Connect. [cité 13 août 2023]. L'autonomie du patient, un article de la revue Soins. Disponible sur: <https://www.elsevier.com/fr-fr/connect/ifsiinfirmier/lautonomie-du-patient,-un-article-de-la-revue-soins>
14. 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.

15. 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. 30 nov 2017;140.
16. Rabourdin C. Connaissance et pratique des directives anticipées par le Médecin Généraliste.
17. Maria G. Connaissance des directives anticipées dans la population générale [Internet] [exercice]. Université Toulouse III - Paul Sabatier; 2018 [cité 17 oct 2023]. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/2349/>
18. Leonetti J. Rapport fait au nom de la commission des Affaires Sociales sur la proposition de loi visant à renforcer les droits des patients en fin de vie. Assemblée Nationale ; 2013 avr. Report No.: 970. [Internet]. [cité 16 nov 2023]. Disponible sur: <https://www.assemblee-nationale.fr/14/pdf/rapports/r0970.pdf>
19. Valsesia AC. Directives anticipées dans la relation médecin-malade dans le cadre des décisions en fin de vie du point de vue des patients.
20. Guineberteau C. Guineberteau C. Parler de la mort en médecine générale : point de vue des patients. Thèse de médecine. Université d'Angers. 2015.
21. Guyon G, Garbacz L, Baumann A, Bohl E, Maheut-Bosser A, Coudane H, et al. Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mise en œuvre. Rev Médecine Interne. oct 2014;35(10):643-8.
22. Lebon PC. Lebon C. La rédaction des directives anticipées: quel ressenti ? [Thèse d'exercice]. [Lille, France]: Université du droit et de la santé; 2014.
23. Pitance E, Vial M. Étude de l'accueil auprès des patients d'un dépliant invitant à ouvrir une réflexion et un dialogue anticipés autour des souhaits relatifs à la fin de vie. 3 févr 2023;101.
24. da_professionnels_v11_actualisation.pdf [Internet]. [cité 29 janv 2024]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_professionnels_v11_actualisation.pdf
25. Les attentes et les besoins des Français vis-à-vis de la fin de vie - Sondage Ifop pour la fondation ADREA -Octobre 2016 [Internet]. [cité 8 déc 2023]. Disponible sur: https://www.sfap.org/system/files/etude2016_findevie_fondationadrea.pdf
26. Dossier de presse – 20 février 2017 – Campagne nationale d'information grand public sur la fin de vie [Internet]. [cité 8 déc 2023]. Disponible sur: https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/17_02_20_dp_complet.pdf
27. Etat des lieux des connaissances et attentes des citoyens sur la fin de vie. Présentation des résultats du sondage BVA Group pour le Centre National Fin de Vie – Soins Palliatifs. Octobre 2022. [cité 8 déc 2023]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/jeminteresse-a-la-fin-de-vie/les-francais-et-la-fin-de-vie/>
28. Rapport de la Convention Citoyenne sur la fin de vie - Avril 2023 [Internet]. [cité 8 déc 2023]. Disponible sur: https://medias.vie-publique.fr/data_storage_s3/rapport/pdf/288846.pdf

29. Richard C. Directives anticipées: point de vue du médecin généraliste sur les freins à l'élaboration chez le patient tout-venant. 2018
30. Zizolfi V. Information et rédaction des directives anticipées en cabinet : qu'en pensent les médecins généralistes d'Eure et Loir ? 2023
31. communique-presse-1217-enquete-truchot.pdf [Internet]. [cité 29 févr 2024]. Disponible sur: <https://files.asso-sps.fr/assets/communique-presse-1217-enquete-truchot.pdf>
32. Article L4130-1 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 29 févr 2024]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031928438
33. Anguis M, Bergeat M, Pisarik J, Vergier N, Chaput H, Monziols M, et al. Quelle démographie récente et à venir pour les professions médicales et pharmaceutique ? 2021;
34. BVA-pour-CNSPFV-Les-directives-anticipées-le-regard-des-Français-et-des-médecins-généralistes-6-février-2018-Présentation-1.pdf [Internet]. [cité 17 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.bva-xsight.com/wp-content/uploads/2018/02/BVA-pour-CNSPFV-Les-directives-anticip%C3%A9es-le-regard-des-Fran%C3%A7ais-et-des-m%C3%A9decins-g%C3%A9n%C3%A9ralistes-6-f%C3%A9vrier-2018-Pr%C3%A9sentation-1.pdf>
35. Taviaux L. Appropriation des directives anticipées par les médecins généralistes des Hauts-de-France. 2019
36. L'espace rural du département des Hautes-Pyrénées – Portrait de l'espace rural dans les départements d'Occitanie | Insee [Internet]. [cité 24 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/5651071?sommaire=5719856>
37. Duquesne M. Connaissance des internes de médecine générale français sur les directives anticipées. 2018
38. Cesar-Desforges H., Goudenhooff L. Vécu et attentes des Maîtres de Stage Universitaire d'Occitanie Ouest concernant le débriefing réalisé lors du Stage Autonome en Soins Primaires Ambulatoire Supervisé. 2022
39. Santé SC. Directives anticipées [Internet]. SantéBD. [cité 18 févr 2024]. Disponible sur: <https://santebd.org/les-fiches-santebd/urgences-hopital/les-directives-anticipees>
40. Tamayo-Velázquez MI, Simón-Lorda P, Villegas-Portero R, Higuera-Callejón C, García-Gutiérrez JF, Martínez-Pecino F, et al. Interventions to promote the use of advance directives: An overview of systematic reviews. Patient Educ Couns. 1 juill 2010;80(1):10-20.
41. Graziani A. Identification des difficultés ressenties dans la mise en place du recueil et l'utilisation des directives anticipées par le médecin généraliste dans le département de Haute-Corse. 2020
42. Lansiaux PA. Directives anticipées : connaissances et utilisation par les médecins généralistes du Nord – Pas de Calais. 2019
43. Bolze de Bazelaire C. La loi du 22 avril 2005 sur les droits du malade et la fin de vie : Connaissance des médecins généralistes, implications pour leurs pratiques et mode d'information. 2009

44. Gross S. Pratiques et opinions des médecins généralistes concernant les directives anticipées. 2020
45. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 26 févr 2024]. Développement professionnel continu (DPC). Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3019319/fr/developpement-professionnel-continu-dpc
46. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 26 févr 2024]. Démarche et Méthodes de DPC. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3019317/fr/demarche-et-methodes-de-dpc
47. catalogue_cfps-_janvier_2023.pdf [Internet]. [cité 26 févr 2024]. Disponible sur: https://www.chu-toulouse.fr/IMG/pdf/catalogue_cfps-_janvier_2023.pdf
48. strategie_decennale_soins_d_accompagnement.pdf [Internet]. [cité 8 mai 2024]. Disponible sur: https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_decennale_soins_d_accompagnement.pdf
49. Annuaire national des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement | SFAP - site internet [Internet]. [cité 29 févr 2024]. Disponible sur: https://sfap.org/annuaire?contact_sub_type=Association_de_b_n_vole&activit__33%5B0%5D=Accompagnement%20maladie%20grave%20et%20soins%20palliatifs®ion%5B0%5D=Midi-Pyr%C3%A9n%C3%A9es

Annexes

Annexe 1 : Modèle de rédaction des directives anticipées (ministère de la santé et de la prévention)

Directives anticipées

2

Mon identité

Nom et prénoms :

Né(e) le : à :

Domicilié(e) à :

.....

Si je bénéficie d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne :

- j'ai l'autorisation du juge Oui Non

- du conseil de famille Oui Non

Veuillez joindre la copie de l'autorisation.

3

Informations ou souhaits que je veux exprimer en dehors de mes directives anticipées figurant sur la fiche 4 ci-après

Si je pense que, pour bien comprendre mes volontés exprimées dans l'un des modèles ci-après, le médecin qui s'occupera de moi lors de ma fin de vie doit connaître :

- certaines informations (par exemple sur ma situation personnelle, ma famille ou mes proches)
- certaines de mes craintes, de mes attentes ou de mes convictions (par exemple sur la solitude et la douleur en fin de vie ou sur le lieu où je souhaite finir mes jours),

Je les écris ici :

Fait le à

Signature

4

Mes directives anticipées Modèle A

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

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

Mes volontés sont les suivantes :

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

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

.....
.....

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

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

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

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

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

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

Directives anticipées

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

.....
.....

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

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

.....
.....

Fait le à

Signature

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

5

Cas particulier

Si vous êtes dans l'impossibilité physique d'écrire seul(e) vos directives anticipées, quelqu'un peut le faire pour vous devant deux témoins désignés ci-dessous (dont l'un peut être votre personne de confiance si vous l'avez désignée).

Témoin 1 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms :

Qualité :

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M. ou M^{me}

Fait le à

Signature

Témoin 2 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms :

Qualité :

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M. ou M^{me}

Fait le à

Signature

Annexes 2 et 3 : Annonces presses « la fin de vie et si on en parlait ? »



la fin de vie
et si on en parlait ?

parlons-fin-de-vie.fr | 0 811 02 03 00

PREMIER D'UN APPEL LOCAL DEPUIS UN POSTE FIXE



La fin de vie ? Personne n'aime y penser.

Si c'était aujourd'hui, qui connaîtrait votre avis ?
Dès à présent, vous pouvez rédiger vos directives
anticipées et choisir votre personne
de confiance.



la fin de vie
et si on en parlait ?

parlons-fin-de-vie.fr | 0 811 02 03 00

PRIX D'UN APPEL LOCAL DEPUIS UN POSTE FIXE



Annexe 4 : Modèle de rédaction des directives anticipées (association SP2)

MES DIRECTIVES ANTICIPÉES concernant les situations de fin de vie

Je soussigné(e),

Prénoms, NOM : _____

Numéro d'identification nationale (*facultatif*) : □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □

Nom de naissance (ou de jeune fille) : _____

Date de naissance, né(e) le) : _____

Lieu et pays de naissance, né(e) à : _____

Adresse actuelle : _____

Code postal, localité, pays : _____

Courriel personnel : _____ @ _____

Téléphones utiles : • 1. : _____ • 2. : _____

Je déclare rédiger ce document en toute liberté, sans pression extérieure et en pleine possession de mes facultés.

Si je me trouve hors d'état d'exprimer ma volonté, suite à une maladie grave d'évolution probablement irréversible ou à un accident grave d'origine médicale ou non et entraînant les mêmes conséquences irréversibles, je demande :

Fait à _____ *le* _____

Signature du déclarant

Établissez plusieurs copies afin d'en remettre à chacun des destinataires suivants : votre médecin habituel, les personnes de confiance de votre choix et, éventuellement, vos autres médecins, de ville ou hospitaliers, anesthésistes, cadres infirmiers... Pensez aussi à en informer vos proches.
Vous devez conserver l'original et garder une copie avec vous. Ce document n'est valable que daté et signé.

Annexe 5 : Déclaration conformité CNIL



Université PAUL SABATIER – TOULOUSE III
Facultés de Médecine de Toulouse
DEPARTEMENT UNIVERSITAIRE DE MEDECINE GENERALE (DUMG)
Faculté de médecine de Toulouse – Rangueil 133 route de Narbonne
31062 TOULOUSE Cedex

Pr Pierre BOYER

Directeur NTIC – Numérique

DPO-78344

DUMG Toulouse

pierre.boyer@du-mg-toulouse.fr

dpo@dumg-toulouse.fr

Je soussigné **Pr Pierre Boyer**, DPO du département universitaire de médecine générale de Toulouse, certifie que :

Mme CAMOIN Justine

- a satisfait aux obligations de déclaration des travaux de recherche ou thèse concernant le Règlement Général de Protection des Données

- a été inscrite dans le TABLEAU D'ENREGISTREMENT RECHERCHE ET THESES - Déclaration conformité CNIL du DUMG de TOULOUSE (133 route de Narbonne 31 062 Toulouse CEDEX) à la date du 03/05/2023

sous le numéro : **2023CJ52**

Fait à Toulouse, le 05/05/2023


Pr P. BOYER

Annexe 6 : Questionnaire

1. Vous êtes : *
(une seule réponse possible)
Une seule réponse possible.
- Une femme
 Un homme
 Autre : _____
2. Quel âge avez-vous ? *
(une seule réponse possible)
Une seule réponse possible.
- Moins de 35 ans
 Entre 35 et 44 ans
 Entre 45 et 54 ans
 Entre 55 et 65 ans
 Plus de 65 ans
3. Dans quel milieu exercez-vous ? *
(une seule réponse possible)
Une seule réponse possible.
- Milieu urbain
 Milieu semi-rural
 Milieu rural
4. Quel type d'exercice pratiquez-vous ? *
(une seule réponse possible)
Une seule réponse possible.
- Exercice en cabinet de groupe
 Exercice en cabinet seul
 Exercice hospitalier
 Exercice mixte (hospitalier et en cabinet)
 Remplaçant
 Autre : _____
5. Quelle type de patientèle prenez-vous en charge ? *
(une seule réponse possible)
Une seule réponse possible.
- Patientèle plutôt âgée (plus de 65 ans)
 Patientèle plutôt jeune (moins de 65 ans)
 Patientèle de tous âges
 Autre : _____
6. Êtes-vous maître de stage universitaire (MSU) ? *
(une seule réponse possible)
Une seule réponse possible.
- Oui
 Non

7. Avez-vous rédigé vos directives anticipées ? *
(une seule réponse possible)

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

Vos connaissances sur les directives anticipées

8. Avez-vous bénéficié d'une formation sur les directives anticipées ? *
(plusieurs réponses possibles)

Plusieurs réponses possibles.

- Non
 Oui, au cours des six premières années d'étude de médecine
 Oui, au cours de l'internat de médecine générale
 Oui, dans le cadre du Développement Professionnel Continu (DPC)
 Autre : _____

9. Concernant les directives anticipées, vous avez pris connaissance : *
(sélectionnez les documents dont vous avez pris connaissance)

Plusieurs réponses possibles.

- Du texte de la loi Léonetti du 22 avril 2005
 Du texte de la loi Claeys-Léonetti du 2 février 2016
 Du document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social concernant les directives anticipées, mis en ligne par la HAS en avril 2016
 Du modèle de rédaction de directives anticipées disponible sur le site public.fr
 D'aucun de ces documents

10. A quelle occasion avez-vous pris connaissance de ce(s) document(s) ? *
(une ou plusieurs réponses possibles)

Plusieurs réponses possibles.

- Je n'ai pas pris connaissance de ces documents
 De votre propre initiative
 A la suite de questions posées par un patient
 Au cours de ma formation
 Autre : _____

Pratique des médecins généralistes des Hautes-Pyrénées dans leur mission d'information du droit à la rédaction des directives anticipées

11. Rencontrez-vous des difficultés dans la démarche d'information sur les directives anticipées auprès de vos patients ?
(une seule réponse possible)

Une seule réponse possible.

- Oui [Passer à la question 12](#)
 Non [Passer à la question 13](#)

12. A quelles difficultés êtes-vous confronté ? *
(une ou plusieurs réponses possibles)

Plusieurs réponses possibles.

- Vous manquez de connaissance concernant les directives anticipées
 Vous trouvez le sujet trop sensible pour l'aborder avec vos patients
 Autre : _____

[Passer à la question 14](#)

13. **Qu'est-ce qui vous permet de ne pas rencontrer de difficulté dans la démarche d'information sur les directives anticipées auprès de vos patients ?** *
(une ou plusieurs réponses possibles)

Plusieurs réponses possibles.

- Vous disposez de connaissances suffisantes pour répondre aux questions sur les directives anticipées
- Vous considérez qu'il s'agit d'une des missions du médecin généraliste
- C'est un sujet qui vous importe et dans lequel vous souhaitez vous investir
- Vous vous sentez émotionnellement préparé pour aborder ce sujet avec vos patients
- Autre : _____

Mission donnée au médecin traitant d'informer ses patients sur les directives anticipées

14. **Informez-vous vos patients sur l'existence des directives anticipées et sur le droit à leur rédaction ?** *
(une seule réponse possible)

Une seule réponse possible.

- Oui *Passer à la question 15*
- Non *Passer à la question 22*

Vous informez vos patients sur les directives anticipées ...

15. **A quand remonte la dernière consultation au cours de laquelle le sujet des directives anticipées a été abordé ?** *
(une seule réponse possible)
- Une seule réponse possible.*

- Moins d'une semaine
- Entre une semaine et un mois
- Entre un mois et 3 mois
- Entre 3 et 6 mois
- Plus de 6 mois

16. **Informez-vous les patients en bonne santé : ***
(une ou plusieurs réponses possibles)

Plusieurs réponses possibles.

- Jamais
- A l'occasion du décès, d'une maladie grave ou de l'hospitalisation d'un proche
- Si le patient a une question sur une maladie ou sur la fin de vie
- A l'occasion d'un simple bilan de santé
- A l'occasion d'une première consultation avec un patient dont vous devenez médecin traitant
- A l'occasion d'une question d'actualité sur la maladie grave ou la fin de vie
- A l'occasion d'une question relative au don d'organe
- A l'occasion d'une demande de certificat pour pratiquer une activité à risque
- Autre : _____

17. **Informez-vous les patients atteints d'une maladie grave : ***
(une ou plusieurs réponses possibles)

Plusieurs réponses possibles.

- Le plus précocement après l'annonce au cours d'une consultation médicale
- Lorsque le patient évoque ses inquiétudes, ses souhaits ou ses questions concernant sa fin de vie
- Lors d'une aggravation ou d'une complication de la pathologie
- Autre : _____

18. Après avoir informé vos patients, que leur proposez-vous : *
(une ou plusieurs réponses possibles)

Plusieurs réponses possibles.

- D'en discuter de nouveau lors d'une prochaine consultation de suivi
- Une consultation dédiée pour les aider à la rédaction des directives anticipées
- De contacter la Société Pyrénéenne de Soins Palliatifs SP2
- De lire le modèle de rédaction de directives anticipées
- Autre : _____

La Société Pyrénéenne de Soins Palliatifs SP2

C'est une association existant depuis un peu plus de 30 ans qui promeut et défend les soins palliatifs. Depuis 2016, l'association forme des bénévoles pour accueillir le public et l'aider à la rédaction des directives anticipées.

19. Connaissez-vous la Société Pyrénéenne de Soins Palliatifs SP2 ? *

Une seule réponse possible.

- Oui *Passer à la question 20*
- Non *Passer à la question 21*

La Société Pyrénéenne de Soins Palliatifs SP2

20. Orientez-vous vos patients intéressés par la rédaction des directives anticipées vers l'association :
(une seule réponse possible)

Une seule réponse possible.

- Jamais
- Parfois
- Systématiquement

Passer à la question 23

La Société Pyrénéenne de Soins Palliatifs SP2

21. Désormais, allez-vous orienter les patients intéressés par la rédaction des directives anticipées vers l'association ?
(une seule réponse possible) *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

Passer à la question 23

Vous n'informez pas vos patients sur les directives anticipées ...

22. Pour quelles raisons ? *
(une ou plusieurs réponses possibles)

Plusieurs réponses possibles.

- Par manque de formation
- Par manque de temps
- Parce que vous appréhendez la réaction du patient
- Parce que vous appréhendez votre propre réaction à l'abord du sujet de la fin de vie
- Parce que vous jugez que cette mission n'est pas du ressort du médecin généraliste
- Parce que les patients à qui vous avez proposé d'aborder le sujet des directives anticipées ont refusé
- Autre : _____

Passer à la question 19

A l'avenir ...

23. Souhaiteriez-vous informer plus fréquemment vos patients sur leur droit à la rédaction des directives anticipées ?
(une seule réponse possible) *

Une seule réponse possible.

- Oui *Passer à la question 24*
- Non *Passer à la question 25*

24. Qu'est-ce qui pourrait vous y aider ? *
(une ou plusieurs réponses possibles)

Plusieurs réponses possibles.

- Une formation sur les directives anticipées
- Une formation sur la communication sur les sujets de fin de vie
- Un flyer explicatif à donner au patient pour compléter l'information sur les directives anticipées
- Des créneaux de consultation dédiée aux directives anticipées sans cotation particulière
- Des créneaux de consultation dédiée aux directives anticipées avec une cotation particulière (>25 euros)
- L'organisation de réunion d'informations pour les patients demandeurs d'informations sur les directives anticipées
- Une consultation avec une infirmière formée aux directives anticipées (infirmière Asalée, infirmière en pratique avancée)
- Autre : _____

Section sans titre

25. Qui selon vous pourrait informer et accompagner les patients dans la rédaction *
de leurs directives anticipées ?

Plusieurs réponses possibles.

- Une infirmière Asalée
- Une Infirmière en Pratique Avancée (IPA)
- Un médecin ayant fait une formation spécifique en soins palliatifs
- Les bénévoles de l'association SP2
- Autre : _____

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES, QU'EST-CE QUE C'EST ?

C'est une déclaration écrite qui indique vos volontés pour votre fin de vie, si un jour vous étiez en situation où vous ne pouvez plus vous exprimer. Elles permettront au médecin de connaître vos souhaits en matière de traitements médicaux. Leur rédaction n'est pas obligatoire, c'est un acte libre.

1. Comment ça marche ?



Quand peut-on les écrire ?

Quand vous voulez, que vous soyez malade ou non. Elles peuvent être modifiées ou annulées à tout moment et n'ont pas de limite de temps.



Comment les rédiger ?

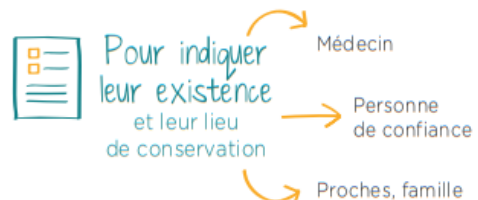
Vous pouvez les rédiger sur le modèle indicatif disponible sur www.parlons-fin-de-vie.fr ou sur papier libre daté et signé.



Quoi écrire ?

Notamment vos souhaits pour la poursuite, l'arrêt, le refus de traitements médicaux pour votre fin de vie.

2. Avec qui parler de vos directives anticipées ?



3. Et après où les conserver ?



Dans votre dossier médical partagé en les confiant à l'Assurance Maladie



Dans votre dossier médical en les confiant à votre médecin



Chez votre personne de confiance / votre famille / un proche



Avec vous, en donnant des copies

La fin de vie,
et si on en parlait ?

www.parlons-fin-de-vie.fr



Fin de vie
Soins Palliatifs
CENTRE NATIONAL



AUTEUR : Justine CAMOIN

TITRE : Mission d'information sur les directives anticipées : évaluation des pratiques des médecins généralistes des Hautes-Pyrénées

DIRECTEUR DE THÈSE : Dr Hervé GACHIES

LIEU ET DATE DE SOUTENANCE : 24 juin 2024 à Toulouse

Introduction : La loi Léonetti introduit en France en 2005 la possibilité de rédiger les directives anticipées (DA). Elles permettent à toute personne majeure d'exprimer « sa volonté relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux ». En 2022 seuls 18% des Français les avaient rédigées. La mission d'informer les patients de leur droit à la rédaction des DA est confiée au médecin traitant. Objectif : évaluer la pratique des médecins généralistes des Hautes-Pyrénées dans leur mission d'informer leurs patients du droit à la rédaction des DA.

Méthode : Étude épidémiologique descriptive transversale observationnelle réalisée par envoi de questionnaire avec réponse anonyme. Elle s'est déroulée du 23 mai 2023 au 4 octobre 2023 dans les Hautes-Pyrénées. Les médecins ont été recrutés par envoi de courrier électronique. Un test du Chi 2 a été réalisé ou un test exact de Fisher lorsque ce dernier n'était pas applicable.

Résultats : 62.5% des médecins interrogés pratiquaient l'information sur les DA auprès de leurs patients. La majorité d'entre eux attendait que la demande d'information vienne du patient. La principale difficulté que rencontrent les médecins généralistes dans leur mission d'information était le manque de connaissance sur les DA (61%). La raison évoquée le plus fréquemment par les médecins n'informant pas leurs patients était le manque de temps (55.6 %). La qualification de maître de stage universitaire ainsi que la pratique en milieu rural étaient associées à la pratique de l'information. Plus des trois-quarts des médecins interrogés (77.8 %) souhaitent informer plus fréquemment les patients sur leur droit à la rédaction des DA.

Conclusion : La principale difficulté rencontrée par les médecins généralistes des Hautes-Pyrénées est le manque de connaissance concernant les DA. Il faut accentuer la formation des médecins et ceci dès le cursus universitaire. Dans le département, la création d'une unité de soins palliatifs peut contribuer à la formation des médecins généralistes locaux et favoriser leur implication dans leur mission d'information aux patients.

Information about advance directives : evaluation of general practitioners' behavior in Hautes-Pyrénées

Background : Possibility to write advance directives is introduced in France in 2005 thanks to Léonetti law. It allows all adult persons to explain their wishes during their end of life concerning the pursuit, the restriction, the stop of treatments or medical procedures. In 2022, only 18% of french people had written the advance directives. It is one of the general practitioners' (GP) assignment to inform the patients about their right to write the advance directives. Objective : evaluate GPs' behaviors concerning their assignment to inform their patients about advance directives in Hautes-Pyrénées

Method : Descriptive cross-sectional, quantitative epidemiological study, by anonymous questionnaire sent by mail to general practitioners in the Hautes-Pyrénées of the 23/05/2023 to the 04/10/2023. A Chi square test was performed or a Fisher exact test.

Results : Among the 72 responding GPs there was a majority who informed their patients about advance directives (62.5 %). Most of them wait for the patient to ask for informations. GPs deplored their lack of knowledge of advance directives (61 %). The lack of time is the main reason why GPs do not inform their patients (55.6%). Being an university internship supervisors and practicing in countryside is associated with the action of informing patients. GPs would like to inform more their patients about advance directives (77.8 %).

Conclusion : The main difficulty faced by GPs in Hautes-Pyrénées is the lack of knowledge of advance directives. To overcome it, the formation must be improved from the beginning of studies.

Mots-Clés : directives anticipées – médecins généralistes – information /advance directives – general practitioners - information

Discipline administrative : MEDECINE GENERALE
