HAL open science

Directives anticipées : évaluation d'une information auprès de médecins généralistes des Pyrénées Atlantiques

Marie Mellin

To cite this version:

Marie Mellin. Directives anticipées : évaluation d'une information auprès de médecins généralistes des Pyrénées Atlantiques. Médecine humaine et pathologie. 2014. dumas-01017245

HAL Id: dumas-01017245

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01017245v1

Submitted on 2 Jul 2014

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

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

Université de Bordeaux

U.F.R. DES SCIENCES MEDICALES

Année 2014 N° 41

Thèse pour l'obtention du

DIPLOME d'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

par **Marie MELLIN**

Née le 24 décembre 1984 à LANNION (22)

le mardi 6 mai 2014

DIRECTIVES ANTICIPEES :

EVALUATION D'UNE INFORMATION AUPRES DE MEDECINS GENERALISTES DES PYRENEES-ATLANTIQUES

Directeur de thèse

Monsieur le Docteur Alain CHAPERON

Co-direction

Monsieur le Docteur Sébastien CADIER

Jury

Président du jury **Monsieur le Professeur Bernard GAY**

Membres du jury **Madame le Professeur Nathalie SALLES**

Monsieur le Professeur Benoît BURUCOA

Monsieur le Professeur Gérard DUCOS

Monsieur le Docteur Sébastien CADIER

REMERCIEMENTS

Au jury,

Monsieur le Professeur Bernard GAY,
Professeur des Universités, Médecine Générale,
Directeur du Département de Médecine Générale, Université de Bordeaux,
Médecin généraliste à La Réole.

Vous me faîtes l'honneur de présider cette thèse.
Veuillez recevoir l'expression de ma gratitude et de mon plus profond respect.

Madame le Professeur Nathalie SALLES,
Professeur des Universités, Praticien Hospitalier,
Responsable de l'Unité de médecine gériatrique (3 Nord),
Responsable de l'Equipe mobile de Gériatrie,
Pôle de Gérontologie clinique, Hôpital Xavier Arnozan, CHU de Bordeaux.

Vous avez accepté de juger ce travail et je vous en suis très reconnaissante.
Veuillez accepter mes sincères remerciements et l'assurance de ma haute considération.

Monsieur le Professeur Benoît BURUCOA,
Professeur associé de Médecine Palliative, Université de Bordeaux,
Chef de service de l'Unité de Soins Palliatifs, Praticien Hospitalier, Hôpital Saint-André, CHU de Bordeaux.

Vous avez accepté de juger ce travail et je vous en suis très reconnaissante.
Je vous remercie pour tout l'enrichissement et l'enseignement apportés au cours du Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs et d'Accompagnement. L'approche, la réflexion et les connaissances transmises au cours de cette année me sont précieuses au quotidien.
Veuillez accepter mes sincères remerciements et l'assurance de ma haute considération.

Monsieur le Docteur Gérard DUCOS,
Professeur associé de Médecine Générale, Département de Médecine Générale, Université de Bordeaux,
Médecin généraliste à Cestas.

Vous avez accepté de juger ce travail et je vous en suis très reconnaissante.
Veuillez accepter mes sincères remerciements et l'assurance de ma haute considération.

A mon co-Directeur de thèse,

Monsieur le Docteur Sébastien CADIER,
Chargé d'enseignement et maître de stage universitaire, Département de Médecine Générale, Université de Bordeaux,
Médecin généraliste à Saint-Vincent-de-Tyrosse.

Parce que l'explication commencera toujours par un rond tout pourri au bic sur une feuille, et parce que tous les deux on peut parler en DAAVYN 9 0 0 0 1, ABFR 9 4 3 1 9 … et que l'on se comprendra, Merci !
Tu n'auras pas fait de moi une passionnée de Méthodologie, mais tu m'auras fait découvrir un monde obscur que tu as su rendre accessible ! (même si je peux être une véritable tête de mule!)
Merci pour ta patience, ta pédagogie et ta rigueur !
Je n'aurai jamais pu réaliser ce travail sans ton aide si précieuse. Merci de m'avoir accordé tout ce temps.

Reçois toute ma reconnaissance et ma gratitude. Une pensée pour Anne et les enfants.

A mon Rapporteur,

Monsieur le Docteur Pierre BRILLAXIS,
Responsable de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs, Centre Hospitalier de la Côte Basque,

Je te remercie d'avoir, d'une certaine façon, jugé ce travail et d'y avoir ainsi participé.
Nos nombreux échanges sur des prises en charge de patients en fin de vie pendant mon stage en gastro m'ont donné envie de poursuivre et d'enrichir ma réflexion et mes connaissances sur ces démarches. Tu n'es donc pas complètement étranger à mon inscription au DU, et c'est tout naturellement que j'ai réalisé mon stage pratique, à tes, à vos côtés.
Je te remercie pour tout cet apprentissage si précieux, qui m'est utile au quotidien.
Reçois toute ma reconnaissance et ma gratitude.

A mon Directeur de thèse,

Monsieur le Docteur Alain CHAPERON,
Maître des Conférences Associé des Universités, Département de Médecine Générale, Université de Bordeaux,
Médecin généraliste dans le Petit Bayonne.

Parce qu'il n'y a pas de hasard et qu'il fallait que je me retrouve sur cette chaise à côté de toi à ne rien dire (au début !)… mais à tellement apprendre (enfin pas trop tôt le matin…!) :
Regarde ! Ecoute !
Tu m'as appris la Médecine Générale, la beauté, la difficulté et la profondeur de ce métier.
Tu m'as offert du temps et ta réflexion pour mieux construire la mienne.
Tu m'as guidée et tu me guides encore,
Je ne serai pas le médecin que je suis si ma route n'avait pas croisé la tienne.
Tu m'as fait grandir et j'ai tellement de chance de t'avoir à mes côtés.

Parce que tu connais mes émotions, que tu les devines et que tu les comprends,
Merci pour ton soutien et ton écoute.

Merci pour ta présence et ton aide, si précieuses tout au long de ce travail. Je n'aurai pas pu écrire cette thèse sans toi.

Parce que toi-même tu sais que j'ai eu les yeux mouillés en écrivant cela !!,
Du fond du cœur, MERCI.
Je ne crois pas pouvoir te rendre un jour tout ce que je te dois,
Reçois l'expression de toute ma gratitude et de mon plus profond respect.

A Messieurs les Docteurs Pierre GAYRAUD, Bruno LEPLAIDEUR et Bertrand PROUFF,

Chargés d'enseignement universitaire, Maîtres de stage, Département de Médecine Générale, Université de Bordeaux.
Médecins généralistes à Anglet.

Parce que vous avez partagé avec moi mes matins pas réveillée-pas coiffée (j'ai pas changé ! l'interrupteur s'allume quand j'attache mes cheveux !), mes joies, mes coups de gueule, mes doutes, mes rires et mes larmes,
Parce que la Médecine Générale c'est beau, mais c'est dur.

Parce que vous avez su me comprendre, me parler, me répondre et m'accompagner.
Parce que vous êtes des passionnés et que vous avez su me la transmettre.

Parce que vous m'avez fait confiance et laissé vos patients et vos cabinets,
Parce que sur la Place des Cinq Cantons, je me sentirai toujours un peu comme à la maison.

Merci pour tout ce que vous m'avez appris et apporté,
Recevez ma plus profonde reconnaissance et toute ma gratitude.

Il est difficile de ne pas associer à cette jolie bande **Monsieur le Docteur Jean-Philippe PECASTAING**… pour toute la passion qui se dégage dès que vous parlez, pour toutes les pistes apportées pendant vos cours, et parce qu'il faut m'excuser de n'être toujours pas abonnée à *Prescrire* !

Aux Docteurs Chantal et Jean-Michel GARAT,

Merci pour tous ces week-ends à Sare…
Parce qu'au coin du feu, un verre de Pata Negra à la main, au son du gramophone, la garde passe plus vite !
Merci pour votre accueil, votre gentillesse et votre générosité !

Au Docteur Michel FARINA,

Merci de m'avoir fait confiance en me laissant tes patients et ton cabinet pendant plus de 4 mois dans ta pampa landaise…
Je connais les forêts de pins et les champs d'asperges comme ma poche maintenant !

J'y ai dépensé une énergie folle, mais j'y ai énormément appris sur la vie, les gens, la médecine et sur moi-même.
J'ai appris à aimer la médecine de campagne au sens large, parfois toute seule dans sa m**** mais je me suis éclatée !
(J'ai appris à surkiffer le canard aussi, et à constater que en fait, le foie gras, c'est du pâté finalement !)

A Gégé, tu es une si belle personne,
A Alizé, ma Topine, petit rayon de soleil, fais attention où tu laisses trainer tes doigts…

Merci à vous trois !

Au Docteur Jean-François LIENNE,
Médecin généraliste à Perros-Guirec,

Tu vas peut-être être surpris de te lire ici, mais tu n'imagines pas à quel point tu comptes pour moi et le rôle que tu as joué dans le fait que je sois médecin aujourd'hui, et médecin généraliste je dirais !
Depuis que je suis gosse, tu es un peu mon Dieu à moi de la Médecine Générale !

A toute l'équipe du service de Médecine Interne-Maladies Infectieuses (MIMI pour les intimes !) du Centre Hospitalier de Périgueux,

Parce que vous m'avez toutes et tous suivi et guidé dans mes premiers pas d'interne,
Que vous m'avez offert des bases solides,
Que vous êtes au top et que j'ai passé des moments formidables avec vous,
Gardez votre enthousiasme, votre joie et votre envie au travail !
Et j'ai toujours la plus belle paire de tongs de toute ma collection !!!

Au Docteur Dominique JARNIER (vous avez été ma toute première chef ! Normale, une Bretonne ! Merci pour tout ! Même de m'avoir montré que c'était toujours bien d'aller chercher un ptit bout de pain à la fin de la visite !), **au Docteur Philippe LATASTE** (Merci pour votre humour et votre rigueur ! Je n'ai toujours pas de brosse à cheveux mais grâce à vous je sais ce qu'est un Aberwrac'h ! (la honte !), **au Docteur Nicolas ROUANES** (j'ai été ton « Porte-Documents » pendant 2 mois…et tu as été le premier à m'enseigner les soins palliatifs, je t'en remercie. Et j'espère sincèrement qu'à force de faire du skate avec la tablette à ordi, tu as réussi à bien te casser la margoulette !)
Un big up spécial **à Madame Odile CHAPOUL**, cadre de santé, parce que tous les cadres de santé du monde devraient s'appeler Odile CHAPOUL ! Vous êtes géniale, ne changez rien !

A toute l'équipe des Urgences de Villeneuve-sur-Lot,

A toute l'équipe du service d' Hépato-gastro-entérologie du Centre Hospitalier de la Côte Basque,

Parce que j'ai tellement aimé venir bosser avec vous tous les jours, on a bossé comme des acharnés mais on s'est tellement marré ! Comment bien travailler en s'amusant !
Encore maintenant, c'est toujours un bonheur de passer venir vous faire un bisou !

Au Docteur Franck AUDEMAR (« whaaaaaaaaa ! » On est pareils tous les deux !), **au Docteur Benoît OUI** (on parle toujours beaucoup, je t'empêche de travailler !), **au Docteur Tam KHUONG** (j'aime te voir danser en soirée !), **au Docteur Christine CAZELLES** (tu es un phénomène, ne change rien !), **au Docteur Catherine BARBE-GASTON** (merci de ton sourire !)

A toute l'équipe des Urgences Pédiatriques du CHU de Bordeaux, merci de m'avoir appris à gérer le ptit truc rose qui bouge avec une tête, deux bras et deux jambes et qui a des parents, et de m'avoir appris à aimer ça !

A l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs du Centre Hospitalier de la Côte Basque,
Nelly, Fabienne, Nelly, Patricia, Florence et Pierre,
Parce que vous êtes une vraie et belle équipe, Merci du temps passé à vos côtés,
Merci de votre accueil, de vos sourires, de vos conseils, de vos analyses, vous êtes au top !
(Et il faut que je vienne récupérer la recette de mon gâteau au chocolat parce que je crois bien que je l'ai perdue !)

A ma mi-fa,

A mes Parents, mes Darons magiques… « Vas-y t'sais ! »

Merci de tout ce que vous avez fait pour nous, je ne pense pas qu'on puisse vous rendre un jour tout ce que vous nous avez donné, merci de votre amour au quotidien, de votre présence, merci d'être vous, si simples, si généreux, si fous, si beaux ensemble et si complémentaires. Deux artistes de la vie ! Mon Amour pour vous est immense (plus grand que les montagnes) et éternel.

Papa, Papa Coco, merci d'être si calme, si patient et tellement cool. Merci de toujours vouloir nous décrocher la lune, de m'avoir montré que les rêves les plus beaux étaient les plus simples, de m'avoir appris que chaque problème a sa solution, et que finalement il en fallait peu pour être heureux ! (hey, mais en fait, c'est toi Baloo ?!)

Maman, merci d'être si énergique, si drôle, et parfois même complètement dingue ! Merci de m'avoir appris à ne pas me laisser faire, et qu'il ne fallait jamais rien lâcher. Merci d'être toujours à l'écoute, de toujours savoir trouver les mots, et de toujours faire que ça se finisse en éclats de rire.
Et ce soir, pour le coup, je crois bien que toutes les deux, on va « se prendre un p'tit drink !! »

A mon Boubou, (parce que si je t'appelle Nico c'est qu'on s'engueule !) parce que nous ne serons toujours que la moitié d'un Tout.
Les mots ne seront jamais assez forts pour te dire à quel point je t'aime mais à quel point tu peux être chiant ! (mais je n'aurai pas voulu un autre frère que toi !)
La complicité qui nous unit est magique et vitale (même si y a des fois j'ai envie de te bousiller !)
Cette thèse n'aurait pas été présentable sans ton aide imparable et toujours de dernière minute (comme tu aimes tant ! et s'il y a une faute, c'est de sa faute !)
Je sais que ce soir tu seras fier de moi et de mon « diplôme d'état de Charcutier-Traiteur » (je viens de voir la crasse !! imagines j'avais pas vu, purée !!) tout comme je le suis de toi.

A Didine, Manange ! Merci d'être toi, merci d'être là depuis si longtemps déjà… et merci de le rendre si heureux ! FISU !
Et parce que les repas de famille sans ton rire ne seraient plus jamais les mêmes !
Et merci à vous deux d'avoir créé…

…Lélé !!!
Bon, Léa, peut-être que ce sera moi qui t'apprendra ton premier gros mot ou ton premier geste de la main pas très élégant, mais saches que ce sera toujours, toujours, complètement involontaire de ma part et ça, surtout, il faudra bien que tu le précises à tes parents !!
Tu verras la vie c'est parfois la jungle mais Tata Bâtard sera toujours là pour toi, pour te protéger et pour te montrer toutes ses merveilles !
Je sens qu'on va faire des grandes choses toutes les deux, t'as du gros potentiel déjà à 9 mois !

A Mamie Adine, ta force est un exemple. Ton caractère est un exemple.
Ta personne est si belle, émouvante et remarquable. Debout et souriante, même en pleine tempête.
J'ai tellement appris de toi et tellement encore à apprendre.
Merci pour toutes tes leçons de philosophie de vie !

A Mamie Yette, Papy Yves, et Papy Jean, vous vivez en moi.

Mamie, je voulais te dire…
Je crois que ton départ n'est pas complètement étranger à cette thèse, elle est pour toi.

A la troupe de MELLIN !

A Gérard et Marie-Claire, ma deuxième paire de parents !
Merci de tout ce que vous faîtes et avez toujours fait pour nous. Merci d'être là, d'être vous, vous êtes formidables ! (hé Tata ! Merci pour l'assiette de pâtes bolo, une leçon de vie chez les Mellin ! hi)

A Laurent et Olivier, parce que dans mon cœur, vous êtes vraiment mes deux autres grands frères.
Parce que vous ne vouliez pas jouer à la barbie avec moi dans les mares à Pors-Nevez, et qu'il a bien fallu que je me mette au skim ! Vous m'avez offert des souvenirs merveilleux et grandir avec vous était et est toujours parfait !
Vous comptez tellement pour moi, je sais que vous serez toujours là et que l'on sera toujours proches, unis, et soudés.

A Mymy et Sandie, Bienvenues chez nous ! Merci d'être là et de prendre soin d'eux !
Je suis tellement heureuse de vous avoir à mes côtés et de ne plus être la seule « fille Mellin » !
Vous êtes au top !

A Océane, Morgane, Tristan et Nathaniel, ma bande de p'tits microbes !
Je vous amènerai escalader les rochers jusqu'au bout du monde ! (pieds nus bien sûr, mais ça on le dira pas aux parents !)
Je serai toujours là pour vous, et vos éclats de rire et de vie me le rendent bien !
(Au fait, Océ, hier j'ai mangé une pomme !)

A Jean-François, Armande et Raphaël, la distance nous vole trop de moments mais vous comptez tout autant.

A mes Tes-po,

A Lauranne, La Pouf !
Si tu n'existais pas, tu manquerais tellement à ma vie !
T'es magique, une vraie pépite !

Parce que si je commence à avoir une idée débile ou à faire une blague pourrie, je sais que tu me comprendras toujours, et que ça fait des années que ça dur !
Parce qu'on a partagé tellement de souvenirs et d'anecdotes farfelues, ensemble, séparément, ou pire encore… à cause de l'autre !!!
Parce que nos RCP (bien à nous !) sont mythiques et si précieuses à mes yeux,
Parce qu'on ne partage pas que les rires, et que c'est tout aussi important,

Parce qu'il va falloir trouver où se trouve l'éminent congrès du « patient lombalgique » quand même…
Parce qu'y en a pas deux comme toi, et que tu n'imagines pas à quel point tu comptes pour moi !

A ma Bande de Moules,
Parce qu'on est potes depuis plus de 20 ans et que jamais rien n'a et ne pourra changer,
Parce qu'on a grandi, évolué, mûri (hey les gonz, on est des « femmes » !), chacune dans sa direction mais toujours ensemble,
Parce qu'on sera toujours là les unes pour les autres dans les bons comme dans les mauvais moments,
Parce que les histoires, les souvenirs, les péripéties, les émotions avec vous débordent de ma tête,
Parce qu'au mariage de Marion « une de tes copines habillées en vert, c'est comme dire : t'as pas vu une tente Quechua à un festival ! »,
Parce qu'on peut passer de situations totalement perchées à des débats ultra sérieux en un rien de temps, et que ce sera toujours parfait,
Parce que vous êtes magiques et irremplaçables !
Auré, tu es un éclat de rire, « petit rayon de soleil » sur pattes (avec des cheveux… !)
Béré, tu es un tel phénomène que si tu n'existais pas je t'inventerai direct !,
Crotte d'Amour, tu es mon âme-sœur,
Katell, je te connais par-cœur et la distance ne pourra jamais rien changer,
Marion, tes traits de caractère si semblables au mien renforce cette amitié si précieuse.

Big up à **Marco, Toinou** (et votre HM… ! yeah, yeah, yeah !!) et **Tanguy**, merci d'être là et de prendre soin d'elles.
Vous envoyez du lourd les gars, je veux bien vous supporter encore de longues et belles années !

A mes Championnes,
Agnès, Pat, Pascale, Grande Steph et Roselyne, « Respect the méthèque et tout sera chouette ! »
Parce que l'épopée des Dindons de Bodou restera à jamais dans mon cœur et dans ma mémoire,
Parce que ce qu'on a fait ensemble est si fort et unique !
Parce que vous êtes mon Equipe (de tarées), que rien ne pourra briser les liens que nous avons tissés,
Parce que vous m'avez toujours soutenue, même quand j'arrivais en trombe, crevée, à la bourre…
Parce que vous me manquez, et que j'aimerai retourner à l'entrainement, et faire des tonnes et des tonnes de Fêtes de Championnes avec vous !
Parce que sans vous « Marin Merlin » n'existerait pas et parce que la charnière passe toujours !!!! (pas deux, faut pas déconner non plus… !)
Et parce que je ne peux pas ne pas y associer, **Dame Béa,** toujours fidèle et irremplaçable, merci pour ton calme, tes conseils, tes discours et ta joie !

A Anne Lemaître et à Brigitte Le Bell, parce qu'à travers la danse et l'aéro vous m'avez enseigné les plus belles valeurs, parce que vous m'avez vu grandir et m'avez aidé à forger mon caractère, et parce que le sport est une des plus belles écoles de la vie !

A toute la troupe de Périgourdins !
A nos toutes nos folles péri-soirées ! « Périgoose, c'est la loose »
Des moments mythiques passés avec chacun d'entre vous, et des souvenirs qui commencent et s'écrivent sur des mûrs tagués, qui baignent dans la Maison du Bonheur, et qui se baladent partout, partout, partout, en Aquitaine…
Juju, à ces missives que tu envoies et qui n'appartiennent qu'à toi ! A toutes ces caricatures que tu peux faire et qui me feront toujours mourir de rire ! A tes analyses des situations toujours si proches des miennes. A ta présence infaillible et à notre amitié si précieuse! (aussi forte que celle de D. et V.!)
Flo, parce que tu as ma reconnaissance à vie pour les poux et pour le FV, parce que ta beauté intérieure ressort par chacune de tes tâches de rousseur ! Et parce que je sais que tu seras toujours là !
Lolo, parce que nous sommes si différents mais que tu es mon ami !
A vous 3, Labenne Beach Forever !
Marielle, DJ Briguitte ! A nos folies et nos virées au ski, et parce que ce soir, on va la faire la fêêêête !
Et parce que tu comptes tellement !
Auque, tu es mon petit parasiiiiiiiiiiiiiite ! Mais j'ai hâte de te retrouver ! Tu m'as manquée cet hiver !
Hamonic, réponse par thèses interposées ! Oui, on est bien dans le Sud-Ouest, mais tu sais ce qu'elle te dit la Bretagne…??!! Crévindiou, t'es pas prêt de venir à Perros-Paradise toi !! (Quand vous voulez, bande de Braiseurs !)
Charau, à notre pétillante année de coloc ! A tous nos souvenirs partagés et pour avoir réussi à te faire vomir de rire ! (et à ta boule de poils, seul chat du monde à s'appeler Smecta, m'ssieurs dames et a avoir la diarrhée, et ouais !)
Ben, parce que je dois me péter le cou pour te parler et que ça m'arrive pas souvent et parce que tu es comme le bon vin !
Duroutier, à ta bonté, tes bons plans et à notre vernis Chanel !
Rodrigo, à notre Stratégiiiiiiiiiiiie !
Antoine, à mon chou-fleur que tu as su éradiqué avec brio !

Cécile, à ton self-control qui me fera toujours halluciné !
Fafa, à nos débats sur l'exercice de la médecine ! et au Hobbit !
Mathou, à cet amour pour les chats que nous ne partageons pas !

En fait c'est tellement dur d'écrire tout ce que je pense et ce que je ressens, je vous kiffe un point c'est tout ! Merci d'être là et Merci d'être vous ! Vous cartonnez les Copains !
(J'oubliais ! mention spéciale à Ma Capuche (la moumoutte rose surtout) ! Toujours fidèle, tu es le vêtement indispensable !)

A Noémie,
Parce que la vie est bien faite et que les amitiés les plus fortes ne se brisent jamais !
Parce que du boulodrome de La Clarté, au déjeuner de demain à La Victoire, il s'en est passé des choses et que tu es toujours là !

A Emeline,
Parce que si on parle de fac, c'est bien toi qui est là depuis le début ! Et parce que depuis, on a vécu tellement et tellement de choses ensemble ! De l'amphi jusqu'à la crème anti-rides aux Rosaires…
Parce que nos bagnoles sont incroyablement connectées !
A nos nombreux p'tits trips et tous leurs délires et anecdotes ! T'es trop ma pote, tu déboites !
A Pat, roi de la glisse et des Florentins…mia-miam !

A Dawy, et ouais Vieille Branche !
Parce qu'au début j'pouvais vraiment pas te blairer ! Mais que nos appels matinaux me mettent toujours en joie !
Et parce que je sais que tu seras toujours là pour moi ! (et que l'inverse marche aussi.)

A Pacifico, Général Patch !
Mon ami du bout du monde, retourné au bout du monde !
Parce que la vie fera qu'on sera bien trop souvent éloignés, mais toujours, toujours, liés par le 9.9.9 !
Notre amitié est précieuse et solide. Mais reviens bordel ! Que je te passe le fruit magique !

A ceux du B.A.B. !
A Hélène, pour tous nos fous-rires, des tribunes du basket aux remakes de BFMTV !
A Bertrand, parce que quoi qu'il arrive tu devras toujours, toujours, avoir tes tartines de Kiri sur toi ! Et à la Peňa Péca !
A Nico, Cousiiin ! Respires par le Djaï, ressens tout dans les genoux et tu trouveras du fun dans ton périnée, c'est obligé !
A Maylis, allez hop, on nettoie tout, demie-chandelle !!
A Anso, parce que tu viens tout juste de casser ta/ma carafe, et que tu en es toute pardonnée ! Et parce qu'elle ne symbolisait rien par rapport à l'estime que j'ai pour toi !
A Rudy, #euhmarietupeuxregardermonoreillesteuplait, #bouchonsdecérumendecompèt, #whaabataaardcestcarrémentdégueu !
A Raphaël, tu es mon Coquinou préféré !

A Odile et Nath, vous étiez là avant même qu'on soit nés et vous êtes toujours là ! Et là ce soir !!
Merci de nous avoir accompagnés (et de nous avoir supportés…enfin surtout Nico !) pendant notre enfance !
Tellement de souvenirs avec vous ! Vous comptez énormément !

A Pakita,
Tu as été ma première co-interne, avec tout ce que cela représente !
Merci pour ta douceur, ta gentillesse et ton expérience !

A Clément,
Parce que nous n'aurions pas pu survivre à l'enfer du stage l'un sans l'autre !
Merci pour cette belle complicité qui est née ! T'es un vrai phénomène !
A notre DU de médecine du sport où l'on n'écoutait pas toujours grand-chose, deux pipelettes !
A nos sessions surf, parce que toi tu excelles et que moi je me fais ravager la tronche !
Une pensée pour ta smala, **Lisiane, Elaya, Antton** et **Peio**.

A Clémence, mon p'tit Fron,
Parce que quand je pense à toi, je suis obligée de me marrer !
A nos chorés déjantées, zik à donf dans le vestiaire, cra-quage !!
Tu cartonnes tellement, meuf ! Semestre d'anthologie avec toi !
Et à nos totex du lundi soir !!

A la famille Lascaray,
Zueri esker emazte bretoin guzietarik eskualdunena naiz,
Gure xeri pateak kiloka eta gure odolgi eta lukainkak kilometraka !
MILESKER !
Hélène, Merci pour cette belle amitié, avec toi je gravirai toutes les montagnes ! C'est quand Hirukasko ?! Et j'oubliais : tu es « Foooooooormidable » ! « Vamos a la playa ! »
Ramuntxo, ça y est, je suis un vrai docteur !! Tu fais le meilleur fromage du monde !
Luxi, synchronisation des montres !, tu es un petit bijou !, **Maialen, Peio,** à nos parties de pala !

A Jacquie Moumoutte et Beñat,
A nos soirées où l'horloge tourne plus vite que la normale et à la tarte aux pommes que je viens de finir !
Merci pour vos pensées affectueuses, votre chaleur et votre authenticité !

A Jean-Baptiste Mouflette et au videur du Panama !!

Big up spécial à Boubou, Lauranne, Katell, Tanguy, Sandie et Oliv… parce que vous aussi, vous kiffez grave les DA !! Oh yeah !
Mille mercis pour vos participations actives !
Salutations confraternelles au Dr Nick MELLINBERG, pour son mythique kémaboub ! ;)

A Honorine Poulard,

Quand j'étais môme, je jouais au docteur et je m'appelais : Honorine Poulard !
Ma chambre était un incroyable cabinet médical, de la sonnette de la porte d'entrée à la boite en plastique pour les fiches-patients aux noms des plus fantasques !
Bizarrement, mes consultations avaient souvent lieu tard le soir pour mieux ne pas aller me coucher…

J'étais ultra équipée avec mon super stétho à la tubulure tellement courte que j'avais la tête collée à la poitrine de mes patients !
Le marteau-réflexe rouge et blanc se déboitait régulièrement avant même d'arriver sur un genou mais la seringue, elle, habillée d'une aiguille aussi grosse que mon p'tit doigt de l'époque, en à injecter plus d'un millilitre de solution magique !

Hey Honorine, fini de jouer… !
Tu l'aurais pas cru…mais 20 ans plus tard, je vais vraiment devenir Docteur !
(truc de ouf.)

A mes deux mains gauches,

Débrouillez-vous comme vous voulez, mais mettez-vous d'accord… dans quelques pages, y en a une des deux qui va devoir faire la droite pour prêter serment !

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION 20

LES DIRECTIVES ANTICIPEES : CE QUE DIT LA LOI 22

1. LOI n° 2005 - 370 DU 22 AVRIL 2005 RELATIVE AUX DROITS DES MALADES ET A LA FIN DE VIE, dite LOI LEONETTI 22
2. DECRET n° 2006 – 119 DU 6 FEVRIER 2006 RELATIF AUX DIRECTIVES ANTICIPEES PREVUES PAR LA LOI n° 2005 – 370 23
3. RAPPORT D'INFORMATION N° 1287 DE L'ASSEMBLEE NATIONALE DU 28 NOVEMBRE 2008 24

MATERIEL ET METHODES 26

1. MATERIEL 26
   - 1.1 Population 26
   - 1.2 Pré-enquête 26
   - 1.3 Matériel de l'étude 27
2. METHODES 28
   - 2.1 Objectifs de l'étude 28
     - 2.1.1 Objectif principal 28
     - 2.1.2 Objectif secondaire 29
   - 2.2 Technique de l'étude 29
     - 2.2.1 Support des outils informatifs 29
     - 2.2.2 Création des outils informatifs 29
       - 2.2.2.1 Premier outil : la Plaquette Informative (PI) 30
         - a) Recherche de plaquettes existantes 30
         - b) Sélection des plaquettes 30
         - c) Renseignement sur la rédaction de ces plaquettes 31
         - d) Création de notre propre plaquette informative 31
       - 2.2.2.2 Deuxième outil : le Formulaire d'Aide à la Rédaction des Directives Anticipées (FARDA) 32
       - 2.2.2.3 Elaboration de la lettre accompagnant nos outils informatifs 33
     - 2.2.3 Modalités de l'étude 34
   - 2.3 Questionnaire 34
   - 2.4 Recueil de données 35

RESULTATS 37

1. DESCRIPTION DE l'ECHANTILLON 37
   1.1 Caractéristiques généraux des médecins généralistes de l'échantillon 37
      1.1.1 Représentativité 38
      1.1.2 Sex ratio 38
      1.1.3 Année d'installation 39
   1.2 Formation spécifique des médecins généralistes de l'échantillon 39
   1.3 Connaissance de la loi Léonetti et des DA par les médecins généralistes de l'échantillon 40
   1.4 Connaissance de DA rédigées avant information par nos outils 41
2. ETUDE DE L'UTILISATION ET DE L'INTERET DE NOS OUTILS INFORMATIFS 42
3. TEST DE L'EFFICACITE DE NOS OUTILS INFORMATIFS 43
   3.1 Test quantitatif 43
   3.2 Test qualitatif 45
   3.3 Evolution du nombre de DA : avant/après information des médecins généralistes 46
4. RETOUR D'EXPERIENCE SUR LES DA 47
   4.1 Abord des DA en médecine générale 47
   4.2 Obstacles à la rédaction des DA 48
   4.3 Existence de pathologies plus appropriées à la rédaction des DA 49
   4.4 Situations de rédaction de DA utile 50
   4.5 Situations de difficulté à parler des DA 51

DISCUSSION 52

1. PRINCIPAUX RESULTATS 52
2. DISCUSSION DE LA METHODE 52
   2.1 Matériel de l'étude 52
      2.1.1 Représentativité de l'échantillon de médecins généralistes 52
      2.1.2 Biais d'échantillonnage 53
      2.1.3 Taille de l'échantillon 54
   2.2 Notre information aux médecins généralistes des Pyrénées-Atlantiques 54
   2.3 Nos outils informatifs 56
      2.3.1 Outils informatifs adressés aux médecins généralistes 56
      2.3.2 Une « information papier » 56
      2.3.3 Contenu des outils informatifs 57
   2.4 Méthodes statistiques 58
      2.4.1 Calcul de l'échantillon de patients 58
      2.4.2 Etude rétrospective 58
      2.4.3 Durée de l'étude 59
      2.4.4 Relance téléphonique 59
   2.5 Questionnaire 60
      2.5.1 Auto-questionnaire 60

2.5.2 Questions fermées / Questions ouvertes 60
2.5.3 Question non posée 61
2.5.4 Questions mal-formulées 61
2.5.5 Tableaux de la question 14 62

3. DISCUSSION DES RESULTATS 62
3.1 Formation spécifique des médecins généralistes 62
3.2 Rédaction de DA avant information des médecins généralistes 63
3.3 Utilisation de nos outils informatifs 63
3.4 Rédaction de DA après information des médecins généralistes 64
3.5 Abord de la fin de vie en médecine générale 65
3.6 Obstacles à la rédaction des DA 66
3.6.1 La méconnaissance de la loi par le patient 67
3.6.2 La méconnaissance de la loi par le médecin 67
3.6.3 La nécessité d'écrire ses DA 68
3.6.4 La proposition d'un FARDA 69
3.6.5 Le fait que les DA ne s'imposent pas aux médecins 70
3.7 Des pathologies plus appropriées à la rédaction des DA 71
3.8 Les situations où la rédaction des DA peut être utile et la difficulté à en parler 73

PROPOSITIONS 75

CONCLUSION 78

BIBLIOGRAPHIE 79

ANNEXES 83

ANNEXE 1 : Liste de notre sélection de ressources informatives existantes sur les DA 84
ANNEXE 2 : Information sur les directives anticipées 86
ANNEXE 3 : Formulaire d'aide à la rédaction des directives anticipées 88
ANNEXE 4 : Lettre accompagnant l'envoi de nos outils informatifs 90
ANNEXE 5 : Questionnaire 91
ANNEXE 6 : L'offre en médecins généralistes libéraux au 1er janvier 2012 – département : Pyrénées-Atlantiques. Effectifs selon le sexe et la classe d'âge 95
ANNEXE 7 : L'offre en médecins généralistes libéraux au 1er janvier 2012 – département : Pyrénées-Atlantiques. Unités urbaines 2010 96

SERMENT D'HIPPOCRATE 97

LISTE DES ABREVIATIONS

ARS	Agence Régionale de Santé
AVC	Accident Vasculaire Cérébral
CCNE	Comité Consultatif National d'Ethique
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
DMG	Département de Médecine Générale
DMP	Dossier Médical Personnel
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
HIV	*Human Immunodeficiency Virus* (Virus de l'Immuno-déficience Humaine)
INED	Institut National des Etudes Démographiques
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
SAMU	Service d'Aide Médicale Urgente
SEP	Sclérose En Plaques
SIDA	Stade de l'Immuno-Déficience Acquise
SLA	Sclérose Latérale Amyotrophique
SNIR	Service National Inter-Régime (système d'information qui permet d'évaluer l'activité libérale des professionnels de santé)
URPS	Union Régionale des Professionnels de Santé
WONCA	*World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians*, souvent abrégé en *World Organization of Family Doctors* (Organisation mondiale des médecins généralistes)

INTRODUCTION

Le vieillissement de la population (1), l'augmentation du nombre d'hospitalisation à domicile (2) et le développement des soins palliatifs (3) placent davantage le médecin généraliste au centre des prises en charge de fin de vie. Les réflexions éthiques plus poussées de ces dernières années ont recentré la décision médicale sur le patient. Il peut alors choisir librement de refuser des traitements ou des actes médicaux. Le médecin généraliste, lui, est souvent le premier à transmettre l'information. Selon la WONCA (4), il favorise la promotion et l'éducation pour la santé. Il évolue aussi dans un contexte où la collégialité est moins aisée qu'à l'hôpital.

Dans nos pratiques, nous avons dû faire face, à plusieurs reprises, à des situations de fin de vie de patients inconscients, notamment suite à des accidents neurologiques brutaux, nous laissant interrogatifs : et maintenant, que fait-on ?

Pourtant, plusieurs dispositifs ont été créés permettant au soignant de prendre en considération le souhait du patient dans l'hypothèse où celui-ci ne serait pas en capacité de l'exprimer. Toute personne majeure peut ainsi renseigner ses volontés par anticipation, soit en désignant une personne de confiance, soit en rédigeant des directives anticipées (DA). Ces outils d'anticipation de fin de vie sont contenus dans la loi du 22 avril 2005, dite loi Léonetti, relative aux droits des malades et à la fin de vie (5).

Nul n'est censé ignorer la loi. Et pourtant, d'après des travaux antérieurs (6) (7) (8), 60 à 80% des médecins généralistes ne connaissent pas la loi Léonetti et ne connaissent pas les DA. Cependant, ces mêmes travaux démontrent que 70 à 80% des médecins généralistes sont demandeurs d'une information. Aucune campagne d'information de grande envergure n'a été entreprise (9). Rares sont les expériences de rédaction de DA. En novembre 2012, l'Observatoire National de la Fin de Vie note que seulement 2,5% des patients en fin de vie ont rédigé des DA (10). Lorsque celles-ci existent, c'est le plus souvent le patient qui initie la démarche. Les médecins abordent exceptionnellement le sujet (11).

Le manque de diffusion d'information prend probablement une part importante dans la méconnaissance de la loi (12). Le lien semble inévitable. La pratique des DA est quasi inexistante, et

les médecins généralistes pas suffisamment informés. Une information sur cet outil d'anticipation de fin de vie peut modifier les pratiques.

Des outils informatifs sur les DA présentés et utilisés par des médecins généralistes augmentent-ils leurs nombres ? Favorisent-ils leurs rédactions ?
Le contenu des DA peut-il aider à des prises de décision en situation de fin de vie ? Est-il possible de définir les pathologies les plus pertinentes à l'utilisation des DA ?
Les DA sont-elles applicables en médecine générale ? Autrement dit, est-ce qu'un médecin généraliste peut aider ses patients à écrire des DA ?

Ce travail a pour objectif de montrer qu'en présentant des outils informatifs sur les DA à des médecins généralistes, on peut noter une augmentation du nombre de DA rédigées par leurs patients. Ces outils peuvent être ressentis comme aidants par les médecins généralistes dans leurs pratiques quotidiennes. Enfin, le retour d'expérience des médecins sur ces outils, les DA en elles-mêmes et leurs rédactions, est d'une aide et d'une richesse imparables pour évaluer un sujet aussi complexe que délicat à aborder en cabinet de médecine générale, et ainsi faire des propositions pour faciliter la pratique de la médecine générale.

LES DIRECTIVES ANTICIPEES : CE QUE DIT LA LOI

La « Circulaire Laroque » de 1986 est le premier texte officiel qui régit l'organisation des soins et l'accompagnement des malades en phase terminale (13). Puis vient la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 qui vise à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement pour tous (14). En 2002, la circulaire du 19 février encourage à débuter un travail en amont de la fin de vie, introduit et développe l'Hospitalisation A Domicile (HAD) (15). La loi n°2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, s'impose aux médecins : *« Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne »*. Elle propose à chaque personne majeure de désigner une « personne de confiance » qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté (16).

Il faut attendre 2005 pour que chaque personne soit véritablement placée au cœur des décisions médicales qui la concernent, et qu'elle puisse exprimer ses souhaits quant à sa fin de vie.

1. LOI n° 2005 - 370 DU 22 AVRIL 2005 RELATIVE AUX DROITS DES MALADES ET A LA FIN DE VIE, dite LOI LEONETTI (5)

La loi Léonetti écarte les anciennes pratiques basées sur des décisions médicales autoritaires pour favoriser une plus grande autonomie du patient sur les décisions le concernant, notamment en fin de vie, et construire une relation soignant-soigné sur le plan éthique.
Entre autres, la loi s'oppose à l'obstination déraisonnable, légitime le « double effet » (« *si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne,[…], qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abréger sa vie [...]* »), impose la procédure collégiale, donne le droit aux refus des soins spécifiques le concernant pour tout patient, respecte la volonté d'arrêt ou de limitation de tout traitement de chaque patient, interdit la prolongation artificielle de la vie, et développe et dispense l'organisation des soins palliatifs.

La loi Léonetti instaure également les DA. La personne de confiance a, elle, été définie et proposée par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. »

Si, en fin de vie, le patient n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté, ses DA permettront au médecin de connaître ses souhaits concernant la possibilité de ne pas débuter, de limiter ou d'arrêter des traitements.
On considère qu'une personne est en fin de vie lorsqu'elle est atteinte d'une affection grave et incurable, en phase terminale et avancée.
Leur contenu est donc prioritaire sur tout avis non médical, y compris celui de la personne de confiance.
Les DA sont révocables à tout moment et ne pourront être utilisées que si elles ont été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne.

2. DECRET n° 2006 – 119 DU 6 FEVRIER 2006 RELATIF AUX DIRECTIVES ANTICIPEES PREVUES PAR LA LOI n° 2005 – 370 (17)

Ce décret complète la loi du 22 avril 2005 sur l'expression de la volonté relative à la fin de vie.

La personne doit être en état d'exprimer sa volonté libre et éclairée au moment de la rédaction de ses DA. La personne doit écrire elle-même ses DA.
La personne doit les dater et les signer tout en précisant ses noms, prénoms, date et lieu de naissance pour être dûment identifiée.
Le médecin peut, à la demande du patient, faire figurer en annexe de ces directives, au moment de leur insertion dans le dossier de ce dernier, une attestation constatant qu'il est en état d'exprimer librement sa volonté et qu'il lui a délivré toutes informations appropriées.
Toutefois, lorsque l'auteur de ces directives, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document, il peut demander à deux témoins, dont la personne de confiance lorsqu'elle est désignée, d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée.
Ces témoins indiquent leurs nom et qualité et leur attestation est jointe aux DA.

La durée de validité des DA est de trois ans. Elles sont renouvelables par simple décision de confirmation signée sur le document par la personne ou ses deux témoins.
Cependant, les DA peuvent, à tout moment, être modifiées, partiellement ou totalement, voire révoquées sans formalité, par l'auteur ou ses deux témoins s'il est dans l'incapacité de le faire. Ces modifications font courir une nouvelle période de trois ans.

Les DA sont conservées dans un endroit facilement accessible ; sur soi, confiées à la personne de confiance si elle a été désignée, ou à un proche (auquel cas il faut faire mentionner dans le dossier médical leurs existences et le nom de la personne qui les détient), dans le dossier médical chez le médecin traitant, dans le dossier médical lors d'une hospitalisation.

Les DA doivent être conservées selon des modalités les rendant aisément accessibles pour le médecin appelé à prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement dans le cadre de la procédure collégiale.

Lorsque le médecin envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement, il se renseigne sur l'existence éventuelle de DA auprès de la personne de confiance, de la famille, des proches, du médecin traitant ou, le cas échéant, du médecin qui lui a adressé le patient.

3. RAPPORT D'INFORMATION N° 1287 DE L'ASSEMBLEE NATIONALE DU 28 NOVEMBRE 2008 (9)

Ce rapport au nom de la mission d'évaluation de la loi N° 2005-370 du 22 avril 2005, rédigé par le député Monsieur Jean Léonetti, tient à préciser ce qui semble avoir été mal compris de la loi par ceux qui y ont recours.

Le médecin *« a donc pour obligation de s'enquérir de l'existence de ces directives, d'en vérifier la validité, d'en prendre connaissance et d'inclure les souhaits qui y sont formulés parmi les éléments sur lesquels va s'appuyer sa décision médicale. »*

Le contenu de la directive anticipée n'est cependant pas opposable au médecin : il s'agit de «souhaits», selon le terme utilisé dans l'article L. 1111-11 du code de la santé publique (18), et non de prescriptions. Le thérapeute n'est pas tenu de respecter cette expression indirecte de la volonté –

à la différence de la situation où le patient est conscient – s'il estime que cela ne serait pas de l'intérêt du malade tel qu'il l'apprécie au vu de son état.

« Le médecin pourra notamment entretenir des doutes sur la constance de la volonté du patient, […]. Le rapport qu'a un malade avec sa maladie se modifie en effet avec l'évolution de celle-ci et les lignes de partage entre les traitements estimés acceptables et ceux ressentis comme inacceptables sont mouvantes. »

Depuis 2008, aucun texte de loi ne reprend, ne précise, ne modifie ou ne remplace la législation actuelle sur les DA, leurs définitions et leurs mises en application.
La législation développée ci-dessus est donc celle qui court encore, en ce début 2014, dans notre pays.

MATERIEL ET METHODES

1. MATERIEL

1.1 Population

La population étudiée était celle des médecins généralistes des Pyrénées-Atlantiques (département 64) ; installés en cabinet.
Ont été exclus les médecins à exercice particulier, médecins acupuncteurs et homéopathes.
Nous pensions que leur activité n'était pas en lien avec une prise en charge de la fin de vie. Ils étaient peu exposés aux demandes et aux rédactions des DA.

Notre base de données a été celle des Pages Jaunes® des médecins généralistes installés dans les Pyrénées-Atlantiques (19).
Nous recherchions une liste exhaustive, fiable et à jour de l'ensemble de la population-cible.
Le Conseil de l'Ordre des Médecins ne pouvait pas nous fournir de liste, ni l'ARS qui ne gère plus les médecins (uniquement gérés par le Conseil de l'Ordre).
La Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) nous a invités à nous rendre sur leur site internet www.ameli-direct.fr. Aucune liste n'a pu nous être présentée puisque notre requête était trop imprécise : « médecins généralistes », « Pyrénées-Atlantiques ».

1.2 Pré-enquête

Pour calculer notre échantillon, nous avons réalisé une pré-enquête auprès de 5 médecins généralistes de notre entourage.
Pour ce sondage, nous leur avons demandé s'ils avaient déjà connaissance de rédactions de DA dans leur patientèle et auquel cas quel en était le nombre.
Nous avons ensuite ramené ce chiffre au nombre de leurs patients de plus de 70 ans (NB70) (qui étaient plus susceptibles d'avoir rédigé des DA). Ce chiffre a été obtenu en multipliant le nombre total de patients pour lesquels ils étaient déclarés « médecin traitant » à la CPAM (MT), par le SNIR de patients de plus de 70 ans qui correspond à un pourcentage (SNIR70).

NB70 = MT x SNIR 70

Le nombre de DA rédigées dans leur patientèle allait de 2 à 4. Le pourcentage de patients de plus de 70 ans allait de 12 à 32% pour 650 patients en moyenne pour lesquels ils étaient déclarés « médecin traitant » à la CPAM ; soit un NB70 de 100 à 215 patients de plus de 70 ans selon les médecins.
Il en est ressorti que ces médecins généralistes avaient entre 0.01 et 0.06 % de DA rédigées dans leur patientèle de plus de 70 ans.
Etant donné que ces données étaient issues de sources informelles, nous avons préféré estimer ces valeurs à une moyenne supérieure et émettre l'hypothèse que les médecins généralistes avaient 1% de DA rédigées dans leur patientèle.

1.3 Matériel de l'étude

A partir de la formule du test du Chi², nous avons pu extraire le nombre de patients à inclure dans notre étude (http://marne.u707.jussieu.fr/biostatgv/).

Pour une puissance 1-béta =90%, et un seuil alpha de 5 %, avec les hypothèses de passer de 1% de DA rédigées à 10 %, il fallait inclure 108 patients dans chaque groupe (information versus pas d'information). Soit 2 groupes de 108 = 216 patients vus par x médecins généralistes.

L'hypothèse du taux de rédaction de DA de 10% suite à la transmission de notre information aux médecins généralistes était arbitraire. Il nous semblait être le seuil minimum à atteindre pour rendre cette étude pertinente.

Nous avons identifié deux groupes de patients :
-Ceux qui avaient rédigé des DA avant transmission de notre information à leur médecin généraliste,
-Ceux qui avaient rédigé des DA après transmission de notre information à leur médecin généraliste.
Il s'agissait des mêmes médecins généralistes pour les deux groupes de patients.

Nous avons ensuite demandé aux mêmes médecins généralistes de notre panel le nombre de patients de plus de 70 ans auquel ils pensaient pouvoir parler des DA pendant la période de notre étude.

La moyenne de leurs réponses était de 1 patient par semaine, soit 4 par mois. Ce qui équivalait à 12 patients par médecin généraliste sur une période de 3 mois.

Chaque groupe contenait 108 patients. Chaque médecin généraliste pouvait présenter les DA à 12 patients. Il fallait donc inclure 9 médecins généralistes par groupe ; soit 18 médecins généralistes.

Dans la grande majorité des études et travaux de thèse, le taux de réponse des médecins généralistes est de 20% soit 1 réponse sur 5.

Nous avons donc choisi d'inclure 90 médecins généralistes dans notre étude.

La randomisation de l'échantillon a été établie par tirage au sort à l'aide d'une table de nombre aléatoire.

Cependant, l'investissement d'une telle méthode était trop conséquent, notamment au niveau du coût et du temps à y consacrer. Nous avions initialement choisi d'inclure nous-mêmes les patients.
Finalement, nous sommes allés au-delà de ces conditions requises.
Au lieu de compter nous-mêmes les patients à inclure (2 groupes de 108 patients), nous avons estimé ce nombre de patients de plus de 70 ans pendant les 2 périodes de 3 mois.
En estimant que 18 médecins généralistes sur les 90 inclus répondaient à notre étude, nous pensions ainsi atteindre entre 1800 et 3870 patients de plus de 70 ans (NB70 des médecins de notre pré-enquête multiplié par 18).
Cette estimation s'est donc avérée être bien au-delà de ce que nous pensions contrôler.

2. METHODES

2.1 Objectifs de l'étude

2.1.1 Objectif principal

L'objectif principal de cette étude était de montrer qu'en présentant des outils informatifs sur les DA aux médecins généralistes, nous pouvions observer une augmentation du nombre de DA rédigées par leurs patients.

Cet objectif correspondait à la partie quantitative de l'étude.

2.1.2 Objectif secondaire

L'objectif secondaire était de nature qualitative quant au retour d'expérience des médecins généralistes.
Le retour d'expérience prévu à l'avance participait au phénomène de démarche qualité appelé Roue de DEMING permettant d'ajuster les outils informatifs et les DA en elles-mêmes.
Il s'agissait de récupérer auprès des médecins généralistes les informations sur l'abord des DA avec leurs patients avec ou sans l'utilisation des outils dans un premier temps ; et dans un second temps, sur l'écriture des DA à proprement parler, leurs contenus et leurs exploitations potentielles.

Nous avons donc réalisé une étude rétrospective stricte, randomisée.

2.2 Technique de l'étude

Notre étude comportait deux temps : créer les outils informatifs puis évaluer leurs utilisations et leurs intérêts dans la rédaction des DA.

2.2.1 Support des outils informatifs

Nous avons décidé de réaliser et de transmettre outils et questionnaires sous forme papier.
En 2012, le centre Cochrane a effectué une étude sur le matériel pédagogique imprimé et ses effets sur les pratiques professionnelles et sur les résultats en matière de soins de santé (20).
Les résultats de cette étude suggèrent que lorsqu'ils sont utilisés seuls et comparativement à l'absence d'intervention, les matériels pédagogiques imprimés sont susceptibles d'avoir un léger effet bénéfique sur les résultats relatifs à la pratique professionnelle.

2.2.2 Création des outils informatifs

Nos outils informatifs s'adressaient aux médecins généralistes. Ils pouvaient servir d'appui aux médecins lors de leurs échanges avec leurs patients.

L'outil « Formulaire d'Aide à la Rédaction des Directives Anticipées » est adressé aux médecins mais destiné aux patients.

2.2.2.1 Premier outil : la Plaquette Informative (PI)

a) Recherche de plaquettes existantes

Après avoir fait une recherche informatique via internet sur les éventuels outils informatifs existants pour expliquer les DA aux usagers, nous avons sélectionné 20 ressources qui avaient une réelle volonté d'information pour les patients ou leurs entourages (Annexe 1).

Il s'agissait quasi exclusivement de sites internet de centres hospitaliers qui réservaient un paragraphe d'information sur les DA.
10 ressources étaient disponibles en plaquettes ou fiches informatives, en consultation informatique ou en version papier. Il s'agissait de références créées et éditées par des hôpitaux, cliniques, ou encore services d'hospitalisation à domicile. Une des ressources a été créée conjointement par les trois hôpitaux d'un département et la CPAM qui s'y rattache.

b) Sélection des plaquettes

Nous avons exclu les plaquettes trop concises ou à l'opposé trop chargées, ainsi que les plaquettes dont le contenu était quasi identique ; et avons retenu 3 ressources pour nous aider dans notre travail.

- Celle de Santé Service (Bayonne et région) : la plaquette était claire, explicative mais le formulaire de DA ne nous paraissait pas assez étoffé ;
- Celle de la Clinique du Mousseau (Evry) : les définitions et les explications étaient imprécises ; le formulaire de DA était développé et détaillé en particulier sur des éventuels traitements à proposer ;
- Celles du CHU de Caen, de l'Institut Gustave Roussy (IGR à Villejuif), de la CPAM de Roubaix-Tourcoing étaient semblables dans leurs contenus et par leurs styles, toutes les informations importantes y étaient clairement notifiées et expliquées, mais aucune de ces trois ressources ne proposait de formulaire de rédaction de DA.

c) Renseignements sur la rédaction de ces plaquettes

Nous avons contacté les services juridiques et les services rattachés aux usagers des structures ayant rédigé ces ressources. Nous avons pu contacter 5 services par téléphone.
Aucun de ces services n'a pu nous dire qui avait rédigé ces plaquettes informatives ni sur quelle source ils s'étaient appuyés pour les construire. Chaque service a pris nos coordonnées pour nous recontacter afin de pouvoir répondre à nos questions après recherches effectuées de leurs côtés. Personne ne nous a rappelé.
Il nous a donc été impossible de préciser la méthode d'élaboration de ces outils.

Toutes ces plaquettes ont été créées pour informer les patients, usagers du système de santé, de leurs droits. Prises individuellement, ces plaquettes étaient incomplètes. Réunies, elles étaient complémentaires.

d) Création de notre propre plaquette informative

Nous avons donc décidé de créer nous-mêmes un outil informatif avec le souci d'être accessible et complet (Annexe 2).
Son contenu s'appuyait uniquement sur les textes de loi qui définissaient ces directives anticipées :

- la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, dite loi Léonetti, relative aux droits des malades et à la fin de vie (5) ;
- le décret n° 2006-119 du 06 février 2006, relatif aux directives anticipées (17);
- et le Code de la santé publique - Article L1111-11 (18).

Les informations sur les DA présentées dans ces textes de lois ont été reprises point par point.

Pour apporter une information aux utilisateurs de cette plaquette, il convenait de fournir une explication claire sur les DA.
Bien évidemment la définition, mais également les moyens pratiques pour pouvoir les rédiger : soit quoi, qui, où, quand, comment, combien, pourquoi ? (QQOQCCP ?)
La méthode utilisée, non référenciée, se voulait finalement être une méthode empirique de questionnement.
Cette méthode nous a permis de limiter la plaquette informative aux simples définitions des DA.

En effet, toute démarche d'analyse implique une phase préalable de questionnement systématique et exhaustif dont la qualité conditionne celle de l'analyse proprement dite.
Nous l'avons donc utilisé pour construire notre plaquette informative, pour sa simplicité, son caractère logique et systématique et ainsi tenter de ne rien omettre et « faire le tour » de la définition des DA.

La PI a été présentée à nos familles avant l'envoi aux médecins généralistes. L'intérêt de cette démarche était de savoir si l'information contenue y était claire et adaptée ; ce qui a permis d'y apporter quelques modifications.

2.2.2.2 Deuxième outil : le Formulaire d'Aide à la Rédaction des DA (FARDA)

« Les DA indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. » (Loi Léonetti)

Les « traitements » envisagés en fin de vie pouvaient apparaître complexes et obscures pour les patients.

Le FARDA suggéré (Annexe 3) est un prolongement imaginé de la loi. Il est issu du constat qu'il n'existe, dans ces textes de loi, aucune précision sur le contenu des directives en lui-même.
Il s'adressait davantage aux patients. Il avait pour ambition de pouvoir les aider à affiner leurs DA.

Les items proposés dans le FARDA ne se basaient, eux, sur aucune source de valeur et n'ont aucun niveau de preuve.
Suite à nos expériences et nos réflexions, ce FARDA a été rédigé en se basant sur les éventuelles investigations ou mesures pouvant être entrepris ou poursuivis en fin de vie.

Nous avons listé ces actes et thérapeutiques.
La prise en charge des grandes fonctions vitales : respiratoire, cardiaque, rénale ; l'hydratation, l'alimentation, la transfusion sanguine, y étaient développés. Les actes interventionnistes tels qu'un transfert vers un service de réanimation, une intervention chirurgicale, une radiothérapie ou chimiothérapie anti-cancéreuse, étaient répertoriés.

Ce FARDA a été présenté à nos familles avant l'envoi aux médecins généralistes. Étant à destination des patients, il s'adressait donc implicitement à eux.
Le but de cette présentation n'était pas de connaître leurs points de vue quant aux outils informatifs ni même aux DA, mais bien de savoir s'il était accessible à leurs compréhensions, à la compréhension de n'importe quelle personne sachant lire le français et n'ayant aucune connaissance médicale.

2.2.2.3 Elaboration de la lettre accompagnant les outils informatifs

Cette lettre avait pour but de nous présenter et d'introduire les deux outils informatifs aux médecins généralistes (Annexe 4).
Elle leur expliquait que du fait de la Formation Médicale Initiale (FMI) et du Diplôme Universitaire (DU) de Soins Palliatifs et d'Accompagnement, il nous était apparu évident que la prise en charge de la fin de vie en médecine générale était délicate et complexe, et que les outils d'anticipation qui pourraient aider à sa mise en place, peu connus.
Nous nous étions donc permis de leur adresser une information via ces deux outils (PI et FARDA).

Nous y développions que cette démarche, plutôt inhabituelle, pouvait paraitre curieuse, mais qu'il s'agissait plus d'une démarche passionnelle sur un pan de la médecine qui nous intéressait particulièrement.

Nous ne parlions volontairement pas de notre travail de thèse pour éviter tout biais de comportement (effet HAWTHORNE) sur cette étude rétrospective : éviter d'induire des modifications de pratique du fait de savoir que l'on participe à une étude.
Aussi, pour les besoins de notre étude pour laquelle les médecins généralistes ne savaient pas qu'ils participaient, nous ne pouvions définir les critères d'inclusion et d'exclusion.

Nous leur suggérions de présenter, s'ils le souhaitaient, dans un premier temps, les outils informatifs à une patientèle susceptible d'être intéressée.
Tous les patients pouvaient être concernés mais nous leur avons proposé de les présenter aux patients de plus de 70 ans avec certaines caractéristiques :

- poly-pathologiques,
- qu'ils suivaient régulièrement (tous les 1 à 3 mois),
- avec lesquels une relation de confiance semblait installée,
- avec qui ils pensaient pouvoir aborder les DA de façon sereine.

Nous leur précisions que l'utilisation de ces outils représentait une aide à l'information concernant les DA. En aucun cas, il ne leur a été demandé de rédiger les DA avec leurs patients.

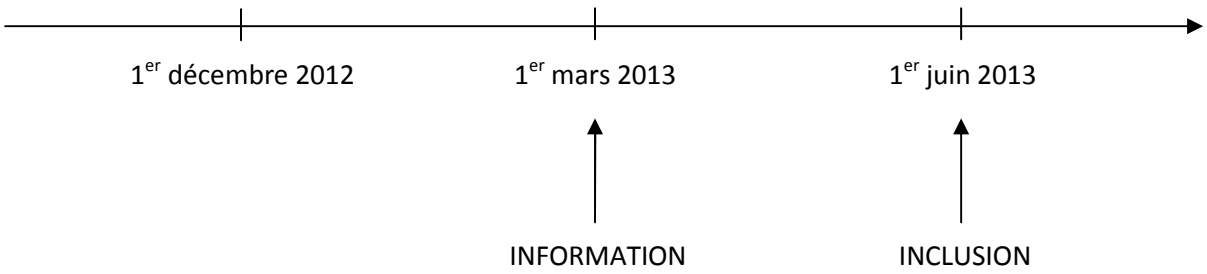
2.2.3 Modalités de l'étude

PI et FARDA, accompagnés de la lettre explicative, ont été adressés à un échantillon aléatoire de 90 médecins généralistes des Pyrénées-Atlantiques.

Les médecins généralistes ont été contactés par courrier. Les coordonnées postales ont été recherchées via Les Pages Jaunes®.
Ces trois documents ont été reçus le 1er mars 2013.

Nous les avons recontactés 3 mois après la distribution de ces outils.

2.3 Questionnaire



3 mois après l'envoi des outils informatifs, début juin 2013, les médecins généralistes de l'échantillon ont été recontactés par l'envoi d'un questionnaire par courrier postal (Annexe 5).

L'inclusion dans cette étude rétrospective s'est faite au moment de cette nouvelle prise de contact.
Ce questionnaire avait été préalablement soumis au panel des 5 médecins généralistes de notre entourage. Le but était de faire ressortir les éventuels problèmes de compréhension des questions et le temps moyen passé à y répondre (soit une dizaine de minutes).

Notre questionnaire portait l'entête de l'Université car nous avons bénéficié de l'aide du DMG pour l'envoi. Notre projet de thèse avait été validé par la commission « Thèse » du Département.

Il avait pour ambition de pouvoir développer l'impact à la fois quantitatif et qualitatif des outils informatifs sur la rédaction des DA de leurs patients.

Son but premier étant de répondre à notre objectif principal, c'est-à-dire renseigner le nombre de DA rédigées par leurs patients avant qu'ils ne reçoivent les informations (entre le 1er décembre 2012 et le 1er mars 2013) et après information (entre le 1er mars et le 1er juin 2013).
Une période identique de 3 mois avant et après information sur les DA avait été imposée pour un souci de comparabilité.

15 questions avaient pour but d'analyser plusieurs items : les caractéristiques de chaque médecin généraliste, de leurs connaissances de la loi Léonetti et des DA, de l'intérêt porté à nos outils et de leurs utilisations (nombre de DA rédigées) ; de l'abord des DA et de la fin de vie en cabinet de médecine générale.

Les questions ouvertes du questionnaire permettaient de mettre en avant le retour d'expérience des médecins généralistes sur les outils informatifs, leurs ressentis, les DA en elles-mêmes, et leurs abords en cabinet de médecine générale.

2.4 Recueil de données

Fin juin 2013, nous avons reçu 24 questionnaires sur les 90 envoyés à notre échantillon.
24 médecins généralistes ont ainsi été inclus dans notre étude.

Nous avons choisi de conserver l'anonymat des médecins généralistes voulant bien participer à notre étude.

Le recueil de données a été effectué à l'aide de tableaux réalisés par le logiciel Excel.

L'analyse des résultats a été faite en utilisant deux types de tests statistiques. Le test du Chi² a été utilisé pour les variables qualitatives (ou test de Fisher lorsqu'au moins un des effectifs théoriques était < 5).

Le test de Student a été utilisé pour les variables quantitatives.

RESULTATS

24 médecins généralistes des Pyrénées-Atlantiques ont été inclus dans notre étude. Ce qui correspond à un taux de réponse de 26,7%.

3745 patients pouvaient donc, via l'information envoyée à leurs médecins traitants, répondre à notre objectif principal.

1. DESCRIPTION DE L'ECHANTILLON

1.1 Caractéristiques généraux des médecins généralistes de l'échantillon

		Echantillon	**Population-cible**	***P***
Femmes	< 39 ans	3 (50,00%)	49 (21,12%)	*0,270*
	40-49 ans	1 (16,67%)	75 (32,32%)	
	50 -59 ans	1 (16,67%)	83 (35,77%)	
	> 60 ans	1 (16,67%)	25 (10,77%)	
sous-total		6 (100,00%)	232 (100,00%)	
Hommes	< 39 ans	2 (11,11%)	53 (9,79%)	*0,698*
	40-49 ans	5 (27,77%)	109 (20,14%)	
	50-59 ans	8 (44,44%)	230 (42,51%)	
	> 60 ans	3 (16,67%)	149 (27,54%)	
sous-total		18 (100,00%)	541 (100,00%)	
Total		24 (100,00%)	773 (100,00%)	

Effectifs de médecins généralistes de l'échantillon et de la population-cible selon le sexe et la classe d'âge (Annexe 6)

1.1.1 Représentativité

Notre échantillon était représentatif de l'ensemble des médecins généralistes des Pyrénées-Atlantiques (population-cible) pour l'âge et le sexe (*p*=0,270 et *p*=0,698), et pour la distribution des âges pour chaque sexe.

Il ne l'était pas pour le lieu d'exercice (*p*=0,002). La population rurale était surreprésentée dans notre échantillon.

	Echantillon	**Population-cible**	***P***
Activité rurale	9 (37,50%)	87 (11,25%)	*0,002*
Activité en ville isolée-banlieue	5 (20,83%)	300 (38,80%)	
Activité en ville-centre	10 (41,67%)	386 (49,93%)	
Total	24 (100,00%)	773 (100,00%)	

Effectifs de médecins généralistes de l'échantillon et de la population cible selon le lieu d'exercice (Annexe 7)

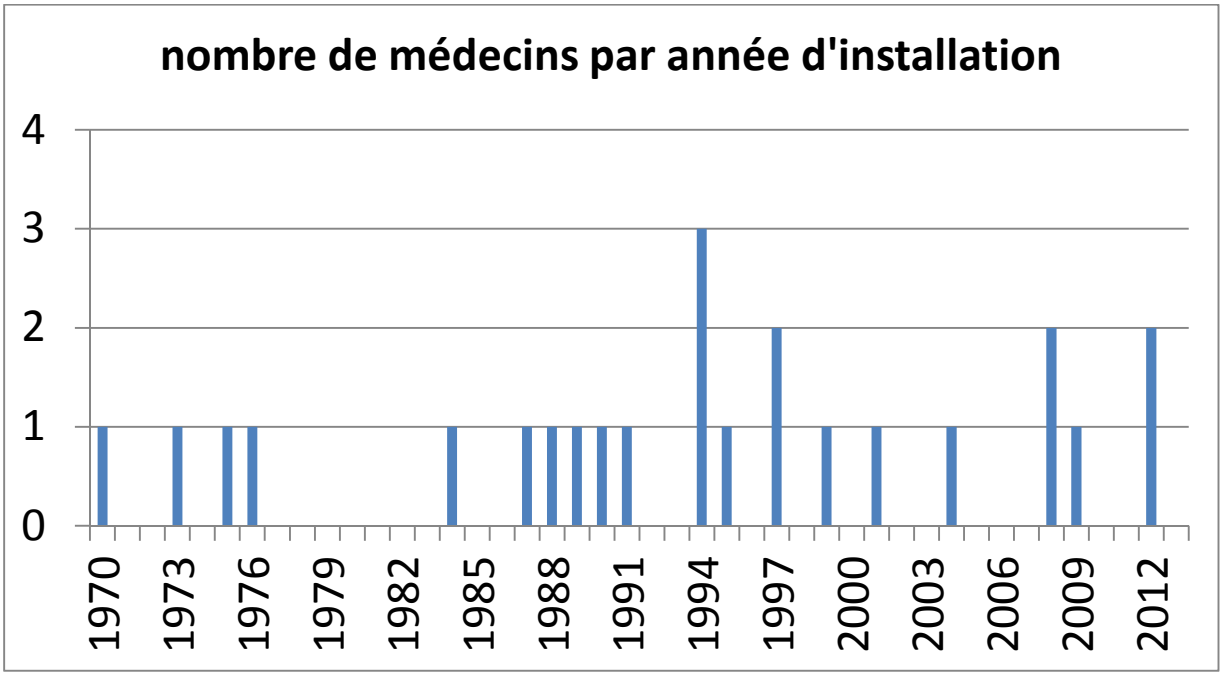
1.1.2 Sex ratio

75% étaient des hommes et 25% des femmes soit un sexe ratio homme/femme de 3.

	Femmes	**Hommes**	**Ensemble**
Age	Effectifs (%)	Effectifs (%)	Effectifs (%)
< 39 ans	3 (50,00%)	2 (11,11%)	5 (20,83%)
40-49 ans	1 (16,67%)	5 (27,77%)	6 (25,00%)
50-59 ans	1 (16,67%)	8 (44,44%)	9 (37,50%)
> 60 ans	1 (16,67%)	3 (16,67%)	4 (16,67%)
Total	6 (100,00%)	18 (100,00%)	24 (100,00%)

Effectifs des médecins généralistes de l'échantillon selon le sexe et la classe d'âge

1.1.3 Année d'installation



L'année moyenne d'installation des médecins généralistes de notre échantillon était 1994 avec un écart-type de 12 ans.

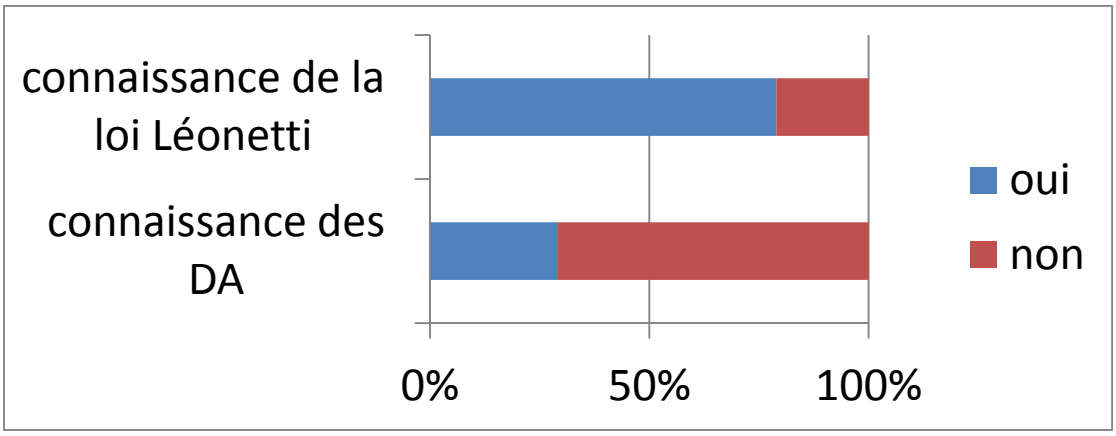
Les médecins généralistes de l'échantillon étaient donc installés en moyenne depuis 19 ans.

1.2 Formation spécifique des médecins généralistes de l'échantillon

La quasi-totalité des médecins généralistes de l'échantillon n'avait pas de formation spécifique sur la fin de vie.

1 médecin généraliste avait le Diplôme Universitaire d'Accompagnement et de Soins Palliatifs.

1.3 Connaissance de la loi Léonetti et des DA par les médecins généralistes de l'échantillon

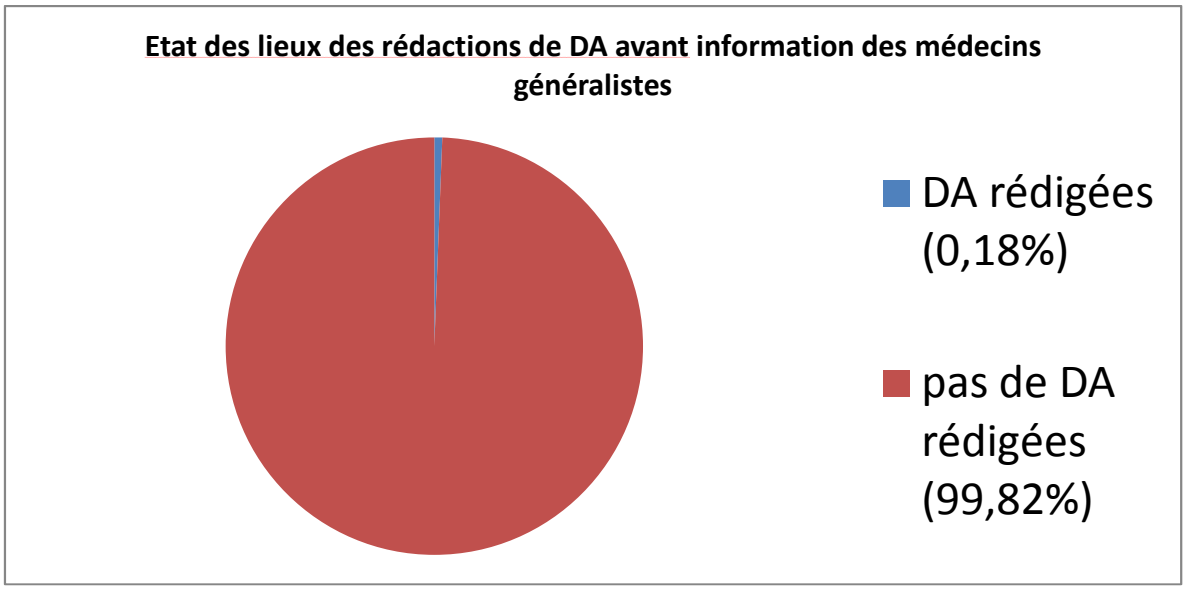


	Oui	Non	Non répondu	Total
Formation spécifique	1 (4,17%)	23 (95,83%)	0	24 (100,00%)
Connaissance loi Léonetti	19 (79,17%)	5 (20,83%)	0	24 (100,00%)
Connaissance des DA	7 (29,17%)	17 (70,83%)	0	24 (100,00%)

La plupart des médecins généralistes (79,17%) connaissait la loi Léonetti mais ne connaissait pas les DA (70,83%).

Tous les médecins qui connaissaient les DA connaissaient la loi Léonetti.

1.4 Connaissance de DA rédigées avant information par nos outils



	Oui	Non	Non répondu	Total
DA rédigées avant information	2 (8,33%)	21 (87,50%)	1 (4,17%)	24 (100,00%)
Contenu utilisable en pratqiue	17 (70,83%)	2 (8,33%)	5 (20,83%)	24 (100,00%)

Si le contenu des DA rédigées leur paraissait utilisable en pratique, nous leur demandions quelle en était la fréquence :

Très souvent	Souvent	Parfois	Rarement	Non répondu	Total
1 (4,17%)	5 (20,83%)	7 (29,17%)	4 (16,66%)	7 (29,17%)	24 (100,00%)

2 médecins généralistes avaient des patients qui avaient rédigé des DA entre le 1er décembre 2012 et le 1er mars 2013.

Au total, il y avait 7 DA rédigées par les 3745 patients de notre échantillon de médecins généralistes.

Soit un taux de 0,18% de DA rédigées par les patients sur la période de 3 mois avant information de leur médecin traitant.

2. ETUDE DE L'UTILISATION ET DE L'INTERET DE NOS OUTILS INFORMATIFS

	Oui	Non	Non répondu	Total
PI lue	22 (91,67%)	2 (8,33%)	0	24 (100,00%)
FARDA lu	21 (87,50%)	3 (12,50%)	0	24 (100,00%)
PI utilisée	4 (16,66%)	19 (79,17%)	1 (4,17%)	24 (100,00%)
FARDA utilisé	1 (4,17%)	22 (91,67%)	1 (4,17%)	24 (100,00%)
Modification PI/FARDA	0	22 (91,67%)	2 (8,33%)	24 (100,00%)
MG sentis informés par PI/FARDA	22 (91,67%)	1 (4,17%)	1 (4,17%)	24 (100,00%)
Rédaction DA sans FARDA	5 (20,83%)	17 (70,83%)	2 (8,33%)	24 (100,00%)
Si DA sans FARDA, contenu utilisable en pratique	8 (33,33%)	10 (41,66%)	6 (25,00%)	24 (100,00%)

Si le contenu des DA rédigées sans FARDA leur paraissait utilisable en pratique, nous leur demandions quelle en était la fréquence :

Très souvent	Souvent	Parfois	Rarement	Non répondu	Total
0	3 (12,50%)	5 (20,83%)	0	16 (66,66%)	24 (100,00%)

PI et FARDA ont été lus par quasi 90% des médecins généralistes de l'échantillon, qui se sont tous sentis suffisamment informés et n'y apporteraient aucune modification.

En effet, 22 médecins généralistes ont lu la PI et 21 le FARDA.

Un médecin généraliste nous a suggéré de simplifier la PI.

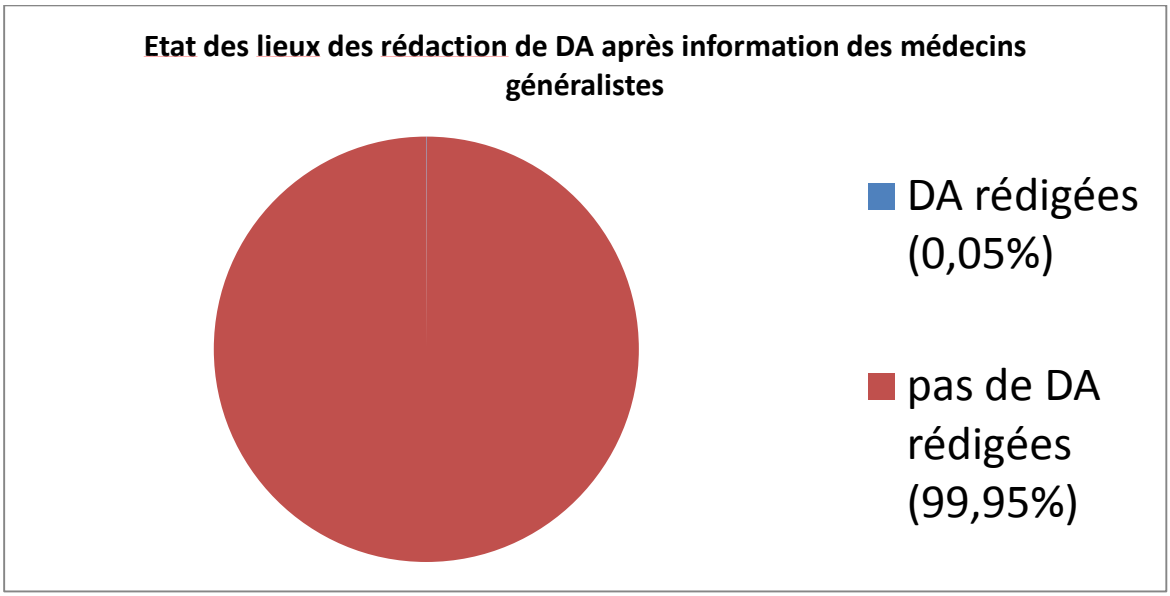
1 seul des médecins généralistes qui ne connaissait pas les DA n'avait pas lu la PI.

La PI a été utilisée par 4 médecins généralistes soit par 16,66% de l'échantillon. Elle n'a abouti à la rédaction de DA que pour 2 patients de 2 médecins généralistes différents.

Le FARDA a été utilisé une fois après information des médecins généralistes soit dans 50% des DA rédigées.

3. TEST DE L'EFFICACITE DE NOS OUTILS INFORMATIFS

3.1 Test quantitatif



	Oui	Non	Non répondu	Total
DA rédigées après information	2 (8,33%)	21 (87,50%)	1 (4,17%)	24 (100,00%)

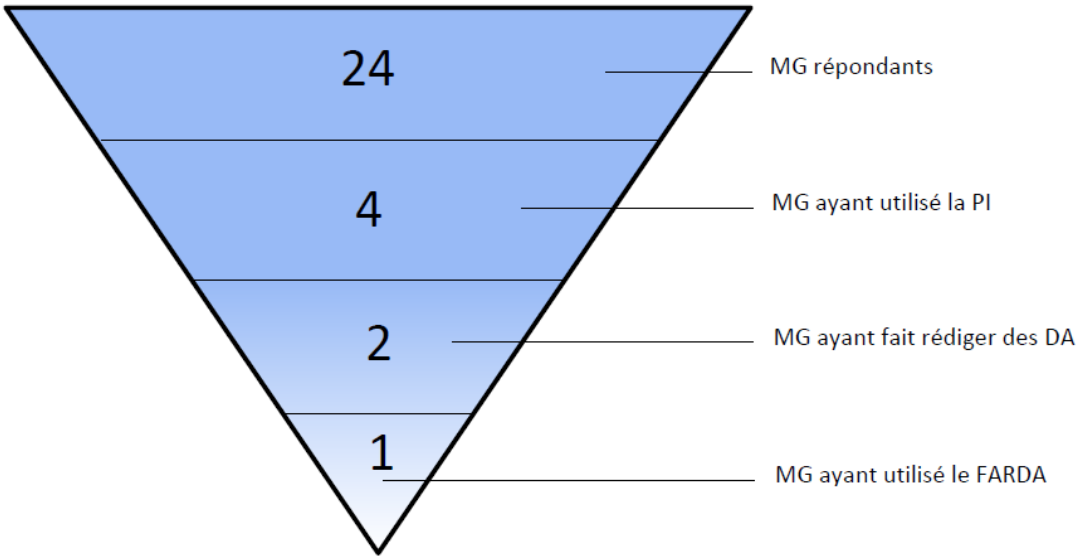
2 médecins généralistes ont fait rédiger des DA à leurs patients entre le 1er mars et le 1er juin 2013. Chacun de ces 2 médecins a 1 patient qui a rédigé une DA.

Ont été exclus les 7 patients ayant déjà rédigé des DA avant information de leurs médecins généralistes.

Nos outils informatifs ont donc permis a 2 patients sur les 3738 des médecins généralistes l'échantillon de rédiger leurs DA.

Soit un taux de 0,05% de DA rédigées par les patients sur la période de 3 mois après information de leur médecin traitant.

La dynamique de l'utilisation de nos outils informatifs peut se résumer par la figure suivante :



MG : médecins généralistes

3.2 Test qualitatif

Vous n'en avez pas parlé à vos patients	10 (41,66%)
Vos patients ne vous ont pas paru intéressés	4 (16,66%)
Autre	1 (4,17%)
Non répondu	9 (37,50%)
Total	24 (100,00%)

Pour approfondir l'absence de rédaction de DA après information, 41,7% des médecins généralistes ont déclaré ne pas en avoir parlé à leurs patients.

3 médecins généralistes ont précisé :

- *Clientèle jeune,*
- *Pas eu l'occasion, je fais beaucoup de pédiatrie,*
- *Activité spécifique en pédo-psychiatrie.*

Le médecin généraliste qui avait la formation spécifique en fin de vie avait 5 de ses patients qui avaient rédigé des DA avant notre information. Il n'a pas eu de DA rédigées après information et a précisé que ses patients ne lui ont pas paru intéressés par les DA.

Parmi les 7 médecins généralistes qui connaissaient les DA avant notre information, un seul a fait rédigé des DA après information. Il avait déjà 2 patients dont il avait connaissance de rédactions de DA avant réception de nos outils informatifs.

Le deuxième médecin généraliste qui a fait rédiger des DA à un de ses patients après notre information ne connaissait pas le concept des DA avant information mais connaissait la loi Léonetti.

3.3 Evolution du nombre de DA : avant/après information des médecins généralistes

Pour répondre à notre objectif principal et ainsi analyser une éventuelle augmentation du nombre de DA rédigées après information des médecins généralistes, nous avons réalisé un tableau de contingence.

Avant	Après
DAAVNB = 7	DANB = 2
NB70 = 3745	NB70 - 7 = 3738

DAAVNB : nombre de DA rédigées avant information des médecins généralistes

DANB : nombre de DA rédigées après information des médecins généralistes

NB70 : nombre de patients de plus de 70 ans inclus dans notre étude

$$\frac{\text{DAAVNB}}{\text{NB70}} \quad \frac{\text{DANB}}{\text{NB70} - 7} \qquad \text{soit} \qquad \frac{7}{3745} \quad \frac{2}{3738}$$

Il en ressort un *p* à 0,179.

Il n'y avait donc pas de différence significative observée entre le nombre de DA rédigées par les patients avant et après information de leurs médecins généralistes par nos outils.

Notre hypothèse principale est infirmée.

4. RETOUR D'EXPERIENCE SUR LES DA

4.1 Abord des DA en médecine générale

	Oui	Non	Non répondu	Total
Abord de la fin de vie avec tous vos patients	14 (58,30%)	9 (37,50%)	1 (4,17%)	24 (100,00%)

S'ils abordaient le sujet de la fin de vie avec tous leurs patients, nous leur demandions quelle en était la fréquence :

Très souvent	Souvent	Parfois	Rarement	Non répondu	Total
1 (4,17%)	6 (25,00%)	6 (25,00%)	3 (12,50%)	8 (33,33%)	24 (100,00%)

58,3% des médecins généralistes estimaient aborder la fin de vie avec tous leurs patients.

Raisons de ne pas aborder la fin de vie	Oui	Non	Total
Liées à vous	4 (16,66%)	20 (83,33%)	24 (100,00%)
Liées aux patients	11 (45,83%)	13 (54,17%)	24 (100,00%)

45,83% déclaraient que les raisons pour lesquelles ils n'abordaient pas la fin de vie avec tous leurs patients étaient, selon eux, liées aux patients, sans beaucoup argumenter ou développer davantage leurs réponses.

Certains ont précisé que :

- *Je n'ai pas de patient en fin de vie ou en tout cas ce n'est pas ce qui ressort des consultations.*

- *pas le temps !!*
- *j'attends personnellement que les patients me parlent de la fin de vie.*
- *problème pour gérer la fin de vie (histoire personnelle)*
- *pas de désir d'en parler.*
- *non concerné.*

4.2 Obstacles à la rédaction des DA

	Oui	Non	Non répondu	Total
Méconnaissance de la loi par le patient	20 (83,33%)	3 (12,50%)	1 (4,17%)	24 (100,00%)
Méconnaissance de la loi par le médecin	17 (70,83%)	4 (16,66%)	3 (12,50%)	24 (100,00%)
Nécessité pour le patient d'écrire ses DA	15 (62,50%)	7 (29,17%)	2 (8,33%)	24 (100,00%)
Proposition d'un FARDA	4 (16,66%)	15 (62,50%)	5 (20,83%)	24 (100,00%)
Le fait que les DA ne s'imposent pas aux médecins	7 (29,17%)	10 (41,66%)	7 (29,17%)	24 (100,00%)

La méconnaissance de la loi et des DA semblait être inévitablement le plus grand obstacle à la rédaction des DA. Notamment une méconnaissance des patients selon 83% des médecins généralistes répondants.

Le fait que le patient doive écrire ses souhaits était un obstacle pour 2/3 des médecins généralistes.

La proposition d'un FARDA n'a pas été reçue comme une barrière à la rédaction des DA.

Certains médecins ont souhaité ajouter d'autres obstacles, selon eux, à la rédaction des DA :

- *Difficulté pour les patients de parler de fin de vie et d'aborder ces problèmes*
- *Manque de temps !!*

4.3 Existence de pathologies plus appropriées à la rédaction de DA

	Oui	Non	Non répondu	Total
Existence de pathologies plus appropriées à l'utilisation des DA	14 (58,33%)	10 (41,66%)	0	24 (100,00%)

Selon les médecins généralistes, ils existeraient des pathologies plus appropriées à la rédaction des DA.

Les pathologies seraient plus de nature chronique avec un diagnostic d'incurabilité.

Un seul médecin abordait leurs intérêts dans des pathologies aigues de type AVC ou infarctus du myocarde.

Un autre anticipait davantage aux patients poly-pathologiques.

La liste des pathologies citées est la suivante :

- *cancers, personnes âgées ou pas, ayant un état physique précaire (poly-pathologies)*
- *maladie neurologique dégénérative type SEP, SLA. Cancer.*
- *pathologies dégénératives et cancers.*
- *phase terminale.*
- *cancer. Maladie auto-immune.*
- *pathologie invalidante.*
- *cancers évolués avec traitement palliatif, pathologies chroniques dégénératives (SLA, Alzheimer...), handicaps définitifs, complications cardio-respiratoires et/ou neurologiques...*
- *néoplasie avancée, maladie neurologique chronique (Charcot), myotonie, chorée de Huntington.*
- *AVC, infarctus, SEP, insuffisance respiratoire, affections rénales.*
  Maladies neurologiques évolutives, maladies chroniques, cancers.
- *pathologies non curables : cancer métastasé, insuffisance cardiaque sévère, insuffisance respiratoire sévère, insuffisance rénale terminale, HIV stade SIDA...*
- *maladies cardiaques sévères, maladies inexorablement invalidantes, maladies évolutives, cancers, insuffisances respiratoires et rénales sévères.*

4.4 Situations de rédaction de DA utile

Selon plus de 50% des médecins généralistes, la rédaction de DA leur semblait utile pour leurs patients de plus de 50 ans, dépendants, sans antécédents particuliers et au cours de leurs pathologies chroniques.

Age	< 50 ans 3 (12,50%)	50 -70 ans 13 (54,17%)	> 70 ans 12 (50,00%)
Degré d'autonomie	autonomie complète 5 (20,83%)	dépendance partielle 12 (50,00%)	dépendance totale 13 (54,17%)
Quand ?	à tout moment 8 (33,33%)	au décours d'une pathologie aiguë 4 (16,66%)	au cours d'une pathologie chronique 11 (45,83%)
Antécédents (personnels ou familiaux) déterminant la rédaction des DA	non 11 (45,83%)	oui 5 (20,83%)	Non répondu 8 (33,33%)
Tous vos patients	Non 10 (41,66%)	Oui 7 (29,17%)	Non répondu 7 (29,17%)

Certains médecins pensaient qu'il y avait des antécédents qui étaient plus déterminants que d'autres pour l'utilité de la rédaction des DA.
Ils ont précisé lesquels, selon eux :

- *personne isolée sans amour autour,*
- *cancer,*
- *maladie génétique, solitude,*
- *maladie incurable,*

- *affection aigue sévère ou chronique invalidante ou pathologie sévère chez un parent.*

4.5 Situations de difficulté à parler des DA

La difficulté à parler des DA paraissait plus importante avec les patients de moins de 50 ans, autonomes, sans antécédent notable, au décours d'une pathologie aigue.

Age	< 50 ans 9 (37,50%)	50 -70 ans 2 (8,33%)	> 70 ans 7 (29,17%)
Degré d'autonomie	autonomie complète 8 (33,33%)	dépendance partielle 4 (16,66%)	dépendance totale 6 (25,00%)
Quand ?	à tout moment 6 (25,00%)	au décours d'une pathologie aiguë 7 (29,17%)	au cours d'une pathologie chronique 3 (12,50%)
Antécédents (personnels ou familiaux) déterminant la rédaction des DA	non 8 (33,33%)	oui 2 (8,33%)	Non répondu 14 (58,33%)
Tous vos patients	Non 8 (33,33%)	Oui 7 (29,17%)	Non répondu 9 (37,50%)

Certains médecins généralistes répondants pensaient qu'il y avait des antécédents qui étaient plus déterminants que d'autres pour la difficulté à parler des DA.
Ils ont précisé lesquels, selon eux :

- *personne isolée sans amour autour,*
- *moyen de subsister à ce problème.*

DISCUSSION

1. PRINCIPAUX RESULTATS

Le but de notre travail était de montrer qu'en présentant des outils informatifs sur les DA à des médecins généralistes, on pouvait noter une augmentation du nombre de DA rédigées par leurs patients.

Cette hypothèse s'est vue infirmée. Nous n'avons pas mis en évidence de différence significative. 0,05% des patients de notre échantillon de médecins généralistes ont rédigé des DA après information contre 0,18% avant.

Pour autant, 91,7% des médecins généralistes se sont sentis suffisamment informés par nos outils et 58,3% estimaient aborder la fin de vie avec tous leurs patients.

Rares étaient les médecins généralistes qui pensaient que les situations où la rédaction des DA était la plus utile, étaient les situations où il était le plus difficile d'en parler.

Ainsi, malgré une information reçue, et un abord de la fin de vie dans leurs cabinets, les médecins généralistes n'aident pas leurs patients à rédiger des DA.

Selon 83,3% d'entre eux, le principal obstacle à cette rédaction serait une méconnaissance de la loi par les patients.

2. DISCUSSION DE LA METHODE

2.1 Matériel d'étude

2.1.1 Représentativité de l'échantillon de médecins généralistes

Notre échantillon était représentatif pour l'âge, le sexe et la distribution des âges pour chaque sexe. Il ne l'était pas pour le lieu d'exercice. La population rurale était surreprésentée.

Pour évaluer cette représentativité, nous nous sommes appuyés sur les données de l'ARS « *Offre en médecins généralistes libéraux au 1er janvier 2012. Département : Pyrénées-Atlantiques. Unités urbaines* » (Annexes 6 et 7).
Ce document comprend des définitions très précises de l'INSEE sur chaque unité urbaine, divisées en Rural / Urbain Banlieue / Urbain Ville isolée / Urbain Ville-centre. Ces définitions nous sont apparues très complexes. Nous avons décidé de ne pas les intégrer à notre questionnaire pour éviter de perdre les médecins répondants. Nous avons donc choisi de proposer 3 terrains d'activité de médecine générale aux médecins de notre échantillon : Rural / Urbaine Ville-centre / Urbaine Ville isolée – Banlieue.

Il en est ressorti un biais de classement par manque de définition, d'où ce manque de représentativité. Si nous avions classé nous-mêmes les médecins généralistes répondants, en leur demandant par exemple leurs codes postaux, nous aurions perdu l'anonymat souhaité dans notre étude.

Nous pouvons également avancer l'hypothèse d'un manque de représentativité plus précoce dans l'étude et lié au tirage au sort. La population-source était-elle représentative ? Cette question trouve réponse dans un travail fastidieux que n'avons pas entrepris ici.

Nos outils informatifs et notre questionnaire ont été envoyés par La Poste à un échantillon de 90 médecins parmi l'ensemble des médecins généralistes des Pyrénées-Atlantiques. Nous avons dû nous baser sur la liste proposée par les Pages Jaunes (621 médecins généralistes), faute de n'avoir pu obtenir meilleure référence. Les documents adressés par l'ARS indiquent que le département présente, a priori, 773 médecins généralistes. A posteriori, nous avons appris que l'URPS ou le DMG de la faculté auraient pu nous fournir cette liste à venir consulter sur place. L'échantillon avait déjà été randomisé et les documents envoyés. Tout ceci induit une fluctuation d'échantillonnage.

2.1.2 Biais d'échantillonnage

Un biais de mise à jour est induit par la référence « Les Pages Jaunes ». En effet, les nouveaux installés, les récents retraités ou les médecins ayant changé d'adresse de cabinet ont-ils leurs noms dans la liste ?

Ceci entraine une probable diminution du nombre de répondants, et des jeunes médecins installés moins représentés.

La randomisation de l'échantillon a été établie par tirage au sort à l'aide d'une table de nombre aléatoire pour éviter tout biais de sélection. Cependant, ceux qui répondent à un questionnaire sur la fin de vie, la loi Léonetti et les DA sont a fortiori les plus motivés et les plus sensibles à cette thématique. Malgré un effort de randomisation, un biais d'auto-sélection subsiste.

2.1.3 Taille de l'échantillon

Notre hypothèse et la formule de calcul choisie nous ont amenées à réaliser notre étude sur un échantillon de 24 médecins généralistes. La population ainsi susceptible de répondre à notre objectif principal était, elle, plus large avec 3745 patients.

Nous avons donc deux niveaux dans notre étude. Un petit échantillon de médecins généralistes sur lequel nous sommes intervenus et pour lesquels nous souhaitions voir un changement de comportement, et un important échantillon de patients. La taille de l'échantillon de médecins généralistes est corrélée au type d'intervention choisi, le moins invasif possible.

Notre hypothèse principale étant infirmée ; l'échantillon de médecins généralistes aurait-il nécessité d'être plus grand, malgré la représentativité obtenue ?

2.2 Notre information aux médecins généralistes des Pyrénées-Atlantiques

Nous avons cherché à vérifier que nos outils informatifs pouvaient permettre la rédaction d'un plus grand nombre de DA chez les patients des médecins généralistes informés.
Avant information, 79,17% des médecins généralistes de notre échantillon connaissaient la loi Léonetti et 29,17% les DA. Nos résultats sont à comparer à ceux d'autres études. En 2011, J. PENNERET constate dans sa thèse de doctorat en médecine, que 80,38% des médecins généralistes connaissent la loi Léonetti mais qu'ils ne sont que 20,88% à connaitre les DA (8). En 3 ans, la notion de DA semble avoir gagnée un peu de terrain dans nos cabinets médicaux.

Il faut malgré tout garder en tête que ces données sont déclaratives. Leurs niveaux de connaissances de la loi et des DA n'ont pas été approfondis dans notre questionnaire ; aussi, connaissent-ils vraiment la loi et les DA, ou en ont-ils juste entendu parler ?

Nous sommes partis du constat que les médecins généralistes étaient demandeurs d'une information sur les DA. En effet, selon deux études antérieures, 75,00% (6) et 81,01% (8) d'entre eux souhaitaient recevoir des informations sur les DA.

La loi date du 22 avril 2005 et le décret mettant en place les DA de février 2006. Pour autant, aucune information n'a été transmise aux professionnels de santé, comme s'en étonne, en 2008, le député Jean Léonetti dans son rapport à l'Assemblée Nationale : « *Les raisons pour lesquelles la loi du 22 avril 2005 n'a pas bénéficié d'une campagne d'information à la hauteur de ses enjeux éthiques et du nombre de personnes qu'elle concerne demeurent difficiles à comprendre. […] Aucune circulaire d'explicitation de la loi à l'intention des établissements hospitaliers n'a été élaborée, aucun programme d'information n'a été mis en place en direction des professionnels de santé, aucune brochure d'information à l'attention du grand public n'a été rédigée […] »* (9).

Seule une plaquette d'information de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) intitulée *« Les patients en fin de vie ; soins palliatifs et accompagnement* » et diffusée début 2007 aux professionnels de santé en mentionne les principales dispositions, sans toutefois les expliquer ni les commenter (21).
Ce n'est pas le moindre des paradoxes de constater que le seul support de communication de la loi du 22 avril 2005 vers le grand public ait consisté en une plaquette d'information rédigée par *l'Association pour le droit de mourir dans la dignité* (22).

Ces actions pour faire connaitre la loi sont somme toute dispersées et limitées aux personnes déjà intéressées par le problème.

Dans la thèse de J.PENNERET, les médecins généralistes déclarent même être informés par la presse grand public (8). Cependant, ne peut-on pas s'interroger sur le contenu et la fiabilité d'une information « grand public » ; n'est-elle pas simplifiée, résumée, voire erronée ?

Ceci nous a amené à créer nos propres outils informatifs et à les envoyer à notre échantillon de médecins généralistes du département. De ce fait, notre travail est inédit et ne peut se référer à aucun autre.

2.3 Nos outils informatifs

2.3.1 Outils informatifs adressés aux médecins généralistes

Nous avons choisi d'adresser nos outils informatifs aux médecins généralistes ; bien que, in fine, cette information soit destinée aux patients. Nous considérons les médecins généralistes comme intermédiaires et vecteurs de l'information.

Nous confions aux médecins généralistes le soin de fournir à leurs patients des explications éclairées nécessaires à cette démarche de rédaction des DA, parce qu'aborder un sujet aussi délicat impose de parler de la fin de vie, de la possibilité de ne plus pouvoir exprimer sa volonté. Cela nécessite une connaissance de la personne, une relation de confiance et une bonne qualité relationnelle, qui font partie de la spécialité de médecine générale. Ce type d'information détaillée pouvait être anxiogène pour les patients qui pouvaient ressentir de grandes difficultés, seuls, face à cette notion de DA. La présence du médecin traitant pallie à cela et permet de mieux les guider dans leurs réflexions.

Selon la thèse de O. NGUYEN, d'une part, *« les personnes âgées ont une incapacité psychique à rédiger leurs DA, les trouvant trop rigides, trop lugubres. Ils s'en remettent souvent à leur famille ou à leur médecin dans les situations critiques »*. D'autre part, *« […] les sujets jeunes sont souvent mal à l'aise quand il s'agit de se confronter à la question existentielle de la mort possible. Chez les patients psycho-pathologiques la difficulté est liée à la maladie en elle-même »* (23).

2.3.2 Une « information-papier »

Nous avons pensé qu'un format électronique entrainerait un biais d'information, de par le fait que les cabinets médicaux ne sont pas, à l'heure actuelle, tous informatisés.

Une information sur les DA que nous aurions présentée nous-mêmes sous forme de focus-group ou de réunion, aurait induit un biais de présentation lié à l'enquêteur.

Nous nous sommes donc appuyés sur l'étude du centre Cochrane « *Matériel pédagogique imprimé : effets sur les pratiques professionnelles et sur les résultats en matière de soins de santé* » pour décider du support papier (20). Les conclusions de cette étude stipulent, tout de même, que : *« L'efficacité du matériel didactique par rapport à d'autres interventions n'est pas établie avec certitude. »*

2.3.3 Contenu des outils informatifs

Pour garantir une objectivité, nous avons décidé que l'information contenue dans la PI serait uniquement issue des textes de lois. Elle n'était en aucun cas la traduction d'opinions personnelles.

Le format et la mise en page de la PI aurait pu être un frein à la lecture. Elle a tout de même été lue par 91,7% des médecins.

Le FARDA, lui, découle de travaux déjà réalisés par différentes structures (Annexe 1), mais aussi de nos réflexions personnelles liées à nos enseignements et notre expérience.

Nous nous sommes aperçus qu'il ne comportait aucun item concernant les patients débutant des troubles des fonctions supérieures, leur permettant ainsi d'exprimer librement leurs volontés avant qu'ils ne soient incapables de le faire. Quel pourrait être leur souhait sur le devenir de leur fin de vie, en institution ou à domicile ? Sur leur volonté quant à un éventuel transfert vers l'hôpital en cas de situation critique ? La signature d'un médecin attestant la fiabilité de ces DA dans ce contexte serait par ailleurs raisonnable.

Une réflexion en groupe mêlant patients, médecins généralistes, représentants d'associations de patients, aurait pu nous aider à développer le contenu du FARDA.
Ce FARDA est donc loin d'être complet et mérite d'être modifié.

2.4 Méthodes statistiques

2.4.1 Calcul de l'échantillon de patients

Le SNIR donne un pourcentage de patients et non un nombre absolu. Il était donc difficile de reprendre sur chaque période de 3 mois le nombre exact de patients qui aurait pu se voir proposer nos outils informatifs par chaque médecin généraliste. Cela aurait nécessité un travail plus conséquent de revue manuelle des plannings de chaque médecin généraliste ainsi que le recueil des dates de naissance de chacun de leurs patients vus pendant ces 3 mois.

Nous ne pouvions imposer des critères d'inclusion et d'exclusion précis puisqu'au premier envoi, les médecins généralistes ne savaient pas qu'ils participaient à une étude.

Nous proposions alors aux médecins généralistes de présenter plus particulièrement les DA à leurs patients de plus de 70 ans, poly-pathologiques, qu'ils suivent régulièrement, tous les 1 à 3 mois. Mais peut-être ont-ils trouvé pertinent de présenter les outils informatifs à certains sujets plus jeunes « hors critères » ; on ne pouvait maîtriser cette éventualité. Nous les avons laissés libre du choix de la sélection.

A noter d'ailleurs ici que nous n'avons jamais défini l'adjectif « poly-pathologique » lorsque nous avons adressé nos documents aux médecins généralistes.

2.4.2 Etude Rétrospective

Nous avons choisi de réaliser une étude rétrospective pour contrôler le biais principal qu'est l'effet HAWTHORNE. Il s'agit d'un biais d'ordre comportemental : le fait de savoir que l'on participe à une étude et que l'on se sente observé induit inévitablement une modification de pratique, et aurait pu faire augmenter de façon erronée le nombre de DA rédigées. Nous aurions retrouvé ce biais si nous avions réalisé une étude rétrospective/prospective ou une étude prospective stricte.

Nous avons ainsi cherché à éviter une surestimation de l'efficacité de nos outils informatifs. Mais, dans notre étude, et avec cette méthode, n'avons-nous pas sous-estimé leur efficacité ?

La question se pose du fait de la surreprésentation de la population rurale. Or, comme précisé en 2011 par l'Observatoire régional de santé Aquitaine, l'exercice rural se heurte à une surcharge de travail non négligeable (24). Nous pouvons donc admettre, sans aucun doute, la grande difficulté à l'utilisation de nouveaux outils. Aussi, notre étude auprès de cette population rurale surreprésentée ne reviendrait-elle pas à une intervention nulle ?

2.4.3 Durée de l'étude

Elle se concentre sur deux périodes de 3 mois. Ces durées ne sont pas basées sur des données scientifiques. Nous aurions pu allonger ces périodes, ce qui aurait rallongé la durée globale de notre étude.

Ces périodes de 3 mois sont courtes. De ce fait, la probabilité pour que les DA écrites, avant ou après information, soient utilisées était faible. Il ne nous a pas semblé pertinent d'aborder ce paramètre qui aurait alourdi le questionnaire.

Nous avons choisi deux périodes successives : 3 mois avant réception des outils informatifs (du 1er décembre 2012 au 1er mars 2013) et 3 mois après réception des outils informatifs (du 1er mars 2013 au 1er juin 2013). Cependant, les saisons ne rendent pas toujours les situations comparables, ne serait-ce que par le contexte épidémique, la patientèle au cabinet n'est pas toujours la même. Il était donc difficile de maîtriser ce biais de comparabilité. D'autant plus que nous utilisions des données déclaratives. Mais demander aux médecins généralistes de comparer les rédactions de DA aux mêmes périodes sur deux années consécutives c'était risquer d'introduire un biais de mémorisation.
A noter également que ces périodes étaient baignées par des sujets d'actualité sur cette thématique, à savoir les différentes missions de réflexion sur la fin de vie mises en place par le gouvernement.

2.4.4 Relance téléphonique

Nous avons choisi de ne pas effectuer de relance téléphonique pour conserver l'anonymat des médecins généralistes répondants car des annotations personnelles et des informations concernant leurs pratiques pouvaient apparaitre dans leurs réponses au questionnaire.

De plus, leurs réponses auraient pu être modifiées après cette relance.

2.5 Questionnaire

2.5.1 Auto-questionnaire

L'utilisation d'un hétéro-questionnaire, c'est-à-dire rempli lors d'une entrevue, assure un taux de réponse plus élevé (25). Il aurait peut-être permis d'augmenter le nombre de questionnaires ainsi obtenus. Par ailleurs, il revient à effectuer des entretiens semi-dirigés qui auraient pu développer notre approche qualitative, au détriment de notre objectif principal.

Nous avons ainsi choisi d'utiliser un auto-questionnaire, aussi plus avantageux en gain de temps et en terme de coût (déplacements).

2.5.2 Questions fermées / Questions ouvertes

L'objectif principal de notre étude est un objectif quantitatif : augmenter le nombre de rédactions de DA. L'utilisation d'un auto-questionnaire écrit avec des questions fermées permettait de vérifier cette hypothèse principale en assurant une fiabilité de la mesure.

L'objectif secondaire de notre étude est une approche qualitative : analyser le retour d'expérience des médecins généralistes sur la gestion de la fin de vie et les DA.
D'une part, les questions ouvertes d'un questionnaire sont plus adaptées pour répondre à un objectif qualitatif. D'autre part, le taux de réponse aux questions ouvertes est souvent faible. Les répondants y développent peu leurs idées (25). Et ce retour d'expérience peut difficilement s'expliquer et s'écrire sur les 3 lignes d'un questionnaire papier rempli en fin de journée. Cependant, l'utilisation de questions fermées aurait masqué une ouverture inévitable que requiert un sujet aussi moral et éthique, aussi délicat que complexe.

Malgré tout, nous avons donc choisi de conserver ce type d'enquête pour nous concentrer sur notre objectif principal, quantitatif.

La technique d'entretiens individuels ou collectifs, type focus group, nous parait mieux se prêter à ce type d'étude qualitative pour approfondir une telle réflexion sur l'abord de la fin de vie et

tout ce qui s'y approche. En effet, le débat autour des droits des malades et de la fin de vie ne saurait se réduire à une réponse simple à une question simple.
M. COUSIN et J. FAYEULLE ont été confrontés à cette difficulté dans leur travail de thèse et ont dû revoir leur méthode, abandonner leur questionnaire au profit de la technique du focus group pour mieux cerner les usages, les réserves et les perspectives de la personne de confiance et des DA en médecine générale (11).

2.5.3 Question non posée

Il nous apparait qu'une question manque à notre questionnaire, pourtant évidente, simple et claire : Quel est votre avis sur les DA ? Favorable ou défavorable ?

2.5.4 Questions mal-formulées

Les questions 8, 11 et 13 sont mal formulées. Nous sommes confrontés à des résultats incohérents et donc inutilisables. Ce qui n'était pourtant pas ressorti dans le pré-test.

La question 8 n'intéressent que les médecins ayant des patients qui ont rédigé des DA avant notre information. Ils sont 2. Or, ils sont 17 à avoir répondu à la fréquence de leur potentielle utilisation.

Le problème retrouvé à la question 13 est similaire. Ils ne sont que 2 médecins à avoir fait rédiger des DA après information (question 6) et pourtant, ils sont 5 à affirmer que si leurs patients n'ont pas utilisé le FARDA, ils ont rédigé eux-mêmes des DA ; et 8 à rajouter que leurs contenus sont utilisables.

A la question 11, nous n'aurions pas dû parler de l' « abord de la fin de vie avec tous vos patients ». L'adjectif « tous » est mal employé. Un des médecins s'est d'ailleurs permis de nous le faire remarquer. Nous cherchions à « typer » les patients : jeunes, âgés, malades, pas malades, demandeurs d'une discussion sur ce thème, pas demandeurs… L'absence de précision de la question l'a rendue bien trop large, bien trop floue et ne peut apporter une réponse concrète et utilisable.

Au final, le contenu des DA leur semble utilisable alors que pour autant il n'y a pas de DA rédigées.
Ceci n'a aucune incidence sur les résultats étant donné que le nombre de DA rédigées est très faible.

2.5.5 Tableaux de la question 14

Nos tableaux pouvaient apparaitre complexes à la compréhension des médecins généralistes. Ceci ayant pu entrainer des réponses hasardeuses.

L'intitulé du premier tableau entraine par ailleurs un probable amalgame entre « DA utile » et « rédaction de DA utile ». La rédaction des DA est utile à distance de la fin de vie alors que les DA, elles, sont utiles au moment de la fin de vie.

3. DISCUSSION DES RESULTATS

3.1 Formation spécifique des médecins généralistes

Dans notre étude, 1 seul des médecins généralistes répondants a déclaré avoir suivi une formation spécifique sur la fin de vie, soit 4,2% de l'échantillon.

Ce chiffre est légèrement supérieur à celui rapporté en 2012 par l'Observatoire National de la Fin de Vie dans son document *« Vivre la fin de vie chez soi »* qui souligne que seuls 2,5% des médecins généralistes auraient bénéficié d'une formation à l'accompagnement de la fin de vie depuis 2005… Plus encore, parmi les médecins généralistes «formés aux soins palliatifs», près des deux tiers estimeraient que leur formation est insuffisante (26).

Cette différence peut être expliquée par le biais d'auto-sélection de notre étude.

Les médecins généralistes ne sont donc pas formés à la fin de vie. En découlent certes des problèmes pratiques, techniques, diagnostiques et même thérapeutiques, inévitables et regrettables ; mais s'y rajoutent des problèmes « théoriques », voire juridiques dans le sens où nous, médecins, sommes dans l'obligation de s'enquérir de l'existence ou non d'éventuelles DA pour appuyer nos prises de décision selon des souhaits qui pourraient y être inclus (Art. R. 1111-20 du Code de la Santé Publique) (18).

Les médecins généralistes sont 70,8% à ne pas connaître les DA avant notre information. Comment peuvent-ils alors rechercher leur existence ?

3.2 Rédaction de DA avant information des médecins généralistes

Le taux de rédaction de DA avant information parmi la patientèle des médecins généralistes de notre échantillon est faible, voire quasi nul : 0,18%.
Ce résultat est à comparer à celui de l'étude « Fin de vie en France » conduite en 2012 par l'INED et l'Observatoire National de la Fin de Vie qui statue que *« seuls 2,5% des patients pour lesquels une décision de fin de vie a été prise alors qu'ils n'étaient « plus en capacité de participer à la décision » avaient rédigé des DA »* (27).
Les DA sont donc rédigées par un nombre infime de patients, que ce soit mesuré au moment de la rédaction ou au moment de la fin de vie.

3.3 Utilisation de nos outils informatifs

PI et FARDA ont été lus respectivement par 91,7% et 87,5% des médecins généralistes de l'échantillon et 91,7% des médecins généralistes ont reconnu être suffisamment informés.
Malgré cela, nous n'avons pas observé une augmentation du nombre de DA rédigées par leurs patients.
Il faut noter que 41,6% des médecins généralistes reconnaissent ne pas avoir parlé des DA à leurs patients.

Ce défaut d'utilisation vient-il du concept en lui-même ?

Toutefois, quand la PI est utilisée, elle aboutit à la rédaction de DA dans un cas sur deux.

Aussi, nous pouvons penser que la PI présentée a au moins le mérite de faire parler, que le sujet aura été abordé au cabinet et qu'il aura peut-être ouvert la porte à une réflexion débutante ou libéré une réflexion déjà bien aboutie.

Cette supposition est à rapprocher des conclusions établies par l'étude du Centre d'Ethique Clinique de l'hôpital Cochin de Paris (« *Les directives anticipées vues par les personnes âgées* ») : il s'en est dégagé une volonté de s'exprimer sur la fin de vie. Il leur a semblé que *« […] de façon générale, la plupart [des personnes âgées de plus de 75 ans] sont intéressées par l'occasion d'une discussion libre sur ce sujet de la fin de vie. Elles nous ont manifesté qu'elles étaient heureuses de cette occasion qui leur était offerte de pouvoir en parler à voix haute avec un tiers, dans une discussion sans enjeu… »*(28).

3.4 Rédaction de DA après information des médecins généralistes

Le taux de rédaction de DA après information des médecins généralistes est quasi nul à 0,05%. Ce chiffre est même inférieur à celui retrouvé avant information des médecins généralistes.
Il faut souligner ici que ces taux s'appuient sur des données déclaratives. Nous n'avons pas été vérifier le nombre exact de DA rédigées avant ou après information, ni même leur contenu. Nous n'avons pas non plus vérifié si les périodes de 3 mois avant et après information avaient bien été respectées par les médecins généralistes répondants.

Notre étude est originale, nous n'avons pas retrouvé d'autres travaux cherchant à répondre au même objectif.
Cependant, nous pouvons tout de même discuter ce résultat avec celui de l'étude du Centre d'Ethique Clinique de Cochin, qui constate que 83% des personnes questionnées, qui ne connaissaient pas le concept des DA, se disent « non intéressées » une fois qu'il le leur a été expliqué et qu'elles ne s'en saisiraient pas (28).
42% de ces personnes pensaient que ce dispositif n'était pas une mauvaise idée mais qu'il ne les concernait pas parce que « *c'était trop tôt* », « *trop compliqué* » ou qu'ils avaient déjà quelqu'un qui pourrait se charger d'exprimer leur volonté. 36% de ces personnes pensaient, elles, que c'était une mauvaise idée, « *soit parce qu'inutile (les choses ne se présenteront pas comme prévues), soit parce que dangereuse (ce serait donner un blanc-seing aux médecins pour arrêter de traiter)* ». « *22% ne rentraient pas dans la discussion, soit qu'ils n'aient pas envie d'anticiper, soit qu'ils refusent de parler plus avant de ce sujet précisément* ».

Tout ceci peut être illustré par le témoignage de Madame S., 95 ans : *«Ecrire des directives anticipées? C'est quoi, cela? Non, les paroles volent, les écrits restent. Je préfère que cela reste en l'air...»*

Les DA trouveraient-elles alors leur intérêt dans une simple discussion libre sur la fin de vie plus que dans l'écriture d'un recueil complexe des dernières volontés ?

Un second point de cette étude peut être évoqué : le manque d'intérêt des patients de plus de 75 ans pour les DA. Cet effet, que l'on peut qualifier de « générationnel », peut également figurer dans notre travail.
Nous nous serions adressés à une génération, les plus de 70 ans, encore très respectueuse du pouvoir et du savoir médical et peu militante en matière d'autonomie.

3.5 Abord de la fin de vie en médecine générale

Force est de constater que si 58,3% des médecins généralistes déclarent aborder la fin de vie avec leurs patients au cabinet, 41,6% n'abordent pas les DA avec eux.
Le faible taux de rédaction de DA découle t'il de ce silence ?

Rappelons ici qu'un des médecins généralistes a insisté et notifié à 2 reprises le *« manque de temps »* qu'il avait pour parler des DA et de la fin de vie avec ses patients ; mettant ainsi en avant l'aspect « chronophage » de l'abord d'un tel sujet au cabinet.

Dans sa thèse de doctorat en médecine, A. MONDO conclut que « *la plupart des patients attendent de leur médecin traitant qu'il initie la discussion, alors que les médecins généralistes ne pensent pas que cela soit leur rôle »* (7).
Cela pose la question suivante : qui doit commencer à parler des DA ?

Pour C. PUYAUBRAU, dans son mémoire de DIU de Soins Palliatifs et d'Accompagnement, « *le médecin généraliste peut devenir le partenaire idéal à la promotion des DA si elles viennent s'inscrire au terme d'une relation de confiance. En mettant à profit ses rapports privilégiés et la connaissance*

de son patient affinée au fil du temps, il peut initier la discussion sur les DA et l'accompagner dans leurs préparations » (29).

Pour autant, dans leur thèse, M. COUSIN et J. FAYEULLE précisent que *« dans tous les cas évoqués [de DA rédigées], c'est le patient qui avait initié la démarche et remettait spontanément une déclaration écrite au médecin »* (11).

Le Conseil national de l'Ordre des médecins, lui, se place davantage dans le débat puisqu'il avance, en février 2013, qu' *« il faudrait que les DA puissent être […] évoquées par le patient lui-même avec les médecins amenés à le prendre en charge […] »* (30).
Bien qu'on se rende compte qu'en réalité, la prise en charge de la fin de vie d'un patient peut être éclatée entre plusieurs médecins à des moments successifs ; et que dans ces situations, il n'est pas rare que le médecin traitant - tout en étant informé - ne soit pas au cœur de la prise en charge.

Quoi qu'il en soit, et qu'importe qui entame le débat, parler de la fin de vie, c'est confronter le patient à sa mort.
Ainsi, peut-on, doit-on, finalement définir l'abord exact d'un sujet aussi profond et éthique ?

3.6 Obstacles à la rédaction des DA

Nous constatons que les principaux obstacles à la rédaction des DA sont la méconnaissance de la loi par les patients et par les médecins généralistes.
Ainsi ce dispositif méconnu devient un dispositif mal appliqué, pourtant outil essentiel de la loi Léonetti.

Aussi, en avril 2013, dans son 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 (31), M. Jean Léonetti constate également que *« les principales instances ayant émis des recommandations sur la fin de vie récemment – la commission présidée par le professeur Sicard* (32)*, l'Observatoire National de la Fin de Vie* (10)*, et le Conseil national de l'Ordre des médecins* (30) *– insistent toutes sur la méconnaissance de la loi du 22 avril 2005, tant parmi les médecins que les citoyens. Cette observation avait déjà été faite par la mission d'évaluation de ladite loi en 2008. »*

3.6.1 La méconnaissance de la loi par le patient

Selon J. Léonetti, *« […] les travaux parlementaires et sondages ont montré que la loi reste largement méconnue du grand public. […] ».* Il ressort beaucoup de confusion voire d'ignorance sur cette législation de la fin de vie chez les personnes interrogées.

En décembre 2013, un groupe de 18 citoyens français réunis à la demande du Comité Consultatif National d'Ethique, a rendu son rapport issu de leurs réflexions communes sur les conditions de la fin de vie en France (33). Ils n'hésitent pas à avancer que ce déficit d'information est *« générateur d'angoisse »* et que, pour beaucoup, *« les soins palliatifs équivalent à une mort imminente »*.
Mais, poussés par l'avancée des libertés individuelles, ils s'attachent à considérer *« […] positivement ce principe de DA »*, et ainsi considérer *« nécessaire une action des pouvoirs publics par le biais d'une campagne nationale de communication [sur les DA] »*.

Le faible développement de la politique des Soins Palliatifs en France a induit une large méconnaissance de la population sur cette pratique et sur l'ensemble des offres et possibilités qu'elle recouvre, dont les DA.

3.6.2 La méconnaissance de la loi par le médecin

L'enquête réalisée début 2013 auprès des médecins, toutes spécialités confondues, par le Conseil national de l'Ordre des médecins, montre que la loi est mal connue par 53% des praticiens interrogés (34).
J. Léonetti tient à préciser que *« […] cette méconnaissance de la loi est à nuancer dans la mesure où les services les plus confrontés aux situations de fin de vie la connaissent très bien : c'est le cas des services de néonatalogie, de réanimation, de cancérologie ou encore de gériatrie […] »* (31).

« […] 80% des médecins n'auraient jamais suivi de formation [sur les soins palliatifs et la prise en charge de la douleur], que ce soit en formation initiale ou continue […] » (31).
Ce déficit voire ce désintérêt de la faculté pour ce sujet en formation médicale initiale est à rapprocher de la même insuffisance en formation médicale continue. Ce qui entretient ce défait de connaissances.

Il faut aussi constater en France *« un divorce entre médecine curative et médecine palliative »* selon la Commission du professeur Sicard, avec une omniprésence de la culture curative (32). La culture palliative peine à se développer de manière efficiente et satisfaite dans l'ensemble de notre « système de santé », autrement appelé « système de soins » chez nos confrères anglo-saxons. De même, en France, à la différence d'autres pays, médecine curative et médecine palliative sont le plus souvent séparées en termes d'équipes médicales et de structures.

Parler de « palliatif » signifierait-il qu'on ne peut plus « soigner » ? Pourtant, il s'agit de « soin » (cure) et de « prendre soin » (care).

3.6.3 La nécessité d'écrire ses DA

Pour 62 ,5% des médecins généralistes, l'action d'écrire ses DA serait un obstacle à l'appropriation du concept par le patient.
Les résultats de l'étude du Centre d'éthique clinique de Cochin cités précédemment semblent aller en ce sens (28).
Ce constat est aussi illustré dans la thèse de M. COUSIN et J. FAYEULLE, où *« malgré l'absence de trace écrite, certains [médecins généralistes] affirment en discuter souvent avec les patients. D'ailleurs ils feraient régulièrement l'objet de demandes assimilées à des DA orales ».* Cependant, au cours des entretiens menés auprès des généralistes, les opinions divergent. *« Un [médecin] souligne d'ailleurs qu'avant l'établissement des textes de loi les patients faisaient déjà part de leurs désirs oralement et que tout se passait bien. […] Pour d'autres praticiens, il est en revanche important voire incontournable de passer par la forme écrite […] ».*
A souligner également que *« le passage à la forme écrite a été qualifiée par plusieurs médecins de contrainte administrative »* et que *« l'argument de protection juridique [en faveur des DA] a été mis en avant par plusieurs participants »* (11).

Ainsi, à la mi-janvier 2014, le sort de M. Vincent Lambert, otage de son corps et d'opinions divergentes au sein de sa famille, éclate au grand jour. Ce patient de 38 ans, tétraplégique, dans un état pauci-relationnel, depuis septembre 2008 suite à un accident de la voie publique, voit et subit une « fin de vie » des plus médiatiques. Les soignants, après s'être concertés, avaient jugé que les soins prodigués à leur patient n'avaient d'autre objet que de le maintenir artificiellement en vie. En s'appuyant sur la loi Léonetti, ils avaient choisi de le laisser mourir en levant son alimentation et son hydratation artificielles. La volonté du patient, exprimée oralement à plusieurs reprises avant son

accident à son épouse et à ses frères, allait dans le sens d'un arrêt de la vie ; Vincent Lambert ayant répété qu'il ne voudrait pas *« vivre cette vie-là »*. Les parents, des catholiques traditionnalistes, opposés à l'euthanasie passive de leur fils, ont saisi la justice. Le tribunal a jugé qu'il n'y avait pas d'obstination déraisonnable, que *« la poursuite du traitement n'était ni inutile, ni disproportionnée, et n'avait pas pour objectif le seul maintien artificiel de la vie »*, et a donc suspendu la décision d'interrompre le traitement. Du fait que Vincent Lambert n'ait laissé aucun écrit, et vu la division de la famille, le juge a fait primer le droit à la vie en faisant usage, d'une certaine façon, du principe de précaution.

Ce message brouille ainsi celui de la loi Léonetti qui semble être grandement remise en cause.

Le Conseil d'Etat, saisi ensuite, a ordonné la réalisation d'une expertise médicale sur la situation de M. Vincent Lambert.

Nous en revenons donc à la potentielle difficulté d'écrire.

« Il est compliqué de rédiger des DA : c'est difficile de se projeter en bonne santé dans une maladie incurable et de dire « dans telle situation, j'aimerais ça ou ça ». C'est la remarque qu'avait souhaité faire entendre un homme lors d'un débat à Besançon pour la Commission Sicard (32).

Cette difficulté peut et doit être entendue.

« *Il faut le reconnaitre, il est très difficile d'énoncer des préférences pour un futur non spécifiable en étant confronté à des maladies non identifiables pour lesquels les traitements ne sont pas prédictibles* » (35).

L'anticipé des directives devrait bénéficier de l'écrit. Mais quand anticiper ? Comment écrire l'imaginaire d'une fin de vie quand on est réellement en bonne santé ? C'est bien cela qui nous freine.

3.6.4 La proposition d'un FARDA

Pour 62,5% des médecins généralistes répondants, il ne correspond pas un obstacle à la rédaction des DA. Nous n'avons pas retrouvé de données comparables sur l'utilisation et le bénéfice des autres formulaires proposés par les différentes structures.

Aussi, comme précisé par J. Léonetti dans un rapport d'information présenté à l'Assemblée Nationale en 2008, *« la rédaction des DA exige un degré de précision suffisant pour les rendre applicables à*

l'état futur de la personne. Lorsque celle-ci est bien portante, il lui est difficile d'anticiper toutes les situations et les actes médicaux qui lui sembleraient inacceptables […] » (9).

Il n'y a cependant pas de modèle-type officiel de FARDA. Selon le législateur, *« il sera d'autant plus facile à un médecin d'en tenir compte, si leur intitulé n'est ni standardisé ni général […] »*. Or des DA sans contenu utilisable (incompréhensible ou trop flou) sont des DA infructueuses. L'étude de Cochin déplore d'ailleurs qu' *« aucun [patient] n'est très au clair sur ce qu'il convient d'écrire, tout au plus écrivent-ils ou écriraient-ils : « pas d'acharnement thérapeutique », sans plus de précision »* (28).

Faut-il standardiser les DA comme cela est proposé dans notre FARDA, qui balaye, volontairement et de façon assez large et impersonnelle, les différents traitements pouvant être suivis ou entrepris en fin de vie ? Ou doit-on laisser le patient écrire, malgré tout, ses souhaits avec ses propres mots pour qu'ils soient le pur reflet de sa pensée et donc de sa personne en pleine conscience, au risque de ne pouvoir les utiliser ou de mal les interpréter ?

A cette question, le CCNE émet un avis en juillet 2013 : *« […] le périmètre et le contenu des DA doivent être bien mesurés : trop précises, elles ne laissent pas de place à l'interprétation médicale en vue de leur adaptation ; trop générales, elles ne permettent pas de s'assurer que la volonté exprimée répond à la situation […] »*. A cet égard, le Comité propose qu' *« une réflexion interdisciplinaire précise doit être engagée pour mettre au point, à partir des exemples étrangers les plus probants, un formulaire-type, qui ne serait pas exclusif mais permettrait à chacun d'engager une réflexion personnelle »*(36).

3.6.5 Le fait que les DA ne s'imposent pas aux médecins

41,6% des médecins généralistes pensent que la non-opposabilité des DA aux médecins n'est pas un obstacle à leur rédaction. En effet, même si les DA ne confèrent pas aux patients une liberté décisionnelle absolue, l'étude « Fin de vie en France » dirigée par l'Observatoire National de Fin de Vie constate que, quand elles existent, *« elles ont été un élément important pour la décision [de fin de vie] dans 72% des cas »* (27).

Les DA sont donc utiles et utilisées dans les trois quarts des décisions de fin de vie lorsque les équipes médicales en ont connaissance. Ce qui n'est pas toujours le cas.

En effet, même lorsque des DA sont rédigées, les médecins font état de difficultés pour y avoir accès ; en particulier les médecins urgentistes. Les médecins réanimateurs des SAMU auditionnés par la commission du professeur Sicard en décembre 2012 ont précisé qu' *« ils n'ont jamais connaissance des DA lorsqu'ils sont appelés en intervention, même dans les cas où les personnes sont suivies en soins palliatifs ou viennent d'un EHPAD »* (32).
Par ailleurs, les médecins généralistes sont peinés de constater que leur avis est peu consulté. Ils sont le plus souvent au courant de l'existence des DA par leurs patients, mais ils sont rarement contactés à temps au cours de leurs hospitalisations pour faire connaitre ces directives. C'est ce qui est soulevé dans la thèse pour le doctorat en médecine de M. JUIN et A. TRAVASSAC. Elles ont montré au cours d'entretiens qualitatifs que *« pour certains médecins généralistes, le manque de communication avec les hôpitaux amenés à prendre en charge leurs patients rendait peu utiles des DA recueillies par le médecin généraliste »* (37).
Il y aurait un effort à faire pour rendre ces DA plus accessibles.

Un effort serait également à faire pour leur donner plus de considération selon le CCNE. En juillet 2013, le Comité propose que : *« […] lorsque des DA existent, elles devraient être présumées avoir valeur obligatoire pour les professionnels de santé. Cette présomption relative à leur caractère contraignant ne cèderait que dans trois circonstances : l'urgence rendant impossible leur prise en compte, l'inadaptation des directives à la situation clinique ou des témoignages […] indiquant que les directives ne correspondent plus au dernier état de sa volonté »* (36).

3.7 Des pathologies plus appropriées à la rédaction de DA

58,3% des médecins généralistes pensent qu'il existerait des pathologies plus appropriées à la rédaction de DA : des pathologies chroniques incurables. Ceci est en accord avec la définition soulignée par J. Léonetti dans son rapport à l'Assemblée nationale en 2008 : *« l'expression de souhaits précis est réservée aux cas des personnes atteintes d'une maladie chronique dont le médecin est capable de décrire l'évolution […]»* (9).

Selon les textes de loi initiaux, les DA avaient pour mission d'être *« une véritable planification des soins, établie après discussion approfondie avec le médecin traitant, lorsqu'une maladie grave et incurable a été diagnostiquée […] »* (9). Notons par ailleurs ici la place de choix détenue par le médecin généraliste.

Mais qu'en est-il des souhaits des patients atteints de pathologies aigues, comme les phénomènes neurologiques brutaux, de type AVC ou traumatisme crânien ?
Un patient aujourd'hui inconscient et en fin de vie, atteint de l'une de ces affections imprévisibles et soudaines, n'aura pas, la plupart du temps, rédigé ses DA du fait de l'absence de publicité faite à cette démarche.

En 2013, la Fédération des Médecins Suisses (38) et l'Association Suisse des Sciences Médicales (39) ont décidé de proposer dorénavant deux modèles de DA. *« Cette offre tient compte de la diversité des besoins. Ainsi, le patient peut décider de rédiger ses DA de manière concise, ou de manière plus détaillée, […] qui permet de décrire plus précisément ses souhaits et ses valeurs personnelles, […] s'il souhaite éviter toute difficulté d'interprétation »* (40).
Ce qui est intéressant et pertinent dans cette version longue, c'est la possibilité proposée à tout patient d'écrire et de décrire avec ses propres mots l'événement précis qui l'incite à rédiger des DA.

L'Allemagne offre un autre exemple de procédure (41). Le patient rédige ses DA et les confie à sa personne de confiance, son « mandataire ». Lorsque le patient n'est plus en état d'exprimer sa volonté, le mandataire vérifie que ses DA correspondent à ses conditions actuelles de vie et de traitement. Si tel est le cas, elle fait connaitre cette volonté et veille à son respect par l'équipe médicale. Dans la situation inverse, les DA perdent leur caractère contraignant ; le mandataire doit déterminer les vœux du patient et sur cette base, décider la mesure médicale. Cette règle s'applique aussi au cas où il n'existe pas de DA.

Outre-Atlantique, un programme suivi par un nombre croissant d'états aux Etats-Unis semble aller dans le sens de la différenciation du chronique et de l'aigu. Il s'agit du *Physician Orders For Life-Sustaining Treatment (POLST)* (42). Il s'appuie sur une différence fondamentale entre des DA rédigées par une personne en bonne santé et des volontés exprimées, via leur programme, par un patient atteint d'une maladie grave, incurable, et évolutive.

Suivant ces ordres d'idées, deux types de documents pourraient être proposés en France.

3.8 Les situations où la rédaction des DA peut être utile et la difficulté à en parler

Nous voulions montrer que les patients pour lesquels la rédaction des DA pouvait être utile, étaient ceux avec lesquels il était le plus difficile d'en parler. Nous avions l'idée de mettre en avant la place des DA pour les accidents neurologiques brutaux. Ainsi, chez un patient de plus de 50 ans, autonome, aux facteurs de risque cardio-vasculaires multiples, et sans aucune plainte fonctionnelle, il est difficile de parler et à plus forte raison, de rédiger ses DA.
Ceci n'a pas été mis en évidence dans les réponses au questionnaire.

La rédaction des DA est utile à distance de la fin de vie alors que la mise en pratique des DA est utile, elle, au moment de la fin de vie.
Les DA portent une étiquette inévitablement collée à la mort. N'oublions pas que ces directives sont pourtant, justement, « anticipées ». Il est d'autant plus important de les rédiger quand tout va bien.

Nous pensons qu'une discussion sur la fin de vie et la mort, sur l'abord des DA et leur élaboration, ne peut être entreprise que par des médecins généralistes ayant déjà réfléchi personnellement à ce sujet. L'élaboration des DA, grâce au balisage auquel le médecin généraliste contribue, impose un temps de réflexion qui doit débuter bien en amont de la rédaction à proprement parler. Chaque partie doit y avoir préalablement réfléchi avant de mêler ses points de vue et ainsi se préparer ensemble à des situations critiques et difficiles.
D'ailleurs, les médecins ne devraient-ils pas avoir tous écrit leurs DA avant de démarrer l'accompagnement du processus psychique de la mort avec leurs patients ?

*

* *

Tout ce flou, du concept à la conception des DA, renvoie ainsi au problème de l'anticipation.
Sachant que le discours des patients peut changer en fonction de leur état de santé, que la fragilité d'une opinion exprimée quand « tout va bien » est à prendre en compte, l'Observatoire National de Fin de Vie n'hésite pas à évoquer *« le sursaut de volonté de vie [à l'approche de la mort] qui peut toujours se substituer à un renoncement anticipé »* (10).

Et le CCNE rajoute: *« […] En tout état de cause, le caractère révocable des DA est admis par tous »* (36).

Ainsi, quand les directives sont anticipées, sont-elles adaptées au moment où elles doivent être utilisées ?

PROPOSITIONS

Un registre national numérique :

Le monde de la santé est traversé par un fort courant de formalisation. Partout, informatisation, procédures et protocoles jaillissent, imposés à tous. Le DMP, qui peine à se développer dix ans après sa création, peut ainsi recueillir l'existence ou non d'éventuelles DA.

En suivant cette mouvance actuelle, l'idée d'un registre national numérique pour collecter les DA a été avancée par les différentes missions de réflexion sur la fin de vie (10) (32) (33). Cette centralisation, sur le modèle du refus du don d'organe, leur autoriserait l'accès facile souhaité. Le renouvellement des DA serait signalé automatiquement ; la vie ayant cette tendance à l'oubli quand tout va bien.

Deux types de documents :

L'idée de rédiger deux documents bien distincts est pertinente. Elle a été soulevée par le CCNE en juillet 2013 :

- des DA rédigées par une personne atteinte d'une pathologie chronique connue et grave constituant un véritable outil de dialogue entre le patient et l'équipe médicale compte tenu de l'évolution de la maladie et des différentes options qui s'ouvriront,
- des souhaits appelés « déclarations anticipées de volonté » que n'importe quelle personne songeant à sa fin de vie serait invitée à rédiger pour y développer sa réflexion.

Par ailleurs, rappelons l'idée du CCNE de vouloir proposer un formulaire-type non exclusif mais incitant à une réflexion personnelle.

L'AVC pourrait, par exemple, bénéficier de ce formulaire-type, grâce à la médiatisation et aux campagnes d'information déjà établies sur cette pathologie.

Opposabilité aux médecins :

Toute DA est signifiante et ne peut pas ne pas être prise en considération. Les DA sont aussi une aide décisionnelle pour les proches, elles évitent culpabilité et déchirement dans un contexte émotionnel intense. Une plus grande opposabilité des DA aux médecins devrait s'appliquer.

Une collégialité élargie à l'ensemble des professionnels de santé et aux proches devrait primer lors des prises de décision. Un consensus devrait se dégager pour définir l'incurabilité et l'irréversibilité des lésions sans pronostic de récupération de l'état antérieur.

Une meilleure cohésion entre les soignants :

Une meilleure communication entre tous les acteurs de la fin de vie devrait se mettre en place. Le but étant d'améliorer la coordination des soins, de faciliter le partage d'information entre professionnels de santé et de renforcer la collaboration ville-hôpital, en se centrant toujours sur le patient.

Une campagne d'information grand public en parallèle avec une information aux professionnels de santé :

Une meilleure communication au sens large serait d'ailleurs indispensable. En effet, on se rend compte de la faible motivation de la société à s'intéresser au sujet de la fin de vie tant que chacun n'y est pas encore personnellement concerné. Mais l'information transmise par les médias joue sur le choc et l'émotivité qu'elle renvoie, et la situation de Vincent Lambert émeut et interroge : « Et si c'était moi ? »

Une campagne d'information grand public devrait donc être menée par les autorités. En revanche, il ne semble pas nécessaire d'expliquer en détail les notions de DA et de personne de confiance. Une simple communication sur les possibilités existantes d'anticiper sa fin de vie permettrait aux patients intéressés d'aborder le sujet avec leur médecin traitant. Ceci permettrait ainsi de démocratiser le sujet.

Les professionnels de santé devraient, eux aussi, recevoir une information adaptée et plus poussée. Une information officielle sur les DA et la fin de vie, et de plus grande envergure que notre étude, serait indispensable.

Obligation d'information sur les DA :

En allant plus loin, on pourrait même imaginer que l'ensemble du concept des DA soit expliqué simplement à tous via une campagne d'information grand public. Le médecin généraliste aurait une obligation d'information supplémentaire à son patient. Libre à chacun ensuite de ne pas les rédiger.

Mais le citoyen devra assumer et affirmer le fait d'avoir reçu une information éclairée sur le concept tout en choisissant le droit de ne pas se l'approprier.

Formations médicales initiale et continue renforcées :

Les soins palliatifs devraient être enseignés par la formation médicale initiale et continue et ainsi faire partie intégrante de la formation du médecin généraliste; démystifiant ainsi et aussi le sujet et l'abord de la fin de vie avec les étudiants et les médecins, encore désemparés lors de telles

prises en charge. La médecine palliative doit s'extraire de ses représentations et devrait, en se mêlant à la médecine usuelle, se pratiquer davantage à domicile au lit du patient.

Travaux proposés :

Une étude quantitative sur un échantillon de médecins généralistes plus important et donc un échantillon de patients plus important pourrait être réalisée afin de mesurer une modification de pratique, à savoir l'augmentation du nombre de DA rédigées, après ces informations.

Des travaux qualitatifs d'évaluation du ressenti des patients et des médecins généralistes après diffusion de ces informations, à type de focus group par exemple, pourraient s'ensuivre.

Médecin généraliste, passage obligé :

Enfin, le passage par le médecin généraliste est incontournable dans le chemin qui mène à la rédaction des DA. Sa place devrait être clairement définie par la loi puisque, de toute évidence, elle est centrale. Et sa parole entendue. On lui demande peu son avis ; députés, ministres, praticiens hospitaliers, professeurs d'université, éthiciens… et les médecins généralistes ?

CONCLUSION

L'extension de la durée de vie a contribué à éloigner la mort des vivants. Elle n'en demeure pas moins un tabou dans notre société. La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, et les outils d'anticipation de fin de vie n'ont ainsi bénéficié d'aucune publicité et sont restés méconnus des médecins comme des citoyens, au moins jusqu'il y a peu avec la récente médiatisation de situations très difficiles de patients en fin de vie.

Nous avons choisi, au cours de notre étude, d'évaluer l'impact d'une information sur les DA auprès des médecins généralistes des Pyrénées-Atlantiques ; notre objectif principal étant d'observer une augmentation du nombre de DA rédigées par les patients après information de leurs médecins.

Nous avons eu beau utiliser une méthode la moins biaisée possible, un support informatif simple, inclure un formulaire d'aide à la rédaction des DA, et employer une intervention peu invasive ; pour autant, notre hypothèse principale n'a pas pu être vérifiée. Les médecins généralistes informés n'aident pas leurs patients à rédiger des DA.

Leur retour d'expérience nous montre que, malgré l'abord de la fin de vie avec leurs patients, ils ne semblent pas parler des DA avec eux. La méconnaissance de la loi par le patient et par le médecin entretient ce silence.

Ce concept des DA, nourrit par un sujet aussi profond, moral et éthique qu'est la mort, a donc du mal à trouver sa place dans nos vies.

Quoi qu'il en soit, la volonté de vivre selon un modèle autonomiste impose de finir sa vie de la même façon, ce qui force à s'attacher au respect de cette volonté individuelle retranscrite dans les DA.

La loi Léonetti se heurte à des situations particulières de fin de vie et suscite des impasses. Des questions d'ordre scientifique, éthique et déontologique se posent et provoquent des litiges. En ce sens, elle doit être retravaillée et approfondie. Elle a été un grand progrès dans le souci d'améliorer les conditions de la fin vie. Comme tout texte juridique, elle ne pourra être qu'enrichie par la réflexion sur notre fin de vie.

Il convient de tout mettre en œuvre pour rattraper difficultés et retards sur l'organisation de la prise en charge de la fin de vie en France.

BIBLIOGRAPHIE

1. INSEE - Population - Bilan démographique 2013 [Internet]. Available from: http://www.insee.fr/fr/themes/detail.asp?ref_id=bilan-demo

2. Circulaire N°DGOS/R4/2013/398 du 4 décembre 2013 relative au positionnement et au développement de l'hospitalisation à domicile (HAD), 2013. [Internet]. Available from: http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2013/12/cir_37726.pdf

3. Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. *Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012* [Internet]. Available from: http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf

4. WONCA Europe. *La définition européenne de la médecine générale - médecine de famille* [Internet]. Available from: http://www.woncaeurope.org/

5. JORF n°95 du 23 avril 2005. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie | Legifrance [Internet]. Available from: http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&dateTexte=&categorieLien=id

6. SCHULZ A-L. *Intérêt de la loi Léonetti pour les médecins généralistes picards* [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Picardie; 2009.

7. MONDO A. *Opinions des médecins généralistes et des patients consultants en médecine générale sur les modalités et les obstacles de la discussion à propos des directives anticipées et de la fin de vie* [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines; 2008.

8. PENNERET J. *Loi Léonetti: directives anticipées, personne de confiance, diffusion et impact en médecine générale cinq ans après* [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Limoges. Faculté de médecine et de pharmacie; 2011.

9. LEONETTI J. *Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie* - N° 1287 tome 1 [Internet]. 2008. Available from: http://www.assemblee-nationale.fr/13/rap-info/i1287-t1.asp

10. Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) [Internet]. Available from: https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/

11. COUSIN M., FAYEULLE J. *Personne de confiance et directives anticipées de fin de vie en médecine générale: quels usages? quelles réserves? quelles perspectives?* [Thèse d'exercice]. [Lille, France]: Université du droit et de la santé; 2011.

12. DE BAZELAIRE C, LAVAL G., AUBRY R. *Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie : une loi mal connue parce que mal expliquée*. REV PRAT. 2009 Jun 20;(N°6):768–73.

13. Circulaire DGS/3 D du 26 Aout 1986, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale (dite circulaire Laroque) [Internet], 1986. Available from: http://www.usp-lamirandiere.com/laroque.htm

14. JORF du 22 juin 2000. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs | Legifrance [Internet]. Available from: http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121

15. Bulletin Officiel n°2002-12. Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs [Internet], 2002 Available from: http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm

16. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé | Legifrance [Internet]. Available from: http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015

17. JORF n°32 du 7 février 2006. Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires) | Legifrance [Internet]. Available from: http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000456203&dateTexte=&categorieLien=id

18. Code de la santé publique | Legifrance [Internet]. Available from: http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20130327

19. Les Pages Jaunes - Médecins généralistes dans les Pyrénées Atlantiques [Internet]. Available from: http://www.pagesjaunes.fr/trouverlesprofessionnels/rechercheClassique.do;jsessionid=6399A1677A032E4FA16D1E4C124FD971.yas08f

20. GUIGERE A, LEGARE F, GRIMSHAW J, TURCOTTE S, FIANDER M, GRUDNIEWICZ A, et al. *Printed educational materials: effects on professional practice and healthcare outcomes*. In: The Cochrane Collaboration, Giguère A, editors. Cochrane Database of Systematic Reviews [Internet]. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2012 Available from: http://cochrane.fr/index.php?option=com_k2&view=item&id=2552&recherche=&Itemid=537

21. INPES. Les patients en fin de vie. Soins palliatifs et accompagnement. Collection « repères pour votre pratique » [Internet], 2009 Available from: http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/933.pdf

22. Directives anticipées | ADMD, Ne nous laissons pas voler notre Ultime Liberté [Internet]. Available from: http://www.admd.net/admdinteractivite/directives-anticipees.html

23. NGUYEN OK-H. *« Personne de confiance » et « directive anticipées »: connaissance, mise en œuvre et sources d'information de la population ?* [Thèse d'exercice]. [France]: Université Paris-Est Créteil Val de Marne; 2009.

24. Observatoire Régional de la Santé Aquitaine. *Motivations et freins à l'installation des médecins généralistes libéraux - synthèse de la littérature*. Décembre 2011. www.ors-aquitaine.org

25. DE SINGLY F. *L'enquête et ses méthodes. Le questionnaire.* 2ème édition. Ed. Armand Collin; 2008.

26. Obsevatoire National de la Fin de Vie. *Vivre la fin de vie chez soi* [Internet]. Décembre 2012. Available from: http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000186/0000.pdf

27. PENNEC S., MONNIER A., PONTONE S., AUBRY R. *Les décisions médicales de fin de vie* [Internet]. INED -Population et Sociétés; 2012 Nov. Report No.: 494. Available from: http://www.ined.fr/fichier/t_publication/1618/publi_pdf1_494.pdf

28. Centre d'Ethique Clinique, Hôpital Cochin, AP-HP. *Les Directives Anticipées vues par les personnes âgées* [Internet]. Oct, 2011. Available from: http://www.capgeris.com/sante-1731/les-directives-anticipees-vues-par-les-personnes-agees-a18871.htm

29. PUYOBRAU C. *La question des directives anticipées saisies en EHPAD: Enquête auprès des professionnels de santé de l'EHPAD du berceau de Saint Vincent de Paul (Landes 40) en 2010*. Mémoire de DIU Soins Palliatifs et d'Accompagnement, Université Bordeaux Segalen, France; 2010.

30. Ordre National des Médecins. *Fin de vie, "Assistance à mourir"* [Internet]. Février 2013. Available from: http://www.conseilnational.medecin.fr/sites/default/files/fin_de_vie_fevrier_2013.pdf

31. 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*, [Internet]; 2013 Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 17 avril ; 93 p. Report No.: 970. Available from: http://www.assemblee-nationale.fr/14/rapports/r0970.asp

32. Commission de Réflexion sur la Fin de Vie en France. *Penser solidairement la fin de vie - Rapport à François Hollande Président de la République* [Internet]. Décembre 2012. Available from: http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf

33. IFOP - *Conférence de citoyens sur la fin de vie* [Internet]. 2013. Available from: http://www.ifop.com/?option=com_publication&type=publication&id=665

34. IPSOS - *Enquête auprès des médecins sur la « fin de vie » pour le Conseil National de l'Ordre des Médecin*s [Internet]. 2013. Available from: http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/sondage_fin_de_vie_fevrier_2013.pdf

35. FAGERLIN A., SCHNEIDER C. *Enough. The failure of living will* [Internet]. The Hasting Center, 2004. Available from: http://www.thehastingscenter.org/pdf/publications/hcr_mar_apr_2004_enough.pdf

36. Comité Consultatif National d'Ethique. *Avis n° 121 Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*. [Internet]. 2013. Available from: http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/fin-de-vie-autonomie-de-la-personne-volonte-de-mourir#.Uycxqvl5O8A

37. JUIN M., TRAVASSAC A. *Regards croisés sur les directives anticipées: les représentations des patients et des médecins généralistes concernant les directives anticipées* [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Clermont I; 2012.

38. Fédération de Médecins Suisses. *Directives anticipées du patient* [Internet]. Available from: http://www.fmh.ch/fr/services/directives_patient.html

39. Association Suisse des Sciences Médicales. *SAMW | Directives anticipées* [Internet]. Available from: http://www.samw.ch/fr/Ethique/Directives-anticipees.html

40. Bulletin des médecins suisses. n°92 [Internet]. 2011; Available from: https://www.fmh.ch/files/pdf5/Editorial_f_23_24.pdf

41. THOUVENIN D., *La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, dite loi Leonetti : la médicalisation de la fin de vie* , paru dans " Fin(s) de vie – Le débat ", coordonné par Jean-Marc Ferry, PUF, 2011, p. 303-368.

42. Physician Orders For Life-Sustaining Treatment [Internet]. Available from: https://www.polst.org

ANNEXES

ANNEXE 1

LISTE DE NOTRE SELECTION DE RESSOURCES INFORMATIVES EXISTANTES SUR LES DA

(consultées le 21 novembre 2012)

→ 5 ressources utiles à notre travail (les 3 dernières étant identiques) :

SANTE SERVICE BAYONNE ET REGION
http://www.santeservicebayonne.com/sites/ssbr.cpm.aquisante.priv/files/u3/annex-directivanticipees-web.pdf

CLINIQUE DU MOUSSEAU EVRY
http://www.clinique-dumousseau.fr/pdf/CMCO-Formulaire-de-designation-directive-anticipees-mousseau.pdf

INSTITUT GUSTAVE ROUSSY VILLEJUIF
http://www.igr.fr/service.php?p_m=download&p_file=accueil-et-soins/pdf/accueil-droits/directives-anticipees.pdf

CHU CAEN
http://www.chu-caen.fr/page.php?famille=2&idpage=115

CPAM ROUBAIX-TOURCOING
http://www.ameli.fr/professionnels-de-sante/medecins/votre-caisse-roubaix-tourcoing/nos-services-et-imprimes/les-directives-anticipees_roubaix-tourcoing.php

→ 5 autres ressources disponibles en plaquettes informatives :

CENTRE HOSPITALIER ALBI
http://www.geriatrie-albi.fr/DirectivesAnticipeesFormulaire.htm

CENTRE HOSPITALIER SAINT LÔ
http://www.ch-stlo.fr/votre-passage-a-l-hopital/gallery_files/site/201/772.pdf

CHU BREST
http://www.chu-brest.fr/web/guest/rediger-des-directives-anticipees

CENTRE HOSPITALIER SALINS LES BAINS
http://www.ch-salinslesbains.fr/userfiles/file/Hospitalisation/Formulaire%20de%20directives%20anticip%C3%A9es.pdf

CLINIQUE LOUIS PASTEUR ESSEY-LES-NANCY
http://www.clinique-louispasteur.com/Directives%20anticip%C3%A9es.pdf

→ 10 autres ressources disponibles uniquement par consultation internet :

CHU LYON
http://www.chu-lyon.fr/web/attached_file/Guide%20recommandations_fin%20de%20vie_mars%202009.pdf?ComponentId=kmelia16&attachmentId=19085

SOIN PALLIATIF – CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES
http://www.soin-palliatif.org/ecoute-info/ressources/fiches-techniques-vos-droits/rediger-directives-anticipees

CENTRE HOSPITALIER PERPIGNAN
http://www.ch-perpignan.fr/fr/patient-visiteur/comite-d-ethique/directives-anticipees.html

CHU ROUEN
http://www3.chu-rouen.fr/Internet/hospitalisation/droits/directives/

CENTRE HOSPITALIER VERDUN
http://www.ch-verdun.fr/patient-et-famille/votre-hospitalisation/votre-admission/directives-anticipees

CENTRE HOSPITALIER SAINT-BRIEUC
http://www.ch-stbrieuc.fr/Espace-Hospitalisation/Preparez-votre-sejour/Directives-anticipees

CENTRE HOSPITALIER DOLE
http://www.ch-dole.fr/contenu.php?idR=33

CENTRE HOSPITALIER ANTIBES JUAN -LES-PINS
http://www.ch-antibes.fr/droits-et-responsabilites-du-patient/directives-anticipees-212.html

CENTRE HOSPITALIER AVRANCHES-GRANVILLE
http://www.ch-avranches-granville.fr/Patient-et-famille/Vos-droits/Les-directives-anticipees

CENTRE HOSPITALIER REGIONAL ORLEANS
http://www.chr-orleans.fr/chr-orleans/patients/vos-droits-et-devoirs/les-directives-anticipees

ANNEXE 2

INFORMATION SUR LES DIRECTIVES ANTICIPEES

→ QUE SONT LES DIRECTIVES ANTICIPEES ?

Elles sont définies par la loi du 22 avril 2005, dite loi Léonetti, relative aux droits des malades et à la fin de vie et contenues dans le Code de la santé publique - Article L1111-11 :
« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment.
A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant.
Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. »

→ A QUOI SERVENT LES DIRECTIVES ANTICIPEES ?

Le droit du patient de formuler des directives anticipées est le résultat conjoint de l'évolution des lois et de l'éthique médicale vers le concept d'autonomie du patient.

Si, en fin de vie, le patient n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté, ses directives anticipées permettront au médecin de connaître ses souhaits concernant la possibilité de ne pas débuter, de limiter ou d'arrêter des traitements.

On considère qu'une personne est en fin de vie lorsqu'elle est atteinte d'une affection grave et incurable, en phase terminale et avancée.

Leur contenu est donc prioritaire sur tout avis non médical, y compris celui de la personne de confiance.

→ COMMENT REDIGER LES DIRECTIVES ANTICIPEES ?

La personne doit être majeure.

La personne doit être en état d'exprimer sa volonté libre et éclairée au moment de la rédaction.

La personne doit écrire elle-même ses directives anticipées.

La personne doit les dater et les signer tout et préciser ses noms, prénoms, date et lieu de naissance pour être dûment identifiée.

Le médecin peut, à la demande du patient, faire figurer en annexe de ces directives, au moment de leur insertion dans le dossier de ce dernier, une attestation constatant qu'il est en état d'exprimer librement sa volonté et qu'il lui a délivré toutes informations appropriées.

Toutefois lorsque l'auteur de ces directives, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document, il peut demander à deux témoins, dont la

personne de confiance lorsqu'elle est désignée, d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée.

Ces témoins indiquent leur nom et qualité et leur attestation est jointe aux directives anticipées.

→ QUAND REDIGER LES DIRECTIVES ANTICIPEES ?

A tout moment, même si la personne n'est pas malade.

En prévision d'une maladie aigue, d'un accident soudain (par exemple : AVC, infarctus…), après l'annonce d'une maladie chronique ou grave, ou au décours d'une hospitalisation (pour maladie ou intervention chirurgicale).

→ OU CONSERVER LES DIRECTIVES ANTICIPEES ?

Dans un endroit facilement accessible :

-sur soi ;

-confiées à la personne de confiance si elle a été désignée, ou à un proche (auquel cas il faut faire mentionner dans le dossier médical leurs existences et le nom de la personne qui les détient) ;

-dans le dossier médical chez le médecin traitant ;

-dans le dossier médical lors d'une hospitalisation.

Les directives anticipées doivent être conservées selon des modalités les rendant aisément accessibles, pour le médecin appelé à prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement dans le cadre de la procédure collégiale.

→ COMBIEN DE TEMPS SONT VALABLES LES DIRECTIVES ANTICIPEES ?

Leur durée de validité est de trois ans. Elle est renouvelable par simple décision de confirmation signée sur le document par la personne ou ses deux témoins.

Cependant, les directives anticipées peuvent, à tout moment, être soit modifiées, partiellement ou totalement, voire révoquées sans formalité, par l'auteur ou ses deux témoins, s'il est dans l'incapacité de le faire.

Ces modifications font courir une nouvelle période de trois ans.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

www.legifrance.gouv.fr

LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

DECRET n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005.

DECRET n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005.

ANNEXE 3

FORMULAIRE D'AIDE A LA REDACTION DE VOS DIRECTIVES ANTICIPEES

Les directives anticipées sont un écrit traduisant votre volonté au cas où vous ne pourriez plus vous exprimer sur votre état de santé.
Leur contenu n'est pas défini précisément par la loi. Ce formulaire est destiné à vous aider.

Bien que vos directives anticipées ne s'imposent pas aux médecins, ils doivent en prendre connaissance et en tenir compte. Elles ont pour objectif de les aider à vous prendre en charge.
Vos directives anticipées doivent être précises. Des directives trop larges du type « je ne veux pas d'acharnement thérapeutique… » ne sont pas aidantes. Elles figurent déjà dans la loi :

Article 1

« Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 2

Le dernier alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique est complété par deux phrases ainsi rédigées:
« Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abréger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »

Bien qu'il ne soit pas possible d'envisager toutes les thérapeutiques relevant de toutes les situations en fin de vie, il est envisageable de considérer celles qui sont les plus fréquentes.

Le formulaire au verso de cette feuille a pour objectif de vous aider à rédiger des directives anticipées plus précises. Il peut être recopié, mis sous format électronique ou photocopié. Il est important de savoir que vous pouvez rajouter tout autre commentaire à la fin des indications précises dans la rubrique « autre souhait » située à la fin du formulaire.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES:

www.legifrance.gouv.fr
LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Nom ***Prénom***
Né(e) le ***à***
Adresse

Si je devenais incapable d'exprimer ma volonté, je souhaite bénéficier ou non des traitements suivants qu'ils soient à entreprendre ou en cours.

→Respiration artificielle :
-Ventilation non invasive : aucun tuyau amenant l'oxygène n'est introduit dans le corps, masque recouvrant la bouche et le nez branché à une machine Oui (O) / Non (N) / Ne Sais Pas (NSP)
-Trachéotomie : ouverture dans la trachée pour y passer un tuyau O / N / NSP
-Intubation : passage d'un tuyau par la bouche O / N / NSP

→Réanimation en cas d'arrêt cardiaque : mesures permettant au cœur de battre à nouveau O / N / NSP

→Réhydratation : liquide administré par sonde dans l'estomac ou perfusion intraveineuse O / N / NSP

→Alimentation artificielle : administration d'aliments
-par une sonde dans l'estomac :
-passant par les voies naturelles (nez ou bouche) O / N / NSP
-allant directement à l'estomac par une petite incision sur le haut du ventre O / N / NSP
-par perfusion intraveineuse O / N / NSP

→Dialyse (Rein artificiel) O / N / NSP

→Transfert vers un service de réanimation O / N / NSP

→Transfusion sanguine O / N / NSP

→Intervention chirurgicale O / N / NSP

→Radiothérapie antalgique : « rayons » faits en cas de douleur cancéreuse localisée O / N / NSP

→ Chimiothérapie anticancéreuse : médicaments anticancéreux O / N / NSP

→Médicaments ou techniques visant ayant pour but de prolonger ma vie O / N / NSP

→Autre souhait ou commentaires :

Fait à ***le***
Signature

Nous soussignés, (dont la personne de confiance si elle a été désignée) :
Témoin 1 (nom et qualité) lien avec le patient
Témoin 2 (nom et qualité)
Attestons que le présent document, qui n'a pu être ni rédigé ni signé par la personne concernée par ces directives, est bien l'expression de sa volonté libre et éclairée.

Fait à ***le***
Signatures

ANNEXE 4

LETTRE ACCOMPAGNANT L'ENVOI DE NOS OUTILS INFORMATIFS

Marie MELLIN
40 rue Raymond et Marcel Glize
64340 BOUCAU
06 81 95 35 61
mellin.marie@hotmail.fr

le 24 février 2013,

Bonjour,

je m'appelle Marie MELLIN, je suis médecin généraliste remplaçant dans les Pyrénées-Atlantiques. Je viens de terminer mon internat de médecine générale et mon Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs et d'Accompagnement.

Lors de ma Formation Médicale Initiale, et de mes stages chez le praticien, il m'est apparu que les souhaits des patients en fin de vie étaient bien souvent méconnus; or la loi Léonetti prévoit la possibilité d'une rédaction de directives anticipées.

Des travaux effectués sur ce thème montrent que, d'une part, 60 à 80% des médecins généralistes ne connaissent ni cette loi, ni les directives anticipées, et que d'autre part, 70 à 80% des médecins généralistes sont demandeurs d'une information et d'outils aidant à la rédaction des directives anticipées.

Aucune campagne d'information nationale n'a été entreprise sur ce thème, à ce jour. C'est pour cette raison que m'est venue l'idée de créer ces outils : une plaquette informative sur la loi, et un formulaire d'aide à la rédaction des directives anticipées, destinés aux médecins généralistes et aux patients.

Les directives anticipées peuvent être rédigées par toute personne, mais, d'après les études, elles pourraient l'être plus particulièrement par les patients de plus 70 ans présentant les caractéristiques suivants :

- poly-pathologiques,
- que vous suivez régulièrement (tous les 1 à 3 mois),
- avec lesquels une relation de confiance vous semble installée,
- avec qui vous pensez pouvoir aborder ce thème des directives anticipées.

Je souhaite que ma démarche, inhabituelle, ne soit pas ressentie trop intrusive ; ces outils sont, dans mon esprit, une simple aide à l'information. Il ne s'agit en aucun cas d'une demande de rédaction de directives anticipées par vous-mêmes et/ou vos patients, et ne voyez dans ce courrier que la démarche personnelle et passionnelle d'un médecin généraliste très intéressé par ce sujet.
Je vous prie de croire en mes sentiments confraternels les meilleurs.

Nota Bene : Les informations ne contiennent aucune opinion personnelle et sont uniquement issues des textes de lois.

ANNEXE 5

QUESTIONNAIRE

Bayonne, le 26 mai 2013

Marie MELLIN
40 rue Glize
64340 BOUCAU
06 81 95 35 61
mellin.marie@hotmail.fr

Bonjour,

Je suis Marie MELLIN, médecin généraliste remplaçant dans les Pyrénées-Atlantiques.

Le 1er mars dernier, je vous ai envoyé une plaquette informative sur les Directives Anticipées (DA) ainsi qu'un formulaire d'aide à la rédaction de ces directives, que je vous joins à nouveau.

Cet envoi faisait partie de mon travail de thèse de médecine générale dont je ne vous avais pas informé pour éviter un biais méthodologique.

L'objectif de mon étude, faite sous la direction des Docteurs Alain CHAPERON (Maître des Conférences Universitaire Associé) et Sébastien CADIER (Chargé de cours et Maître de stage universitaire), est d'observer, trois mois après le premier envoi, une éventuelle augmentation du nombre de rédactions de DA par les patients dont les médecins généralistes ont été informés, médecins dont vous êtes.

Merci de renseigner le questionnaire qui suit, les réponses aux 6 premières étant essentielles à mon travail, SI POSSIBLE AVANT LE 23 JUIN 2013.

Cela ne devrait pas vous prendre plus d'une dizaine de minutes selon le panel de médecins qui ont testé ce questionnaire.

Le voici:

1 Age □ < 39 ans □ entre 40 et 49 ans □ entre 50 et 59 ans □ > 60ans

Sexe □ Homme □ Femme

2 Année d'installation :……

3 Activité de médecine générale
□ rurale
□ urbaine (ville-centre)
□ urbaine (ville isolée / banlieue)

4 Nombre total de patients pour lesquels vous êtes déclarés « médecin traitant » : .....
Pourcentage de patients de plus de 70 ans (données SNIR) : …….

5 Avez-vous une formation spécifique sur la fin de vie ? □ oui □ non

Si oui, laquelle ?……

6 Nos outils (Plaquette Informative (PI) + Formulaire d'Aide à la Rédaction des Directives Anticipées (FARDA)) ont-ils permis d'augmenter le nombre de Directives Anticipées (DA) rédigées par vos patients entre le 1er mars et le 1er juin 2013 ?

□ oui □ non

Si oui, combien: ……

Si non, pourquoi ?
□ vous n'en avez pas parlé à vos patients
□ vos patients ne vous ont pas paru intéressés
□ autre : ……

……
……
……

7 Avant la distribution de nos outils informatifs, connaissiez-vous :

- La loi Léonetti □ oui □non
- Les Directives Anticipées □ oui □non

8 - Certains de vos patients avaient-ils rédigé des DA entre le 1er décembre 2012 et le 1er mars 2013, avant que nous ne vous transmettions ces outils (PI + FARDA) ?

□ oui □ non

Si oui, combien : ……

- Leur contenu vous parait-il utilisable en pratique pour un médecin venant à prendre en charge le patient s'il devenait hors d'état d'exprimer sa volonté ? □ oui □ non

Si oui,
□ très souvent
□ souvent
□ parfois
□ rarement

9 - Avez-vous lu :

- La Plaquette Informative □ oui □non
- Le Formulaire d'Aide à la Rédaction des DA □ oui □non

- Avez-vous utilisé :

- La Plaquette Informative □ oui □ non
- Le Formulaire d'Aide à la Rédaction des DA □ oui □ non

- Apporteriez-vous des modifications éventuelles à nos outils ? □ oui □ non

Si oui, lesquelles ?

PLAQUETTE INFORMATIVE	FORMULAIRE D'AIDE A LA REDACTION
……	……
……	……
……	……
……	……
……	……

10 Après lecture de la Plaquette Informative, vous êtes-vous senti(e) suffisamment informé(e) ?
□ oui □ non

11 Abordez-vous le sujet de la fin de vie avec tous vos patients ? □ oui □ non

Si oui,
□ très souvent
□ souvent
□ parfois
□ rarement

Si non, quelles ont en sont les raisons ?
□ liées à vous
□ liées aux patients

Précisez : ……
……
……
……

12 Selon vous, quels sont les obstacles à la rédaction des DA par les patients :

- La méconnaissance de la loi par le patient □ oui □non
- La méconnaissance de la loi par le médecin □ oui □non
- La nécessité pour le patient d'écrire ses DA □ oui □non
- La proposition d'un Formulaire d'Aide à la Rédaction □ oui □non
- Le fait que les DA ne s'imposent pas aux médecins et qu'ils ne doivent qu'en « tenir compte » □ oui □non
- Autre :
  ……

……
……

13 Si vos patients n'ont pas utilisé le FARDA, ont-ils rédigé eux-mêmes des DA ?
□ oui □ non

Ces DA vous ont-elles paru utilisables ? □ oui □ non

Si oui,
□ très souvent
□ souvent
□ parfois
□ rarement

Si non, pourquoi ?
……
……
……

14 Pour quelles situations, parmi les suivantes, pensez-vous que la rédaction de DA peut-être <u>utile</u> (indépendamment du sexe) ?

Age	□ < 50 ans	□ 50 -70 ans	□ > 70 ans
Degré d'autonomie	□ autonomie complète	□ dépendance partielle	□ dépendance totale
Quand ?	□ à tout moment	□ au décours d'une pathologie aiguë	□ au cours d'une pathologie chronique
Antécédents (personnels ou familiaux) déterminant la rédaction des DA	□ non	□ oui le ou lesquels ? ……	
Tous vos patients	□ non	□ oui	

Pour quelles situations, parmi les suivantes, vous paraît-il <u>difficile</u> de parler des DA (indépendamment du sexe) ?

Age	□ < 50 ans	□ 50 -70 ans	□ > 70 ans
Degré d'autonomie	□ autonomie complète	□ dépendance partielle	□ dépendance totale
Quand ?	□ à tout moment	□ au décours d'une pathologie aiguë	□ au cours d'une pathologie chronique
Antécédents (personnels ou familiaux) déterminant la rédaction des DA	□ non	□ oui le ou lesquels ? ……	
Tous vos patients	□ non	□ oui	

15 Selon vous, y a-t-il des pathologies qui vous paraissent plus appropriées à l'utilisation des DA ?

□ oui □ non

Si oui, lesquelles ?
……
……
……

En vous remerciant de m'avoir consacré ce temps, je vous prie de croire en mes sentiments les meilleurs.

Marie MELLIN

ANNEXE 6

L'offre en médecins généralistes libéraux au 1er janvier 2012
Département : Pyrénées-Atlantiques
Effectifs selon le sexe et la classe d'âge

Source : ASIP-RPPS, traitement Drees, exploitation ARS Aquitaine.

(Champ : professionnels actifs libéraux ou mixtes ayant une activité standard de soin)

	Femmes		**Hommes**		**Ensemble**	
Classe d'âge	Effectifs	%	Effectifs	%	Ensemble	%
Moins de 35 ans	9	3,9%	18	3,3%	27	3,5%
De 35 à 39 ans	40	17,2%	35	6,5%	75	9,7%
De 40 à 44 ans	35	15,1%	43	7,9%	78	10,1%
De 45 à 49 ans	40	17,2%	66	12,2%	106	13,7%
De 50 à 54 ans	52	22,4%	112	20,7%	164	21,2%
De 55 à 59 ans	31	13,4%	118	21,8%	149	19,3%
De 60 à 64 ans	23	9,9%	121	22,4%	144	18,6%
De 65 à 69 ans	2	0,9%	21	3,9%	23	3,0%
70 ans ou plus		0,0%	7	1,3%	7	0,9%
Total	**232**	**100,0%**	**541**	**100,0%**	**773**	**100,0%**
age moyen	48,1		53,2		51,7	

ANNEXE 7

L'offre en médecins généralistes libéraux au 1er janvier 2012
Département : Pyrénées-Atlantiques
Unités urbaines 2010

Sources :

- ***Médecins généralistes*** : ASIP-RPPS, traitement Drees, exploitation ARS Aquitaine.
  (Champ : professionnels actifs libéraux ou mixtes ayant une activité standard de soin)
- ***Unités urbaines*** : Insee

Unités urbaines 2010 Type de commune	**Unités urbaines 2010** Statut de la commune	**Effectifs de médecins généralistes libéraux**	**Répartition de médecins généralistes libéraux par type de commune**
RURAL	Rural	87	11,3%
URBAIN	Banlieue	259	33,5%
	Ville isolée	41	5,3%
	Ville-centre	386	49,9%
Département 64		**773**	**100,0%**

Définitions
(Insee)

Les territoires urbains et ruraux sont des ensembles de communes. La différence entre les deux repose sur un double critère : la continuité du bâti et le nombre d'habitants. Est dénommé **unité urbaine** un ensemble de communes sur le territoire desquelles se trouve une zone bâtie continue (c'est-à-dire un espace au sein duquel il n'y a pas de coupure de plus de 200 mètres entre deux constructions) dans laquelle résident au moins 2 000 habitants, la moitié au moins de la population de chaque commune appartenant à la zone bâtie.

Si l'unité urbaine est composée d'une seule commune, elle est dénommée **ville isolée**. Si l'unité urbaine s'étend sur plusieurs communes, elle est dénommée **agglomération multicommunale**.

Si une commune représente plus de 50 % de la population de l'agglomération multicommunale, elle est seule **ville-centre** ; sinon, toutes les communes qui ont une population supérieure à 50 % de celle de la commune la plus peuplée, ainsi que cette dernière, sont **villes-centres**. Les communes urbaines qui ne sont pas villes-centres constituent **la banlieue de l'agglomération multicommunale.**

Toute **commune** appartenant à une unité urbaine est dite **urbaine**. Sont considérées comme **rurales** les communes qui ne sont pas urbaines. Ce sont en d'autres termes les communes sans zone de bâti continu d'au moins 2 000 habitants ou dont moins de la moitié de la population est dans une zone de bâti continu d'au moins 2 000 habitants.

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer leurs consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

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

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

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses : que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

RESUME

Toute personne majeure peut renseigner ses volontés de fin de vie en rédigeant ses directives anticipées (DA). Elles ont été mises en place en 2005 par la loi Léonetti. Leur pratique est quasiment inexistante car elles sont méconnues des patients et des soignants. Les médecins généralistes sont demandeurs d'une information sur les DA.

L'objectif principal de cette étude est de montrer qu'en présentant des outils informatifs sur les DA à des médecins généralistes, on peut noter une augmentation du nombre de DA rédigées par leurs patients.

Après avoir créé et envoyé nos outils informatifs (plaquette informative et formulaire d'aide à la rédaction des DA), nous avons inclus dans notre étude rétrospective un échantillon représentatif de 24 médecins généralistes des Pyrénées-Atlantiques ayant répondu à notre questionnaire. Nous avons comparé la rédaction de DA chez 3745 patients de plus de 70 ans sur deux périodes de 3 mois, avant et après information de leur médecin.

Nous n'avons pas mis en évidence de différence significative. 0,05% des patients de notre échantillon de médecins généralistes ont rédigé des DA après information contre 0,18% avant. Ainsi, malgré une information reçue et ressentie satisfaisante par 91,7% des médecins généralistes, et un abord de la fin de vie par 58,3% d'entre eux, les médecins généralistes n'aident pas leurs patients à rédiger des DA.

Pour 83,3%, le principal obstacle à cette rédaction serait une méconnaissance de la loi par les patients.

Diffuser une information massive sur les DA, pourrait permettre d'éviter des difficultés de prises en charge de la fin de vie. La pratique de la médecine générale, dans ce domaine, s'en trouverait améliorée.

ADVANCE DIRECTIVES: EVALUATION OF AN INFORMATION AMONG THE GENERAL PRACTITIONERS OF PYRENEES-ATLANTIQUES

Any adult can inform of his end of life wills by writing advance directives (AD). They were introduced in 2005 by the Leonetti law. As they are unknown to patients and caregivers, their practice is virtually non-existent. On their side, general practitioners are seeking information on AD.

The main objective of this study is to show by presenting informative tools on AD to general practitioners, an increase in the number of AD written by their patients can be noticed.

After having created and sent our informative tools (informative brochure and form helping in the writing of AD), our retrospective study is based upon a representative sample of 24 general practitioners based in Pyrenees-Atlantiques who responded to our questionnaire. We compared the writing of 3745 AD by over 70 years' old patients on two 3-month periods before and after information from their doctor.

The study did not reveal any significant difference. 0.05% of patients in our sample of general practitioners have written AD after getting information against 0.18% before. Thus, despite a high level of satisfaction on the quality of received information (91.7% of general practitioners) and 58.3% of general practitioners introducing of the end of life to their patients, general practitioners currently do not help them to write AD.

For 83.3% of them, the main barrier of having more AD written is the lack of knowledge on the Leonetti law itself.

Massive dissemination of AD information could prevent difficulties faced in taking care of the end of life. The general practice in this area would namely greatly benefit from this.

MOTS CLES : Fin de vie, Loi Léonetti, Directives anticipées, Information, Médecins généralistes

DISCIPLINE : Médecine Générale

U.F.R. DES SCIENCES MEDICALES

Université de Bordeaux - 146, rue Léo Saignat - 33076 BORDEAUX CEDEX