

Faculté de Médecine

Année 2025

Thèse N°

Thèse pour le diplôme d'État de docteur en Médecine

Présentée et soutenue publiquement

Le 23 avril 2025

Par

Thibault FENNI

**Aide à la rédaction des Directives Anticipées :
prévalence des freins et facilitateurs ressentis
par les médecins généralistes libéraux du Limousin en 2024**

Étude observationnelle, descriptive, transversale, quantitative.

Thèse dirigée par le Dr Loïc BURGUIERE

Examineurs :

- M. le Professeur Stéphane MOREAU	PU	Président du jury
- Mme la Professeure Nadège LAUCHET	PAU-MG	Membre du jury
- Mme la Docteure Léa SEVE	MCA-MG	Membre du jury
- M. le Docteur Loïc BURGUIERE	PHc	Directeur de thèse





Faculté de Médecine

Année 2025

Thèse N°

Thèse pour le diplôme d'État de docteur en Médecine

Présentée et soutenue publiquement

Le 23 avril 2025

Par

Thibault FENNI

**Aide à la rédaction des Directives Anticipées :
prévalence des freins et facilitateurs ressentis
par les médecins généralistes libéraux du Limousin en 2024**

Étude observationnelle, descriptive, transversale, quantitative.

Thèse dirigée par le Dr Loïc BURGUIERE

Examineurs :

- M. le Professeur Stéphane MOREAU	PU	Président du jury
- Mme la Professeure Nadège LAUCHET	PAU-MG	Membre du jury
- Mme la Docteure Léa SEVE	MCA-MG	Membre du jury
- M. le Docteur Loïc BURGUIERE	PHc	Directeur de thèse



Le 27 septembre 2024

Doyen de la Faculté

Monsieur le Professeur **Pierre-Yves ROBERT**

Assesseurs

Madame le Professeur **Marie-Cécile PLOY**

Monsieur le Professeur **Jacques MONTEIL**

Monsieur le Professeur **Laurent FOURCADE**

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

ABOYANS Victor	CARDIOLOGIE
ACHARD Jean-Michel	PHYSIOLOGIE
ALAIN Sophie	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
AUBRY Karine	O.R.L.
BALLOUHEY Quentin	CHIRURGIE INFANTILE
BERTIN Philippe	THERAPEUTIQUE
BOURTHOUMIEU Sylvie	CYTOLOGIE ET HISTOLOGIE
CAIRE François	NEUROCHIRURGIE
CALVET Benjamin	PSYCHIATRIE D'ADULTES
CHRISTOU Niki	CHIRURGIE VISCERALE ET DIGESTIVE
CLEMENT Jean-Pierre	PSYCHIATRIE D'ADULTES
COURATIER Philippe	NEUROLOGIE
DAVIET Jean-Christophe	MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION
DELUCHE Elise	CANCEROLOGIE
DESCAZEAUD Aurélien	UROLOGIE
DRUET-CABANAC Michel	MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL
DUCHESNE Mathilde	ANATOMIE et CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
DURAND Karine	BIOLOGIE CELLULAIRE



DURAND-FONTANIER Sylvaine	ANATOMIE (CHIRURGIE DIGESTIVE)
FAUCHAIS Anne-Laure	MEDECINE INTERNE
FAUCHER Jean-François	MALADIES INFECTIEUSES
FAVREAU Frédéric	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
FEUILLARD Jean	HEMATOLOGIE
FOURCADE Laurent	CHIRURGIE INFANTILE
GAUTHIER Tristan	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE
GUIGONIS Vincent	PEDIATRIE
HANTZ Sébastien	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
HOUETO Jean-Luc	NEUROLOGIE
JACCARD Arnaud	HEMATOLOGIE
JACQUES Jérémie	GASTRO-ENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE
JAUBERTEAU-MARCHAN M. Odile	IMMUNOLOGIE
JESUS Pierre	NUTRITION
JOUAN Jérôme	CHIRURGIE THORACIQUE ET VASCULAIRE
LAROCHE Marie-Laure	PHARMACOLOGIE CLINIQUE
LOUSTAUD-RATTI Véronique	HEPATOLOGIE
LY Kim	MEDECINE INTERNE
MAGNE Julien	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION
MAGY Laurent	NEUROLOGIE
MARCHEIX Pierre-Sylvain	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE
MARQUET Pierre	PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE
MATHONNET Muriel	CHIRURGIE DIGESTIVE
MOHTY Dania	CARDIOLOGIE
MONTEIL Jacques	BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE
MOUNAYER Charbel	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE

NUBUKPO Philippe	ADDICTOLOGIE
OLLIAC Bertrand	PEDOPSYCHIATRIE
PARAF François	MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE
PLOY Marie-Cécile	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
PREUX Pierre-Marie	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION
ROBERT Pierre-Yves	OPHTALMOLOGIE
ROUCHAUD Aymeric	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE
SALLE Jean-Yves	MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION
STURTZ Franck	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
TCHALLA Achille	GERIATRIE ET BIOLOGIE DU VIEILLISSEMENT
TEISSIER-CLEMENT Marie-Pierre	ENDOCRINOLOGIE, DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES
TOURE Fatouma	NEPHROLOGIE
VERGNENEGRE Alain	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION
VERGNE-SALLE Pascale	THERAPEUTIQUE
VIGNON Philippe	REANIMATION
VINCENT François	PHYSIOLOGIE
WOILLARD Jean-Baptiste	PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE
YARDIN Catherine	CYTOLOGIE ET HISTOLOGIE
YERA Hélène	PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE

Professeurs Associés des Universités à mi-temps des disciplines médicales

BRIE Joël	CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET STOMATOLOGIE
KARAM Henri-Hani	MEDECINE D'URGENCE
MOREAU Stéphane	EPIDEMIOLOGIE CLINIQUE
VANDROUX David	ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION

ROUSSEL Murielle

HEMATOLOGIE

Maitres de Conférences des Universités – Praticiens Hospitaliers

ALBOUYS Jérémy

GASTROENTEROLOGIE

HAZELAS Pauline

BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE

COMPAGNAT Maxence

MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION

COUVE-DEACON Elodie

BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE

ESCLAIRE Françoise

BIOLOGIE CELLULAIRE

FAYE Pierre-Antoine

BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE

FREDON Fabien

ANATOMIE/CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE

GEYL Sophie

GASTRO-ENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE

LABRIFFE Marc

PHARMACOLOGIE CLINIQUE

LALOZE Jérôme

CHIRURGIE PLASTIQUE

LIA Anne-Sophie

BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE

MARGUERITTE François

GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE

PARREAU Simon

IMMUNOLOGIE

PASCAL Virginie

IMMUNOLOGIE

RIZZO David

HEMATOLOGIE

SALLE Henri

NEUROCHIRURGIE

SALLE Laurence

ENDOCRINOLOGIE

TERRO Faraj

BIOLOGIE CELLULAIRE

TRICARD Jérémy

CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIO-VASCULAIRE

Maitre de Conférences des Universités associé à mi-temps

BELONI Pascale

SCIENCES INFIRMIERES

Professeur des Universités de Médecine Générale

DUMOITIER Nathalie (Responsable du département de Médecine Générale)

Maître de Conférences des Universités de Médecine Générale

RUDELLE Karen

Professeur associé des Universités à mi-temps de Médecine Générale

HOUDARD Gaëtan du 01-09-2019 au 31-08-2025

LAUCHET Nadège du 01-09-2023 au 31-08-2026

Maitres de Conférences associés à mi-temps de médecine générale

BAUDOT Pierre-Jean du 01-09-2023 au 31-08-2026

BUREAU-YNIESTA Coralie du 01-09-2022 au 31-08-2025

MIRAT William du 01-09-2024 au 31-08-2027

SEVE Léa du 01-09-2024 au 31-08-2027

Enseignant d'anglais

HEGARTY Andrew du 01-09-2024 au 31-08-2025

Professeurs Émérites

ALDIGIER Jean-Claude du 01-09-2023 au 31-08-2024

LACROIX Philippe du 01-09-2024 au 31-08-2026

MABIT Christian du 01-09-2022 au 31-08-2024

MOREAU Jean-Jacques du 01-09-2019 au 31-08-2024

NATHAN-DENIZOT Nathalie du 01-09-2022 au 31-08-2024

VALLAT Jean-Michel du 01-09-2023 au 31.08.2025

VIROT Patrice du 01-09-2023 au 31-08-2024

Assistants Hospitaliers Universitaires

ABDALLAH Sahar	ANESTHESIE REANIMATION
BOYER Claire	NEUROLOGIE
CHAZELAS Pauline	BIOCHIMIE
CUSSINET Lucie	ORL
FERRERO Pierre-Alexandre	CHIRURGIE GENERALE
FRAY Camille	PEDIATRIE
GRIFFEUILLE Pauline	IPR
HERAULT Etienne	PARASITOLOGIE
JADEAU Cassandra	HEMATOLOGIE BIOLOGIE
KHAYATI Yasmine	HEMATOLOGIE
LAIDET Clémence	ANESTHESIOLOGIE REANIMATION
MEYER Sylvain	BACTERIOLOGIE VIROLOGIE HYGIENE
PERANI Alexandre	GENETIQUE
PLATEKER Olivier	ANESTHESIE REANIMATION
SERVASIER Lisa	CHIRURGIE OPTHOPEDIQUE

Chefs de Clinique – Assistants des Hôpitaux

ABDELKAFI Ezedin	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE
AGUADO Benoît	PNEUMOLOGIE
ANNERAUD Alicia	HEPATOLOGIE GASTROENTEROLOGIE
AUBOIROUX Marie	HEMATOLOGIE TRANSFUSION
BAUDOUIN Maxime	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE
BEAUJOUAN Florent	CHIRURGIE UROLOGIQUE
BERENGER Adeline	PEDIATRIE

BLANCHET Aloïse	MEDECINE D'URGENCE
BONILLA Anthony	PSYCHIATRIE
BOUTALEB Amine Mamoun	CARDIOLOGIE
BURGUIERE Loïc	SOINS PALLIATIFS
CAILLARD Pauline	NEPHROLOGIE
CATANASE Alexandre	PEDOPSYCHIATRIE
CHASTAINGT Lucie	MEDECINE VASCULAIRE
CHROSCIANY Sacha	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE
COLLIN Rémi	HEPATO GASTRO ENTEROLOGIE
COUMES-SALOMON Camille	PNEUMOLOGIE ALLERGOLOGIE
DELPY Teddy	NEUROLOGIE
DU FAYET DE LA TOUR Anaïs	MEDECINE LEGALE
FESTOU Benjamin	MALADIES INFECTIEUSES ET TROPICALES
FRACHET Simon	NEUROLOGIE
GADON Emma	RHUMATOLOGIE
GEROME Raphaël	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
GOURGUE Maxime	CHIRURGIE
LADRAT Céline	MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION
LAPLACE Benjamin	PSYCHIATRIE
LEMACON Camille	RHUMATOLOGIE
LOPEZ Jean-Guillaume	MEDECINE INTERNE
MACIA Antoine	CARDIOLOGIE
MEYNARD Alexandre	NEUROCHIRURGIE
MOI BERTOLO Emilie	DERMATOLOGIE
NASSER Yara	ENDOCRINOLOGIE
PAGES Esther	CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE

PARREAU Simon	MEDECINE INTERNE
ROCHER Maxime	OPHTALMOLOGIE
TALLIER Maïa	GERIATRIE
TRAN Gia Van	NEUROCHIRURGIE
VERNIER Thibault	NUTRITION

Chefs de Clinique – Médecine Générale

HERAULT Kévin

CITERNE Julien

VANDOOREN Maïté

Praticiens Hospitaliers Universitaires

DARBAS Tiffany	ONCOLOGIE MEDICALE
HARDY Jérémie	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE
LAFON Thomas	MEDECINE D'URGENCE

À Goupil,

—

—

« - Je ne croyais pas que ça finirait de cette manière.

- Finir ? Non, le voyage ne s'achève pas ici.

La mort n'est qu'un autre chemin qu'il nous faut tous prendre.

Le rideau de pluie grisâtre de ce monde s'ouvrira et tout sera brillant comme l'argent.

Alors vous les verrez...

- Quoi, Gandalf ? Voir quoi ?

- Les rivages blancs...

et au-delà...

La lointaine contrée verdoyante sous un fugace levé de soleil.

- Alors... ça ne va pas si mal ?

- Non, en effet. »

Le Seigneur des anneaux : Le retour du roi [film]. 2003

(Gandalf et Pippin parlant de la mort)

—

Remerciements

AUX MEMBRES DU JURY,

À Monsieur le Professeur Stéphane Moreau, vous me faites l'honneur de présider ce jury. Je vous remercie de l'intérêt que vous avez porté à ce projet ainsi que de votre sollicitude pour les difficultés administratives rencontrées.

À Madame la Professeure Nadège Lauchet, je te remercie de faire partie de mon jury. Merci pour ta disponibilité permanente et ta bienveillance lors de nos échanges au cours de mon internat. Et quel congrès ! Je suis fier d'avoir pu profiter de ton enseignement. C'est un plaisir de pouvoir te présenter mon travail de thèse.

À Madame la Docteure Léa Sève, je te remercie de faire partie de mon jury. Merci pour tes apprentissages pertinents et ton ouverture d'esprit, j'essaie de m'en inspirer chaque jour. C'est un plaisir de pouvoir te présenter mon travail de thèse.

À Monsieur le Docteur Loïc Burguière, mon directeur de thèse, sans qui tout aurait été différent. De notre rencontre en PACES à ton rôle de parrain. Pour les bons moments partagés durant l'externat. À travers ton parcours inspirant. Jusqu'à ton implication dans mon travail de thèse. Merci pour ta pertinence, et surtout ta bienveillance. Merci Loïc, merci pour tout.

—

À MES PROFESSEURS ET MAÎTRES DE STAGE,

À tous les membres du DUMG de Limoges, merci pour vos enseignements divers et variés, mais toujours d'une humanité exemplaire. Vous m'avez conforté dans mon envie de m'investir dans l'enseignement, si cela est compatible avec ma vie personnelle. Merci à tous.

À Sonia, Jean-Marie et Bruno, mes maîtres de stage de phase socle, merci de m'avoir fait découvrir la diversité de la médecine générale, et les degrés d'engagement possibles.

À l'équipe des Urgences de Tulle, merci de m'avoir fait découvrir avec autant d'accompagnement les responsabilités inhérentes à notre métier.

À l'équipe de Pneumo-oncologie de Sainte Feyre, merci de m'avoir fait découvrir le plaisir de travailler avec des équipes aussi bienveillantes et joyeuses chaque jour. Pas merci au COVID.

À l'équipe de Gynécologie de Guéret, merci de m'avoir fait découvrir ce que je ne veux pas faire plus tard. Puissiez-vous trouver une solution pour vous libérer du temps pour vos étudiants et les patientes qu'ils prennent en charge.

À Frédéric et Olivier, merci de m'avoir fait découvrir pendant mon SASPAS des pratiques qui me ressemblent. J'espère réussir à exercer la médecine telle que vous la pratiquez.

À Anne, Anne-Lise et Agnès, merci pour m'avoir fait découvrir qu'il me restait encore beaucoup à apprendre, notamment en pédiatrie, et que je devrai toujours me remettre en question pour m'améliorer.

Merci particulièrement à toi, **Aude**, pour m'avoir conforté dans l'idée de devenir médecin généraliste, malgré toute la difficulté que cela comporte. Je te témoigne ici toute mon affection.

Merci particulièrement à toi, **JMM**, pour le puits de connaissance que tu as été durant mon stage, et l'exemple que tu es aujourd'hui pour moi. Je te présente ici toute ma sympathie.

Merci particulièrement à toi, **Catherine**, pour ce stage de SASPAS où j'ai eu la chance de découvrir ta médecine générale rurale en plein cœur du plateau de Millevaches. J'ai tant appris à tes côtés. Tu as marqué mon parcours par l'attention portée à tes patients et tu m'en as fait profiter par ta bienveillance quotidienne. Tu es pour moi une référence en termes d'organisation et de pédagogie. Même pour terminer une assiette de soupe, sissi !
Merci pour tout et bonne retraite ! 😊

Merci à tous, vous faites de moi le médecin que je suis aujourd'hui.

—

À MA FAMILLE,

À mes parents, merci pour cette enfance si heureuse,

Papa, tu as su me transmettre des valeurs fortes que je défends fièrement. C'est sûrement à cause de toi que j'en suis là, comme pour être le médecin que tu as failli devenir. Mais c'est surtout grâce à toi et ton soutien indéfectible que j'en suis arrivé là. Merci. Je t'aime si fort.

Maman, tu m'as toujours soutenu quand j'en avais besoin, conseillé quand je ne savais pas quoi faire. C'est ta gentillesse et ta bonté que je cultive en mon for intérieur. Grâce à toi, regarde ce que j'ai réussi. Merci. Je t'aime tellement.

À vous deux, merci de m'avoir donné deux grands frères que je chéris plus que tout.

À mes frères, dont rien ne vaut la présence à mes côtés,

Alban, alors que je m'apprêtais à suivre tes pas naturellement, tu me l'as déconseillé. Pourtant lorsque je me suis engagé dans cette voie, tu as toujours été là pour m'encourager à chaque instant. Merci. Je t'aime terriblement.

Raphaël, tu n'as cessé de me pousser à me dépasser aux cours de mes études. Tu as toujours été là quand j'en avais besoin. Merci. Je t'aime immensément.

Puissiez-vous être aussi heureux que ce que je vous souhaite d'être.

À **Jeanne**, merci pour ton discernement et ton soutien sans faille auprès de mon grand frère.

À **Maud**, merci pour toutes les expériences positives que tu apportes à mon grand frère.

À **Louise, Fleur et Margot**, mes nièces qui m'apportent tant de bonheur.

—

À MA BELLE-FAMILLE,

À **Morgane**, comme la petite sœur que je n'ai jamais eue. Je te souhaite d'être épanouie.

À **Brigitte**, la belle-mère dont tout le monde rêve. 😊 Merci pour toute ton affection et cet accueil chaleureux à chacune de nos rencontres. Je te souhaite de prendre soin de toi.

Merci pour votre amour quotidien. Vous m'avez accepté dans votre famille sans hésiter, je suis fier d'en faire partie. Je donnerais tant pour rencontrer ce **Gilles** dont tout le monde parle, je suis prêt à parier qu'on se serait bien entendus, lui et moi.

À **Fred**, pour ta présence complémentaire et réconfortante.

—

À MES AMIS,

À **Briveheart**, ces partenaires intemporels, vous qui m'accompagnez de près ou de loin depuis plus de 15 ans. À Pauline, la première rencontrée et toujours là quand il faut, Romain, ta présence est sans faille, je te souhaite l'épanouissement que tu mérites, Marc, puisses-tu prendre soin de toi autant que tu prends soin des autres, PierPo, que la Houle te berce, mais pas trop quand même pour te croiser un peu, Brianne, Chocho, Etienne, Laure, Léa, MSA, PierBa ; à tous vos alter ego. Merci à tous pour votre simplicité et votre honnêteté sans limite [42].

À **Zachary**, depuis le deuxième jour à Forma+, tu as toujours été là. Alors oui on s'est pris la tête, on a marché à pas de géants mais on a surtout ri et pleuré ensemble à travers ces années difficiles. Tu sais que quoi qu'il arrive, tu peux compter sur moi, tu es comme un membre de ma famille. Qu'importe le temps que ça prendra, suis ton nindo, tu trouveras ton chemin. Continuons à prendre soin de nous comme nous le faisons. Merci pour tout.

À **Simon**, et au calme intérieur que tu m'apportes. Au courage que tu me donnes. À ta sincérité. À tes nuits à ronfler sur mon canapé avant de devenir mon voisin. À nos discussions profondes qui pour moi sont toujours si difficiles. Grâce à toi j'ai appris tellement de choses. Et j'ai rencontré la femme de ma vie. Merci pour tout.

À **Mike**, et à notre plaisir partagé de se retrouver. Même avant la fille à la tête de dinde, dès le début des galères en PACES, de nos innombrables journées à BU, jusqu'au bord de l'océan quand c'était nécessaire. Puis tel Kamel, tu m'as fait danser dans un amphi, et ça c'est pas facile. Tu m'as fait découvrir ton univers musical, artistique, et surtout les mille saveurs de ta cuisine. Nous nous sommes parfois un peu éloignés, mais pour mieux nous retrouver. Je suis heureux et chanceux d'avoir pu partager tous ces instants avec toi. Je te témoigne le retour de mon affection la plus profonde. Si je suis médecin aujourd'hui, c'est aussi un peu grâce à toi. Merci pour tout.

Aux **Cirrhoniques**, de nos débuts de vie étudiante avec le Chancre Mou 2013/2014 (the best ever) puis par l'AssoCrit, jusqu'à maintenant éparpillés dans l'hexagone, nous nous suivons. Nous avons développé une relation difficile à décrire, et encore plus à comprendre. Alexandre, comme un petit frère supplémentaire, avec quelques tatouages en plus ; Amélie, comme une danse de loin (& Coco, bienvenue à toi #CorentinGate) ; Anaïs, comme le goût (et l'odeur ?) d'un russe blanc au Zinc (& Momo, mon tendre époux) ; Babou, entre le crabe et les léchouilles...AAAAAAAAAAAAAAAAHHHHHHHHHHHHHHHHHH ! ; Camille, l'imprévisible bobo-gauche-écologiste-féministe (& Léo le permaculteur) ; Élise ou la douceur incarnée, fais attention, le bonheur te rattrape ; Étienne, vite adopté, jamais regretté (& Anaïs, ta sérénité) ; GuiVid, l'aventurier aux paroles endiablées ; JB, l'objectif toujours en tête, pas comme le Trépaïs (& Eugénie qui l'a choisi) ; Julien 'Chouchou', à notre amitié sans faille, nos délires, tes cheveux (enfin...), nos roadtrip inoubliables marquées à jamais dans mes oreilles (& Lulu la mauvaise gagnante) ; Julien 'Tata', à tes hauts et tes bas, tes idéaux et tes débats, sois forte, Djadja ; Katoche, qu'est-ce que tu foches, samedoches ? On se voit dimoches ? ; Nono, princesse de pneumo devenue reine NonoDion, n'oublie jamais que Sky is the limit ; Paulo, l'indispensable, l'absolu, le nécessaire ; Salomé, au grand cœur (& Victor qui pense que sa dulcinée ne sait pas charger la Switch) ; Sidonie, on se connaît (& Tristan moins). À notre futur, déjà présent grâce à vos magnifiques Charlie, Marcel, Pio et Adèle. Je vous souhaite à tous d'être heureux et épanouis.

À Ben Debat GM, le seul et unique, Clément CPR aux passions communes et Adrien 'La Montagne' de la maison des Down ; à une amitié comme les 3 doigts de la main.

Aux Tougne, sur votre plateau, je vous souhaite de découvrir le monde. Gardez votre sagesse.

À Elhem & Nicolas, qui m'ont apporté soutien et affection. Gabriel est votre petit soleil. Puissiez-vous être heureux tous ensemble.

—

À la grande famille de la faluche limouchaude, merci pour ces belles années, que la tolérance et le respect de l'autre soit toujours aussi haut portés par les membres de ton assemblée. À ma filote Nono, ma fillotte Elia, ma filllotte Aline, mon fillot Miloud, COUSCOUS vous salue. À nos moments partagés d'épreuves, de rires et de bonheur. Soyez heureux.

À Limennes, là où la nostalgie me guette (han ouais han) : Claire, ta bonne humeur qui me met moi-même de bonne humeur ; Flo, ton rire inimitable ; Hachis, tes expériences toujours surprenantes ; prenez soin de vous.

Au radeau de la méduse, où qu'il vous mène je vous souhaite à toutes d'être épanouies.

À l'AIMGL, merci pour ces années d'implication auprès des étudiants limougeauds.

—

À ma Ford Fiesta, dite « La Flamboyante », fabuleux fardier couleur flamme, héritage familial qui m'a accompagné durant toutes mes études, qui m'a transporté au fil des années sur tous mes terrains de stage en Limousin et fait voyager dans le reste de la France. Merci.

—

À 'Boubou', mon voisin roux le plus doux.

—

Et à toi, **Manon**, la beauté fatale de l'amphi B qui se demandait ce qu'elle allait bien faire. Quelle chance que tu te sois retournée ce jour-là ! On s'est regardés de loin, puis on s'est vus de près, et on a pris notre temps pour apprendre à se connaître. Maintenant nous marchons côte à côte, liés, portés par des projets communs plutôt farfelus sous le signe du bonheur. Tu me rends meilleur chaque jour. Je suis heureux que tu partages ma vie. Je t'aime fort mon amoureuse.

Droits d'auteurs

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 4.0 France** »

disponible en ligne : <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0>



Liste des abréviations

ADMD : Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité
ASP : Association 'Accompagner en Soins Palliatifs'
CCNE : Comité Consultatif National d'Éthique
CDOM : Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins
CH : Centre Hospitalier
CHU : Centre Hospitalier Universitaire
CNSPFV : Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie
DA : Directives Anticipées
DPC : Développement Professionnel Continu
DUMG : Département Universitaire de Médecine Générale
EMSP : Équipe Mobile de Soins Palliatifs
ERRSPP : Équipe Ressources Régionales de Soins Palliatifs Pédiatriques
HAD : Hospitalisation À Domicile
HAS : Haute Autorité de Santé
HDJ : Hospitalisation De Jour
JALMALV : Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie
LISP : Lits Identifiés Soins Palliatifs
ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie
SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
SMR : Soins Médicaux et de Réadaptation
USP : Unité de Soins Palliatifs

Table des matières

INTRODUCTION.....	25
<i>Contexte historique et législatif :</i>	<i>25</i>
<i>Spécificités de la pratique des Soins Palliatifs</i>	<i>28</i>
<i>Organisation du réseau de Soins Palliatifs en Limousin</i>	<i>30</i>
<i>Directives Anticipées : épidémiologie.....</i>	<i>32</i>
<i>Directives Anticipées : leur place en médecine générale</i>	<i>33</i>
<i>Objectifs du travail de thèse</i>	<i>33</i>
I. MATERIEL ET METHODE	34
I.1. Caractéristiques de l'étude	34
I.2. Population-cible de l'étude.....	34
I.3. Objectifs de l'étude	34
I.4. Questionnaire.....	35
I.5. Ethique	36
I.6. Recueil des données	36
I.7. Méthodes d'analyse des données	36
II. RESULTATS	37
Nombre de réponses reçues.....	37
II.1. Données socio-démographiques.....	38
II.1.1. Qui êtes-vous ?	38
II.1.2. Quelle est votre année de naissance ?.....	38
II.1.3. Quelle est l'année de votre première installation en Médecine Générale ?	39
II.1.4. Dans quel département exercez-vous actuellement ?	39
II.1.5. Dans quel type de secteur géographique travaillez-vous ?	40
II.1.6. Quel mode d'exercice avez-vous ?	40
II.1.7. Exercez-vous ou avez-vous exercé une activité professionnelle en lien avec les Soins Palliatifs ? (ex : activité à temps plein/partiel en EMSP, activité hospitalière ou mixte dans un service avec des lits identifiés Soins Palliatifs, etc.)	41
II.1.8. Avez-vous déjà suivi une formation en Soins Palliatifs ? (ex : formation initiale, DU, DIU, DESC, FST, FMC, etc.)	41
II.2. Généralités sur les Directives Anticipées	42
II.2.1. Concernant les Directives Anticipées, comment considérez-vous votre niveau de connaissances ? (Cadre législatif, rédaction, applications).....	42
II.2.2. Avez-vous rédigé vos propres Directives Anticipées ?	42

II.2.3. Avez-vous déjà aidé un patient à rédiger ses Directives Anticipées ?	43
II.3. Questionnaire 'NON'	44
II.3.1. Avez-vous déjà PROPOSÉ à un patient de rédiger ses Directives Anticipées ? ..	44
II.3.1.1. « Oui » : Pourquoi n'avez-vous pas poursuivi jusqu'à la rédaction des Directives Anticipées ?	44
II.3.1.2. « Non » : Pourquoi ne l'avez-vous pas encore fait ?	45
II.3.2. Avez-vous déjà eu une demande de rédaction de Directives Anticipées de la part d'un patient ?	46
II.3.2.1. « Oui » : Pourquoi n'avez-vous pas aidé à les rédiger ?	47
II.3.3. Qu'estimez-vous pertinent à mettre en place pour améliorer le taux de rédaction des Directives Anticipées ?	48
II.3.4. Selon vous, quoi d'autre peut être pertinent ?	49
II.4. Questionnaire 'OUI'	50
II.4.1. Combien de patients avez-vous déjà aidés pour la rédaction de leurs Directives Anticipées, approximativement ?	50
II.4.2. Dans quel(s) contexte(s) avez-vous participé à leur rédaction ?	51
II.4.3. Quel âge moyen ont les patients concernés, approximativement ?	52
II.4.4. Qui aborde principalement le sujet des Directives Anticipées en premier ?	53
II.4.4.1. « Le médecin généraliste » : Qu'est-ce qui déclenche la question de la rédaction des Directives Anticipées, pour vous ?	54
II.4.4.2. Autre que « Le médecin généraliste » : Qu'est-ce qui déclenche la question de la rédaction des Directives Anticipées chez vos patients, leur famille, ou leur soignant ?	55
II.4.5. En général, comment vous organisez-vous pour aider le patient à la rédaction de ses Directives Anticipées ?	56
II.4.5.1. « Aucune consultation dédiée » : Que faites-vous dans ce cas ?	57
II.4.5.2. « Programmation d'une seule consultation dédiée » : Que faites-vous au cours de cette consultation dédiée ?	58
II.4.5.3. « Programmation de plusieurs consultations dédiées » : En termes d'organisation, combien de consultations réalisez-vous, en moyenne ?	59
II.4.5.4. « Programmation de plusieurs consultations dédiées » : Combien laissez-vous de temps entre chaque consultation, en moyenne ?	59
II.4.5.5. « Programmation de plusieurs consultations dédiées » : Est-ce que chaque consultation est dédiée à une partie spécifique ? (une pour les explications, une pour la rédaction, etc.)	60
II.4.5.6. « Programmation d'une seule consultation dédiée » ou « Programmation de plusieurs consultations dédiées » : Où réalisez-vous la(les) consultation(s) dédiée(s) ?	61

II.4.6. Combien de temps consacrez-vous à la rédaction des Directives Anticipées, approximativement ?	61
II.4.7. Quel(s) support(s) utilisez-vous ?	62
II.4.8. Comment gérez-vous le document créé ?	62
II.4.9. Est-ce que le patient est accompagné de la personne de confiance et/ou d'un proche ?	63
II.4.10. Avez-vous identifié des freins à la rédaction des Directives Anticipées ?	64
II.4.11. Avez-vous identifié d'autres freins ?	65
II.4.12. Qu'estimez-vous pertinent à mettre en place pour améliorer le taux de rédaction des Directives Anticipées ?	66
II.4.13. Selon vous, quoi d'autre peut être pertinent ?	67
II.5. Avez-vous d'autres idées à mettre en place ou des remarques particulières sur le thème des Directives Anticipées ?	68
II.6. Analyse des freins identifiés :	69
II.6.1. Selon l'existence d'aide à la rédaction :	69
II.6.2. Selon le secteur d'activité :	70
II.7. Analyse des facilitateurs identifiés :	71
II.7.1. Selon l'existence d'aide à la rédaction :	71
II.7.2. Selon le secteur d'activité :	72
II.8. Analyses complémentaires :	73
III. DISCUSSION	74
III.1. Représentativité de l'échantillon	74
III.2. Forces de l'étude :	75
III.3. Limites de l'étude.....	78
III.4. Interprétation globale des résultats :	80
III.4.1. Le processus d'aide à la rédaction :	80
III.4.2. Les freins à la rédaction des Directives Anticipées :	84
III.4.3. Les facilitateurs à la rédaction des Directives Anticipées :	86
III.5. Implications de l'étude et perspectives :	88
CONCLUSION	91
Références bibliographiques	92
Annexes	96
Serment d'Hippocrate.....	131

Table des illustrations

Figure 1 : Orientation du patient selon sa situation	29
Figure 2 : Réseau de Soins Palliatifs du Limousin	31
Figure 3 : Diagramme de flux	37
Figure 4 : Répartition des répondants selon leur genre	38
Figure 5 : Pyramide des âges.....	38
Figure 6 : Années d'installation en Médecine Générale	39
Figure 7 : Départements d'exercice	39
Figure 8 : Secteurs d'activité	40
Figure 9 : Modes d'exercice.....	40
Figure 10 : Activités en lien avec les Soins Palliatifs.....	41
Figure 11 : Formations en Soins Palliatifs.....	41
Figure 12 : Niveau de connaissance sur les Directives Anticipées	42
Figure 13 : Taux de rédaction de leurs propres Directives Anticipées.....	42
Figure 14 : Existence d'aide à la rédaction	43
Figure 15 : Proposition d'aide à la rédaction.....	44
Figure 16 : Motifs de non-rédaction malgré proposition	44
Figure 17 : Demande de rédaction de la part d'un patient.....	46
Figure 18 : Nombre moyen de patients aidés dans la rédaction de leurs DA	50
Figure 19 : Contexte de rédaction des Directives Anticipées	51
Figure 20 : Classe d'âge des patients lors de la rédaction de leurs Directives Anticipées.....	52
Figure 21 : Initiateur du sujet des Directives Anticipées.....	53
Figure 22 : Contexte d'initiation du sujet des Directives Anticipées par le MG	54
Figure 23 : Contexte d'initiation du sujet des Directives Anticipées par le non-MG	55
Figure 24 : Nombre de consultations dédiées.....	56
Figure 25 : Organisation si AUCUNE consultation dédiée	57
Figure 26 : Organisation si UNE SEULE consultation dédiée	58
Figure 27 : Nombre de consultations dédiées si PLUSIEURS consultations dédiées	59
Figure 28 : Durée entre chaque consultation dédiée si PLUSIEURS consultations dédiées	59
Figure 29 : Contenu d'une consultation dédiée si PLUSIEURS consultations dédiées	60
Figure 30 : Temps consacré à l'aide à la rédaction.....	61
Figure 31 : Support de rédaction	62
Figure 32 : Gestion du document créé.....	62

Figure 33 : Présence d'un accompagnant lors de la rédaction.....	63
--	----

Table des tableaux

Tableau 1 : Confrontation des répondants aux Directives Anticipées	43
Tableau 2 : Freins à la proposition d'aide à la rédaction	45
Tableau 3 : Freins à la rédaction malgré proposition du patient	47
Tableau 4 : Facilitateurs à la rédaction selon non-rédacteurs	48
Tableau 5 : Lieu d'aide à la rédaction des Directives Anticipées.....	61
Tableau 6 : Freins à la rédaction selon rédacteurs	64
Tableau 7 : Facilitateurs à la rédaction selon rédacteurs	66
Tableau 8 : Analyse statistique des freins selon l'existence d'aide à la rédaction	69
Tableau 9 : Analyse statistique des freins selon le secteur d'activité	70
Tableau 10 : Analyse statistique des facilitateurs selon l'existence d'aide à la rédaction	71
Tableau 11 : Analyse statistique des facilitateurs selon le secteur d'activité	72
Tableau 12 : Analyse statistique du genre entre notre échantillon et la population-cible	73
Tableau 13 : Analyse statistique du département d'exercice selon l'existence d'aide à la rédaction	73
Tableau 14 : Analyse statistique du secteur d'activité selon l'existence d'aide à la rédaction	73

INTRODUCTION

Contexte historique et législatif :

Les Soins Palliatifs sont une spécialité relativement récente qui a connu un développement progressif au cours des quarante dernières années.

Après la Seconde Guerre mondiale, les connaissances et les mentalités évoluent. Des associations sont créées : l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) en 1980, la Fédération Jusqu'À La Mort Accompanyer La Vie (JALMALV) en 1983 et l'Accompagner en Soins Palliatifs (ASP) Fondatrice. La réflexion s'empare peu à peu du débat public et gagne les réflexions politiques jusqu'à aboutir à la **Circulaire LAROQUE** le 26 août 1986, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale (1). Du côté de l'offre de soins, le Dr Maurice Abiven crée en 1987 la première Unité de Soins Palliatifs (USP) française à Paris, à l'Hôpital de la Cité Universitaire ; et l'année d'après, la première Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) est créée en 1989 à l'Hôtel Dieu AP-HP à Paris. Dans un souci de reconnaissance à la foi médicale et associative, la Société Française Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) est créée en 1990 avec pour objectif de « sensibiliser et de mobiliser tous les publics, qu'ils soient professionnels, bénévoles, associatifs, institutionnels... afin de diffuser la culture des soins palliatifs et de l'accompagnement, sans perdre la cohérence entre les différents projets » (2). Le fonctionnement de la SFAP s'organise initialement autour de quatre collèges : médical, associatif et bénévole, sanitaire et social, et interdisciplinaire.

Mais l'intégration de ces nouveautés dans la société, par la Loi, doit encore attendre. En effet, même si la circulaire LAROQUE explore déjà le thème du « 3^{ème} âge » et indirectement celui des Soins Palliatifs – de leur place dans le système de santé français et du manque de structures adaptées, il faut attendre la **Loi du 9 juin 1999** pour que soit inscrite dans la Loi la définition des Soins Palliatifs et la nécessité de soins spécifiques pour accompagner les personnes mourantes (3). Votée à l'unanimité à l'Assemblée et au Sénat, elle garantit un droit d'accès aux soins palliatifs pour toute personne en fin de vie et légalise le droit de refuser des traitements (4). Elle permet la mise en place du congé de solidarité familiale afin d'accompagner un proche en fin de vie.

Entre 1999 et 2001 se développe ainsi le premier plan national de développement des soins palliatifs qui bénéficie de deux avis du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) : le n°63 évoquant la fin de vie, l'arrêt de vie et l'euthanasie ; et le n°65 amenant une réflexion autour de la réanimation néonatale.

Les réflexions aboutissent le 4 mars 2002 à la **Loi KOUCHNER** relative aux droits des malades en fin de vie et à la qualité du système de santé (5). Elle met en lumière la nécessité de créer plus de services spécialisés et de former les différents professionnels de santé. La publication de cette loi est concomitante à la création du centre national de ressources soin palliatif.

Entre 2002 et 2005 se déroule le deuxième plan national de développement des soins palliatifs qui sera influencé en novembre 2002 par l'affaire Vincent Humbert (6).

Le 22 avril 2005, la **Loi LEONETTI** relative aux droits des malades et à la fin de vie inscrit le devoir du médecin de non-obstination déraisonnable, le droit du patient de refuser les traitements ainsi que le devoir du médecin de sauvegarder la dignité du mourant (7). Elle est votée elle-aussi à l'unanimité à l'Assemblée Nationale. Elle introduit par l'article L1111-11 la possibilité pour toute personne majeure d'écrire des **Directives Anticipées** valables 3 ans et complète la définition de « *personne de confiance* » créée à la suite de l'avis n°58 du CCNE en date du 12 juin 1998. Elle sera modifiée par le décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées (8). A ce stade les Directives Anticipées ont une durée de validité limitée à 3 ans et ne s'imposent pas au médecin : elles sont 'non-contraignantes' et constituent une orientation à prendre en compte dans la décision.

« Laisser mourir, oui. Faire mourir, non. » Jean Leonetti.

Le 25 mars 2008, deux circulaires sortent des fourneaux des législateurs : la première est la n°DHOS/O2/2008/99, relative à l'organisation des soins palliatifs (9) ; la deuxième est la n°DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100, relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs (10). Elles dictent l'orientation de la politique de santé publique.

Entre 2008 et 2012 débute alors le troisième plan national de développement des soins palliatifs. Il est concomitant au rapport du laboratoire d'intervention et de recherche d'Analyse du Travail et des Mutations dans l'Industrie et les Services (ATEMIS) qui publie, à la demande de la DGOS, l'état des lieux du dispositif de soins palliatifs au niveau national. Ce plan sera influencé par l'affaire Chantal Sébire en février 2008 et l'affaire Nicolas Bonnemaison en août 2011 (11,12). C'est au cours de cette période que l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) est créé le 19 février 2010. Le plan se termine en 2012, l'année du rapport Sicard demandé par le Président de la République François Hollande, écrit par la Commission de réflexion sur la fin de vie en France.

Entre 2015 et 2018 s'étale le quatrième plan national de développement des soins palliatifs. Il est marqué par l'affaire Vincent Lambert qui domine le débat public sur la fin de vie depuis 2013 jusqu'au décès de son protagoniste en juillet 2019 (13). Il sera aussi animé par l'affaire Anne Bert qui choisira d'aller en Belgique pour se faire euthanasier (14). Durant ce plan sont créés le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) et la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie.

Le 2 février 2016 est publiée la **Loi CLAEYS-LEONETTI**, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (15). Elle instaure le droit à la *sédation profonde et continue* jusqu'au décès sous certaines conditions après une prise de décision en procédure collégiale. Elle introduit une hiérarchie plus claire dans la prise de décision : d'abord l'avis du patient, puis ses Directives Anticipées, puis la personne de confiance, puis la famille ou les proches, et enfin l'équipe médicale. Le rôle de la personne de confiance est ainsi renforcé et les Directives Anticipées sont revalorisées : elles n'ont plus de condition de durée, sont modifiables et/ou révocables à tout moment, et deviennent contraignantes pour les médecins sauf cas exceptionnel (urgence ou non-conformité à la situation médicale). De plus, la nutrition et l'hydratation artificielles sont maintenant considérés comme des traitements qui peuvent être arrêtés ou refusés au titre de l'obstination déraisonnable comme n'importe quel autre traitement (16).

« L'éthique qui sous-tend les soins palliatifs « à la française » peut s'énoncer en cinq principes : le refus de l'obstination déraisonnable, le soulagement de toutes les douleurs pour le malade en phase terminale, l'accompagnement de la personne qui relève du non-abandon et du devoir de fraternité, la liberté du patient correctement comprise et enfin l'interdit de l'homicide. » (17)

Toute la difficulté réside alors dans la mise en application de cette loi dans la pratique courante des Soins Palliatifs. Ainsi il faut attendre le mois de février 2018 pour bénéficier d'une recommandation de bonne pratique de l'HAS sur la mise en place d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ; puis le mois de janvier 2020 pour que la même entité publie une recommandation de bonne pratique sur l'antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives de l'adulte (18,19). En février 2020, le rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) formule des recommandations à la suite de l'évaluation du quatrième plan national (20).

Entre 2021 et 2024 s'étend donc le cinquième plan national de développement des soins palliatifs (21). Il s'inscrit dans les suites de la crise sanitaire liée au CoVID-19 ayant malmené le système de santé français en 2020. Il a pour principal objectif la mise en place de structures palliatives dans chaque département à horizon 2024 avec l'annonce de 171 millions d'euros dédiés. Au 14 octobre 2024, 80,4 millions d'euros ont déjà été alloués aux différentes mesures (22). Les actions doivent se poursuivre avec en ligne de mire la future stratégie décennale 2024-2034 consacrée aux soins d'accompagnement et déjà évoquée dans l'instruction interministérielle n°DGOS/R4/DGS/DGCS/2023/76 du 21 juin 2023 relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034 (23).

Dans le même temps, la **Convention Citoyenne sur la fin de vie** se déroule d'octobre 2022 à mars 2023 et trace les contours d'un texte de loi sur l'aide active à mourir pour s'adapter aux besoins exprimés par la société. Les 184 citoyennes et citoyens tirés au sort s'accordent sur le constat que le cadre actuel d'accompagnement de fin de vie n'est pas adapté aux différentes situations rencontrées et que l'accès à l'aide active à mourir doit être ouvert dans certaines situations et sous certaines conditions (24). L'une des propositions collectives (adoptée à 85%) reprend la nécessité d'informer le grand public en développant l'accessibilité et la consultation des Directives Anticipées et de la personne de confiance (25).

—

Spécificités de la pratique des Soins Palliatifs

À la suite de la présentation du contexte, on comprend la volonté progressive d'améliorer le déroulé de chaque fin de vie en l'accompagnant selon les possibilités qu'offrent les avancées des sciences médicales. En découle la nécessité de la réalisation des Directives Anticipées pour améliorer la prise en charge des patients en soins palliatifs. L'étape de la fin de vie doit être anticipée au mieux, et le moment de rédaction des Directives Anticipées paraît être une étape importante d'échange et de partage avec le médecin généraliste.

Ce dernier peut compter sur la participation de tout un réseau, chaque région ayant des particularités en termes d'organisation, mais avec des indispensables détaillés juste après.

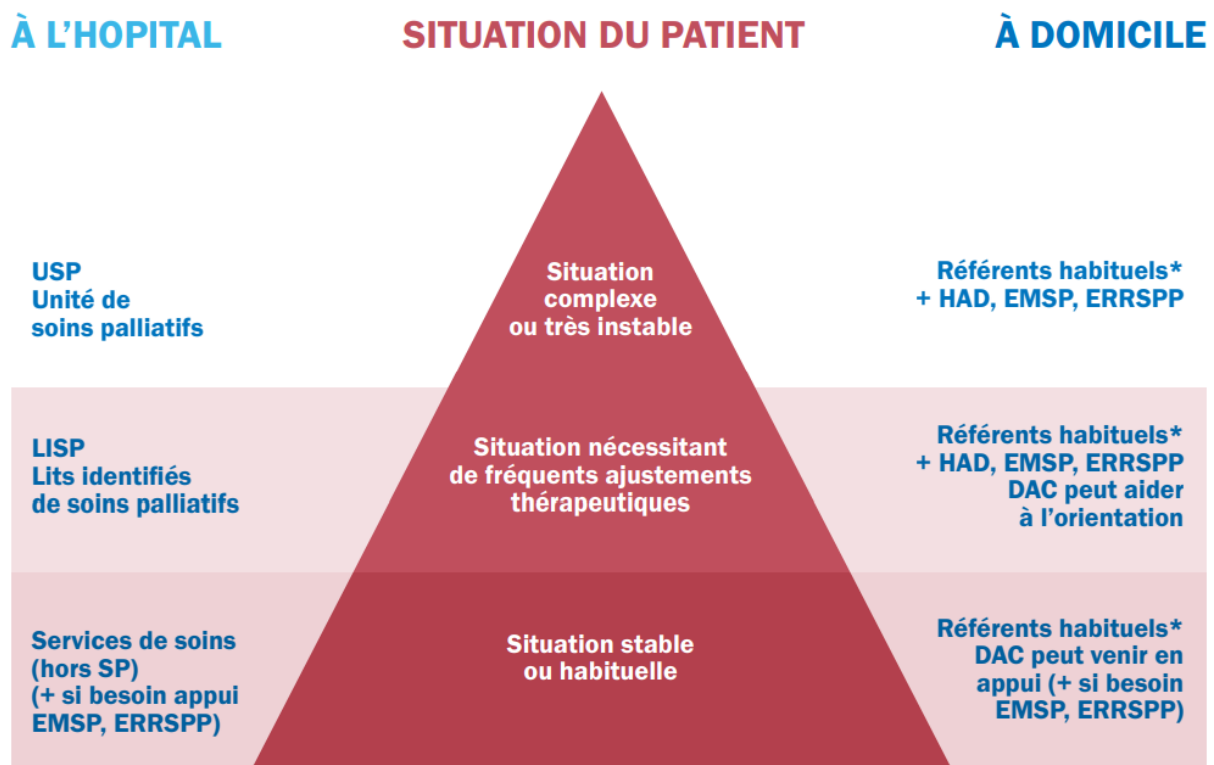
Lorsqu'on parle de réseau de Soins Palliatifs, on sous-entend plusieurs entités (26) :

- Les Unité de Soins Palliatifs (**USP**) qui sont une unité hospitalière spécifique aux soins palliatifs, service au sein des établissements de santé ;
- Les Équipe Mobile de Soins Palliatifs (**EMSP**) qui peuvent intervenir dans leurs locaux, en structure hospitalière et médico-sociale conventionnées, ou à domicile. Elles ont pour objectifs :
 - o D'apporter une expertise aux professionnels et aux malades par des conseils, des propositions de soins, une aide technique, méthodologique et psychologique aux équipes et aux familles,
 - o De diffuser la culture des soins palliatifs par information sur les conventions, participation à l'enseignement et formation des professionnels de santé,
 - o D'intervenir dans les cas les plus complexes ;
- Les Équipes Ressources Régionales en Soins Palliatifs Pédiatriques (**ERRSPP**) qui peuvent intervenir à la demande d'un professionnel, de l'équipe référente ou des proches confrontés à des difficultés dans l'accompagnement palliatif d'un enfant. Elles ont pour objectif de développer la culture palliative en pédiatrie en répondant à cinq missions :
 - o Acculturer des équipes pédiatriques à la démarche palliative,
 - o Sensibiliser les équipes de soins palliatifs aux spécificités pédiatriques,
 - o S'assurer de la prise en charge de l'entourage,
 - o Contribuer à la recherche clinique en soins palliatifs pédiatriques,
 - o Soutenir et former des professionnels et des bénévoles ;
- Les Lits Identifiés Soins Palliatifs (**LISP**) se situent dans des services confrontés à des fins de vie ou à des décès fréquents, mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs. Ils permettent d'assurer une prise en charge de proximité et font appel à des équipes médicales et paramédicales formées aux techniques des prises en charge palliatives ;
- Le système d'Hospitalisation À Domicile (**HAD**) qui est une alternative (ou un relai) à l'hospitalisation avec hébergement. Elle se déroule sur prescription médicale, si possible en lien avec le médecin traitant, directement au domicile du patient. Elle intervient en complément des services d'aide à la personne et permet d'assurer une coordination et une permanence des soins médicaux et paramédicaux 24h/24 avec les mêmes obligations de sécurité et de qualité des soins que les établissements de santé avec hébergement. Elle permet des prises en charge à domicile avec des équipes soignantes pour des soins coûteux, les soins palliatifs en faisant partie ;

- Le système d'Hospitalisation de Jour (**HDJ**) qui permet d'accueillir sur la journée (ou demi-journée) des personnes atteintes de maladies graves évolutives, pour améliorer leur qualité de vie et aider à leur maintien à domicile.

—

En fonction de la complexité de leur situation clinique, les patients sont orientés pour être pris en charge de façon optimale, à l'hôpital ou à domicile, avec l'expertise de différents intervenants, comme présenté par la Figure 1 ci-dessous.



** Par référents habituels, on entend : médecin traitant, médecins spécialistes, infirmier(e)s, services à domicile (SSIAD, SAAD)*

Figure 1 : Orientation du patient selon sa situation

Organisation du réseau de Soins Palliatifs en Limousin

Par sa composition géographique et sa répartition numérique, chaque réseau est à l'image du territoire qu'il dessert : unique.

Dans notre belle région du Limousin, le réseau peut être décrit comme ayant deux facettes complémentaires.

Au niveau médical :

- 1 USP de 10 lits d'hospitalisation conventionnelle, pôle de référence régional, située au CHU de Limoges
- 4 EMSP :
 - o 1 en Corrèze (Tulle),
 - o 1 en Creuse (Guéret),
 - o 2 en Haute-Vienne (Limoges, Le Dorat) ;
- 1 ERRSPP : l'Équipe Ressource en Soins Palliatifs Pédiatriques du Limousin (ERSPALIM), basée au CHU de Limoges
- Environ 128 LISP dans les établissements publics et privés des trois départements du Limousin, répartis de façon harmonieuse sur le territoire. Les données ont été récupérées par l'intermédiaire de CAPalliatif qui s'appuie sur la SAE (Statistique Annuelle des Etablissements de santé) et le SIRSé qui est une base de données socio-sanitaires et environnementales territorialisée :
 - o Haute-Vienne : 70 répartis sur 11 établissements
 - 5 sur l'Hôpital Intercommunal du Haut Limousin de Bellac regroupant les trois ex-hôpitaux locaux des communes de Bellac, Le Dorat et Magnac Laval
 - 29 sur le CHU de Limoges
 - 0 sur l'Hôpital Mère-Enfant de Limoges
 - 0 sur l'Hôpital Rebeyrol de Limoges
 - 6 sur la Polyclinique de Limoges
 - 10 sur les 3 établissements de Saint-Junien (CH, Moyen Séjour et USLD)
 - 5 sur le CH Intercommunal Monts et Barrages de Saint-Léonard-de-Noblat
 - 6 sur le CH de St Yrieix
 - 9 sur le SSR de La Chênaie de Verneuil-sur-Vienne
 - o Corrèze : 38 répartis sur 6 établissements
 - 6 sur le CH de Bort-les-Orgues
 - 13 sur le CH de Brive
 - 2 sur le Centre Médico-Chirurgical des Cèdres
 - 3 sur la Clinique Saint-Jean-lez-Cèdres
 - 10 sur le CHCC de Tulle
 - 4 sur le CHHC d'Ussel
 - o Creuse : 20 répartis sur 5 établissements
 - 9 sur le CH de Guéret
 - 0 sur la Clinique de la Marche de Guéret
 - 2 sur le CH d'Aubusson
 - 5 sur l'établissement MGEN de Médecine et de SMR de Sainte-Feyre
 - 4 sur le CH de Bourgneuf

- De nombreux lits d'HAD à la date du 19/12/2024 :
 - 82 lits de soins continus avec l'*HAD 19 départementale*, service du CH de Tulle qui fait intervenir des praticiens hospitaliers, spécialisé dans les pansements complexes et les soins palliatifs,
 - 40 lits de soins continus avec l'*HAD Relais Santé*, association loi 1901 basée à Brive-La-Gaillarde qui fait intervenir des praticiens libéraux, spécialisée dans le traitement des cancers avec en moyenne 80 à 100 patients pris en charge en roulement en chimiothérapie (branche de l'ancien réseau Oncorese qui a participé à développer la chimiothérapie à domicile au début des années 2000),
 - 35 lits de soins continus avec l'*HAD 23*, service du Centre de Réadaptation et Rééducation Fonctionnelle André Lalande à Noth (Creuse), avec antennes à Boussac, Felletin et Guéret,
 - 54 lits de soins continus avec l'*HAD 87*, service du CHU de Limoges qui travaille aussi bien avec des équipes hospitalières que libérales, avec 20 lits à l'antenne de Saint-Yrieix-La-Perche,
 - 60 lits de soins continus avec l'*HAD Santé Service Limousin*, association loi 1901 basée à Limoges, avec ici aussi une activité complémentaire de chimiothérapie à domicile.

NB : Il n'y a pas d'HdJ de soins palliatifs en Limousin ; un projet est en cours au CHU.

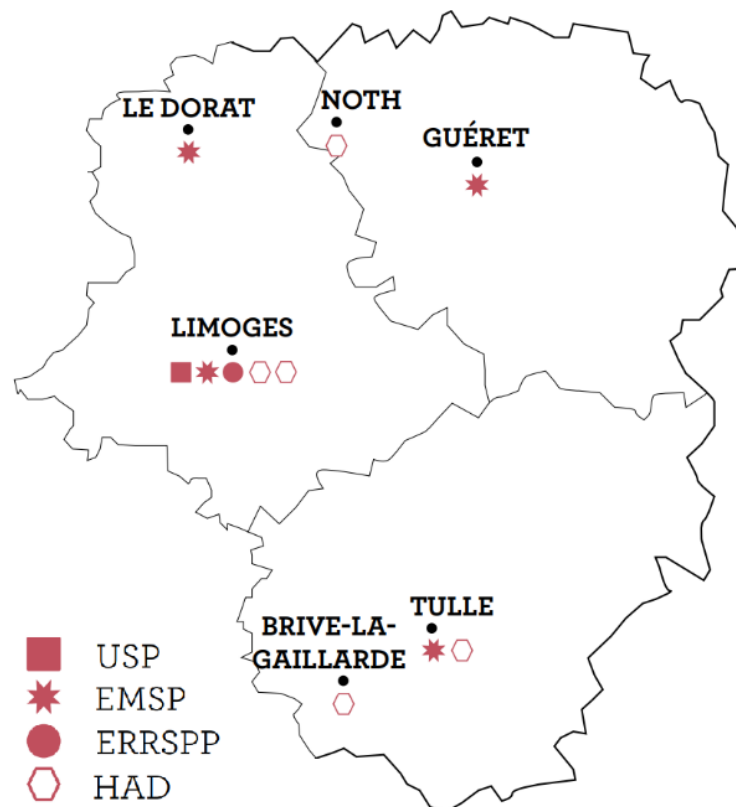


Figure 2 : Réseau de Soins Palliatifs du Limousin

Au niveau non-médical (27):

- La cellule d'animation régionale **CAPalliatif**, créée en 2016 sur volonté de l'ARS, qui a pour objectif de soutenir et de promouvoir les soins palliatifs et l'accompagnement sur la Nouvelle-Aquitaine, auprès du grand public (patients, proches, aidants) et des acteurs des soins palliatifs (professionnels libéraux, professionnels des structures sanitaires, sociales et médico-sociales, bénévoles accompagnants),
- Le réseau 'expert' **Pallialim** (branche limousine de PalliAquitaine), association créée en 2016, qui a pour objectif de "regrouper les différentes structures et intervenants agissant dans le domaine des soins palliatifs dans les trois départements Corrèze, Creuse et Haute-Vienne",
- Les associations Accompagner en Soins Palliatifs : ASP19, ASP 23 et ASP87 'Clowns Doux', adhérentes au groupement d'associations en soins palliatifs « Être-là »,
- L'association de bénévoles 'Vivre Avec en Limousin' créée pour accompagner en cas de maladie grave et/ou situation de soins palliatifs.

—

Directives Anticipées : épidémiologie

Selon le bilan réalisé par la CNAM en septembre 2019 : Sur les 7 271 684 DMP créés à cette date, 43 577 étaient alimentés par des Directives Anticipées.

Selon une étude réalisée par l'Institut BVA pour le CNSPFV auprès d'un échantillon de 902 Français âgés de 50 ans et plus représentatifs de cette population et interrogés par téléphone du 07 Janvier au 22 Janvier 2021, 59% des personnes interrogées déclarent connaître la loi sur la fin de vie. L'un des principaux enseignements est que 79% déclarent connaître au moins un dispositif de la fin de vie : 48% connaissent les Directives Anticipées, 72% connaissent le dispositif de la personne de confiance et 53% connaissent la sédation profonde et continue jusqu'au décès. On y retrouve aussi que 18% disent avoir rédigé leurs Directives Anticipées, là où ils étaient 13% en 2019, 11% en 2018 et seulement 2,5% en 2010 (28).

Les avancées du cinquième plan national nous apprennent que depuis 2023, 12 300 directives anticipées environ sont rédigées par mois et 398 000 personnes de confiance ont été désignées via Mon Espace Santé (22).

Les connaissances des français quant aux « Directives Anticipées » ont été évaluées en 2022 par une enquête réalisée auprès de 1003 personnes de 18ans et plus par sondage téléphonique en répondant à la question 'Connaissez-vous le terme de « Directives Anticipées » ?' : 57% ne connaissent pas le terme et seulement 24% connaissent et savent précisément ce que c'est ; les 19% restants connaissant le terme sans savoir précisément ce que c'est (29).

—

Directives Anticipées : leur place en médecine générale

Dès 2004 dans la revue médicale suisse, le médecin traitant était déjà décrit comme « un partenaire clé dans le processus de réflexion et de rédaction des directives anticipées » (30).

Depuis 2016, le médecin généraliste, acteur majeur du parcours de soins du patient, est investi d'un rôle particulier dans cet accompagnement car depuis la loi Claeys-Leonetti, il assume un **devoir d'information** tel que décrit par l'article 8 avec la phrase « Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées. » (31).

Le médecin généraliste est donc nécessairement un interlocuteur privilégié dans le procédé d'écriture des Directives Anticipées. Toutefois, le parcours d'écriture des patients peut être jalonné de difficultés à différentes étapes de l'écriture de ce document. Ces freins à la rédaction des Directives Anticipées ont été identifiés grâce à plusieurs travaux de thèse sous la forme qualitative, notamment avec des entretiens auprès des patients (32) ; mais aussi auprès des médecins (33).

D'autre part, le rapport IGAS introduit la notion de **discussions anticipées** : processus évolutif de réflexion sur la fin de vie (20) ; les Directives Anticipées étant l'aboutissement de la réflexion initiale, mais devant être considérées comme un outil s'intégrant dans une discussion continue avec le médecin généraliste.

Pour autant, le contexte de ces discussions anticipées ainsi que les circonstances et conditions de rédaction des Directives Anticipées par les médecins généralistes restent peu explorées en France.

—

Objectifs du travail de thèse

Devant le manque de recul sur l'utilisation des Directives Anticipées en France, et plus particulièrement en Limousin, il a semblé pertinent d'effectuer un travail de thèse amenant à réaliser un état des lieux des pratiques des médecins généralistes du territoire.

L'objectif principal était de mesurer la prévalence des freins et facilitateurs ressentis lors de l'aide à la rédaction des Directives Anticipées par les médecins généralistes du Limousin et de les analyser à travers un état des lieux des pratiques.

L'objectif secondaire était de comparer les résultats en sous-groupes selon les caractéristiques géographiques des médecins répondants.

—

I. MATERIEL ET METHODE

I.1. Caractéristiques de l'étude

La recherche consistait en une étude épidémiologique, observationnelle, descriptive, transversale, quantitative.

I.2. Population-cible de l'étude

La population-cible était l'ensemble des médecins généralistes installés en Limousin, donc en Corrèze (19), Creuse (23) et Haute-Vienne (87).

Les critères d'inclusion étaient :

- Médecin inscrit auprès d'un CDOM du Limousin,
- Médecin exerçant la médecine générale,
- Médecin installé en Limousin.

Les critères de non-inclusion étaient :

- Médecin inscrit auprès d'un autre tableau que ceux des CDOM du Limousin,
- Médecin non-installé en Limousin,
- Médecin remplaçant.

Cela correspondait théoriquement à la totalité des médecins généralistes inscrits au tableau de l'Ordre des médecins dans les 3 départements, remplaçants exclus.

Au 1^{er} Octobre 2024 lors de la première relance, cela correspondait :

- En Corrèze :
 - o Médecins généralistes inscrits 515 dont 343 actifs : 146 libéraux, 84 hospitaliers, 64 salariés et 21 remplaçants.
➔ Le questionnaire a été diffusé à 146 médecins généralistes libéraux.
- En Creuse :
 - o Médecins généralistes inscrits et actifs : 75 libéraux, 28 hospitaliers, 17 salariés et 4 remplaçants
➔ Le questionnaire a été diffusé à 75 médecins généralistes libéraux.
- En Haute-Vienne :
 - o Médecins généralistes 957 inscrits et actifs : 373 libéraux, 78 salariés, 54 remplaçants (les autres sont en hospitalier)
➔ Le questionnaire a été diffusé à 373 médecins généralistes libéraux.

Le critère d'exclusion était :

- Questionnaire incomplet : non validé car non terminé.

Le taux de réponse espéré était de 5% de répondants.

I.3. Objectifs de l'étude

L'objectif principal était de mesurer la prévalence des freins et facilitateurs ressentis lors de l'aide à la rédaction des Directives Anticipées par les médecins généralistes du Limousin et de les analyser à travers un état des lieux des pratiques.

L'objectif secondaire était de comparer les résultats en sous-groupes selon les caractéristiques géographiques des médecins répondants.

I.4. Questionnaire

Le questionnaire envoyé aux médecins (Annexe 1) comportait au total **40** questions. Certaines à réponse libre (textuelle ou numérique), d'autres à choix unique et d'autres encore à choix multiples.

La plupart des questions comportaient une zone de texte libre permettant soit de préciser une réponse, soit d'ajouter une proposition non listée dans les choix proposés.

Le questionnaire était **anonyme**.

Il contenait une page d'introduction avec pour titre « Questionnaire de thèse » suivi d'un court texte explicatif comprenant mon identité en tant que créateur du questionnaire, la population-cible du questionnaire, la désignation du thème des Directives Anticipées et l'information que les questions porteraient sur les modalités de rédaction et leurs limites. Cela permettait aux potentiels répondants de se préparer à répondre au questionnaire et même de changer d'avis et de quitter la page s'ils ne souhaitaient pas répondre au questionnaire, ou s'ils ne correspondaient pas à la population-cible décrite, sans entraîner d'enregistrement de données.

Aucune définition ou aucun rappel législatif n'a été fait.

Le questionnaire était ensuite réparti en quatre différentes sections :

- La première visait à recueillir les caractéristiques Socio-Démographiques de la population de répondants. Il y avait 8 questions différentes précisant les particularités de chaque répondant, notamment la présence (ou non) d'un lien avec une formation ou pratique en Soins Palliatifs.
- La deuxième visait à introduire le thème des Directives Anticipées et permettre une orientation de troisième section selon une réponse par « OUI » ou par « NON » à une question-clef portant sur le fait d'avoir déjà aidé à la réalisation de Directives Anticipées. Il y avait 3 questions différentes, la dernière étant la question charnière.
- La troisième visait à répondre à la question principale de recherche selon la réponse à la question-clef décrite précédemment ; elle était double :
 - o Ceux ayant répondu « NON » répondaient à une section adaptée,
Il y avait alors 7 questions, où on abordait plutôt les circonstances du « NON », leurs raisons ainsi que les raisons identifiées à la non-rédaction ;
 - o Ceux ayant répondu « OUI » répondaient à une section adaptée différente,
Il y avait alors 21 questions, où on abordait plutôt les circonstances du « OUI », les modalités choisies par le médecin pour l'organisation à la rédaction des Directives Anticipées avec la(les) consultation(s) dédiée(s) potentielle(s), le lieu et le temps alloué, ainsi que le contexte administratif.

Les deux sous-sections terminaient par une question similaire ce que les médecins trouvaient pertinent à mettre en place pour améliorer le taux de rédaction, mais avec des propositions adaptées au « OUI » et au « NON » ; chaque fois suivie d'une ultime question ouverte.

Cette section permettait de rendre compte des pratiques des médecins généralistes et donnait la possibilité de préciser les limites à la rédaction des Directives Anticipées.

- La quatrième correspondait à la conclusion avec zone de texte libre permettant une ou plusieurs remarques de la part des répondants sur le thème des Directives Anticipées. Il y avait 1 seule question ouverte.

Certaines questions étaient configurées pour apparaître uniquement selon les réponses précédentes, afin de préciser une situation ou de laisser la possibilité d'exprimer une réponse non mentionnée dans les propositions.

Il a été créé sur la plate-forme internet LimeSurvey© (34), outil d'enquête en ligne avec logiciel open-source, proposé par l'université de Limoges notamment pour la création des questionnaires des thèses quantitatives des chercheurs de l'université (35).

Après élaboration, le questionnaire a été testé auprès de 5 médecins généralistes, pour s'assurer de la compréhension, de l'ergonomie et du temps de réponse. Le temps de réponse a été estimé entre 3 et 7 minutes selon l'orientation « OUI » (environ 6 minutes) ou « NON » (environ 4 minutes) du questionnaire, et aucune modification majeure n'a été effectuée.

I.5. Ethique

Cette étude a reçu un avis favorable auprès du Comité d'Ethique de la faculté de médecine de Limoges en Août 2024 (Annexe 2).

I.6. Recueil des données

Il a été diffusé de manière électronique (e-mail) par l'intermédiaire des Conseils Départementaux de l'Ordre des Médecins (CDOM) des trois départements du Limousin, entre le 12 Août 2024 et le 12 Novembre 2024.

Il a aussi été diffusé sur le réseau social Facebook par l'intermédiaire des groupes de promotion des internes limougeaux de Médecine Générale de 2018, 2019 et 2020 ; espérant cibler les quelques-uns parmi eux qui seraient déjà installés en Limousin.

Il y a eu une seule relance : début Octobre 2024.

Les réponses au questionnaire étaient traitées de façon anonyme, comme souhaité lors de la création du questionnaire sur le logiciel en ligne.

Les données ont été accumulées sur la plate-forme en ligne au cours du recueil de données, puis extraites à des fins d'analyse sur un ordinateur portable à usage professionnel.

I.7. Méthodes d'analyse des données

L'analyse statistique descriptive des résultats a été faite par l'intermédiaire de LimeSurvey© avec extractions des données sur un tableur Microsoft Excel® (36) afin de réaliser des calculs de pourcentage et d'effectifs.

L'analyse statistique a été réalisée en ligne sur BiostaTGV (37). Nous avons choisi un risque alpha de 5% et un p-value < 0,05. Dans la quasi-totalité des situations, c'est le test exact de Fisher a été utilisé ; le test statistique du Chi² (χ^2) a été précisé lorsque utilisé.

II. RESULTATS

Nombre de réponses reçues

Le questionnaire a été diffusé à 594 médecins généralistes du territoire du Limousin : 146 en Corrèze, 75 en Creuse et 373 en Haute-Vienne.

Au total, 98 réponses au questionnaire ont été enregistrées. 18 réponses étaient incomplètes et ont donc été exclues. 80 réponses étaient complètes et ont donc été incluses dans l'étude.

Le taux de réponse est estimé à 13,47%.

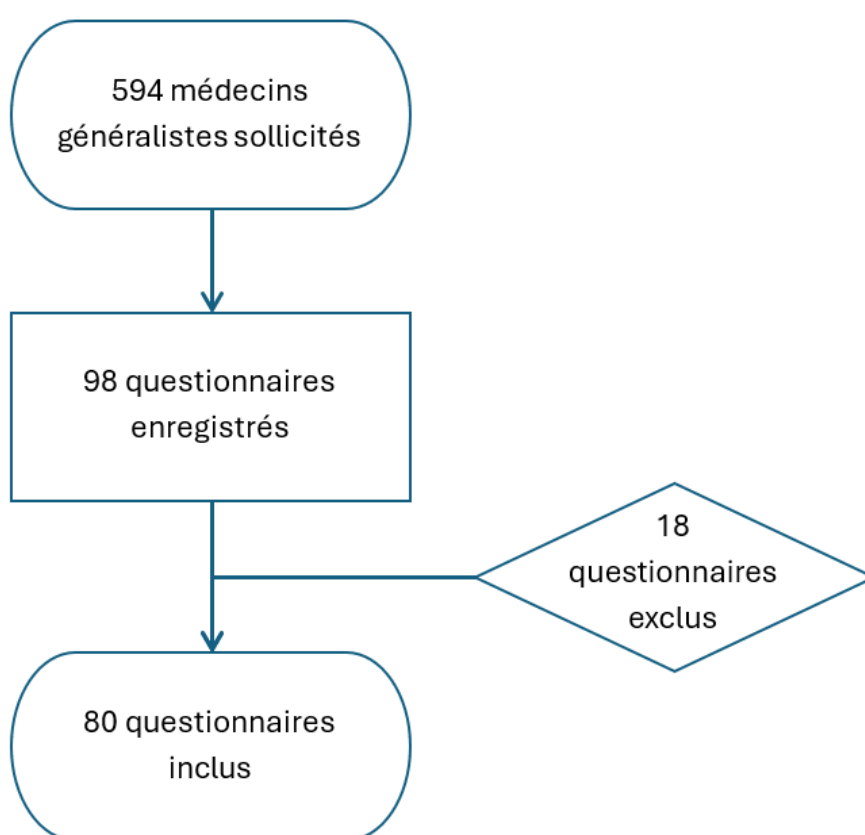


Figure 3 : Diagramme de flux

II.1. Données socio-démographiques

II.1.1. Qui êtes-vous ?

La population de répondants était répartie selon un ratio 2/1 avec 52 femmes pour 28 hommes.

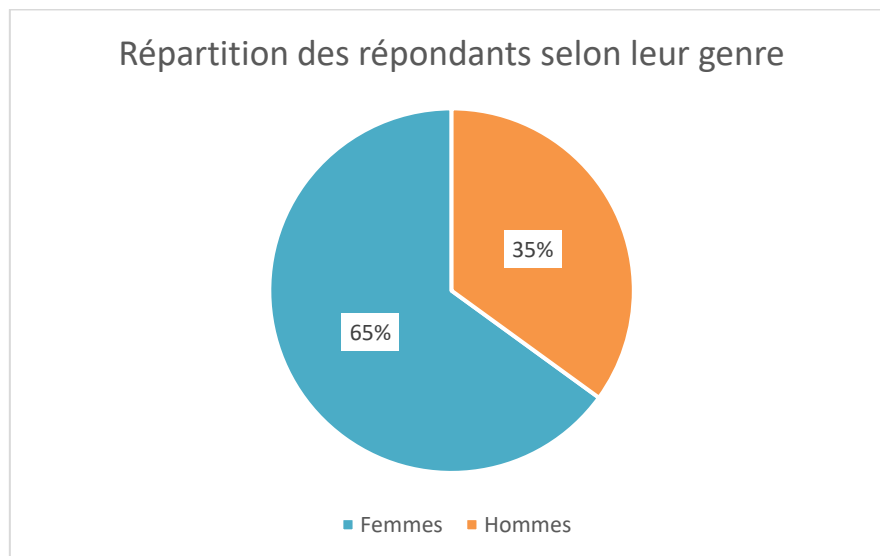


Figure 4 : Répartition des répondants selon leur genre

II.1.2. Quelle est votre année de naissance ?

Les médecins étaient nés entre 1956 et 1995, avec une moyenne calculée à 1979 (=46ans) et une médiane à 1980 (=45ans).

Pour les femmes, 19 avaient entre 30 et 39 ans, 12 entre 40 et 49 ans, 16 entre 50 et 59 ans et 5 entre 60 et 69 ans. La moyenne d'âge était calculée à 46ans.

Pour les hommes, 8 avaient entre 30 et 39 ans, 12 entre 40 et 49 ans, 3 entre 50 et 59 ans et 5 entre 60 et 69 ans. La moyenne d'âge était calculée à 46ans.

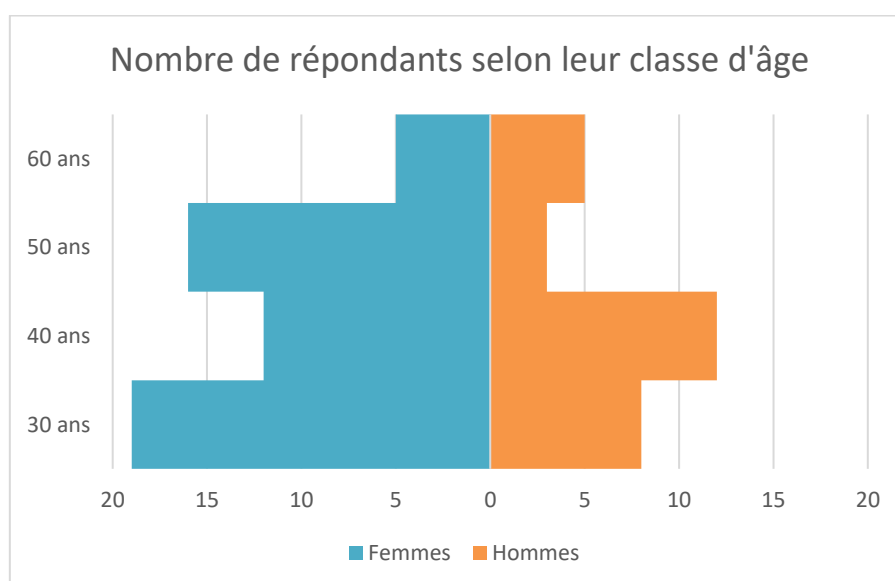


Figure 5 : Pyramide des âges

II.1.3. Quelle est l'année de votre première installation en Médecine Générale ?

L'année d'installation des médecins variait entre 1988 et 2024, avec une moyenne calculée à 2011, et une médiane à 2015.

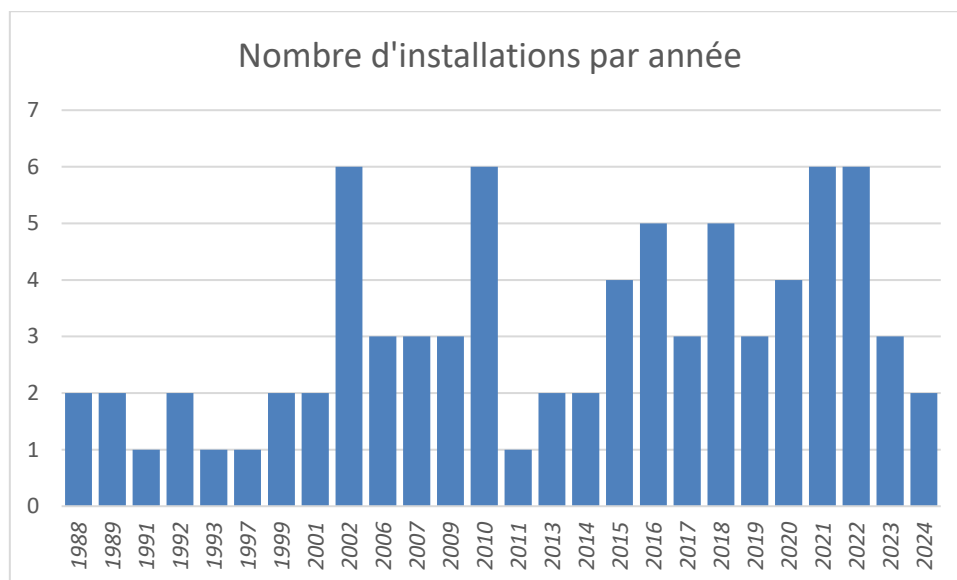


Figure 6 : Années d'installation en Médecine Générale

II.1.4. Dans quel département exercez-vous actuellement ?

Les répondants exerçaient en grande majorité en Haute-Vienne (78,75%), une plus petite partie en Corrèze (18,75%), et une minorité en Creuse (2,50%).

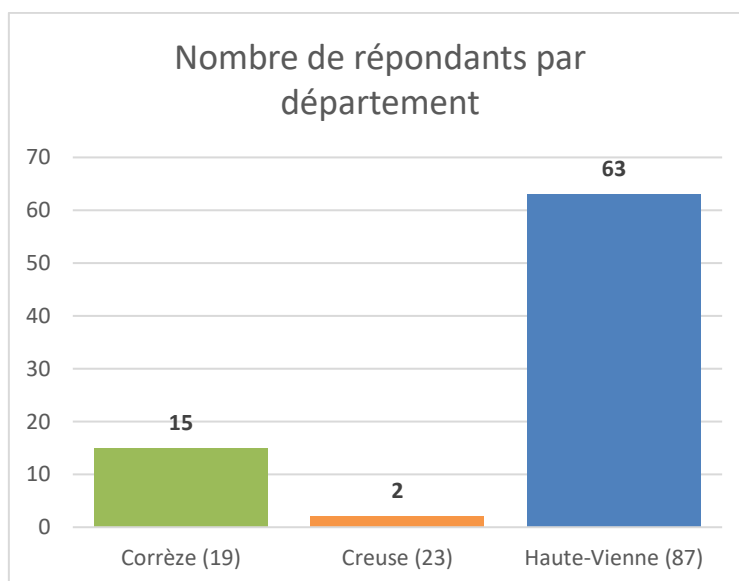


Figure 7 : Départements d'exercice

II.1.5. Dans quel type de secteur géographique travaillez-vous ?

Le secteur d'activité des répondants : 35 en rural, 19 en semi-rural et 26 en urbain.

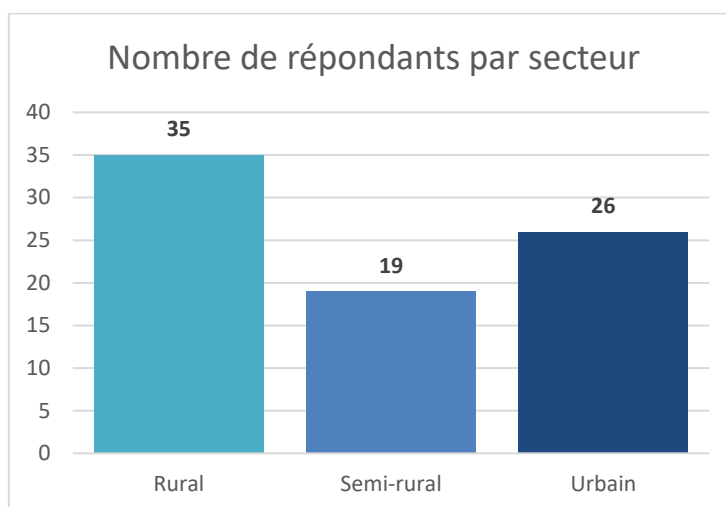


Figure 8 : Secteurs d'activité

II.1.6. Quel mode d'exercice avez-vous ?

Concernant le mode d'exercice, 77 exerçaient en libéral (59 en libéral en groupe, 18 en libéral seul) et seulement 1 en salariat.

Les 2 derniers déclarant une activité mixte en précisant 'Et salarié. MEDCO' et 'Mixte'.

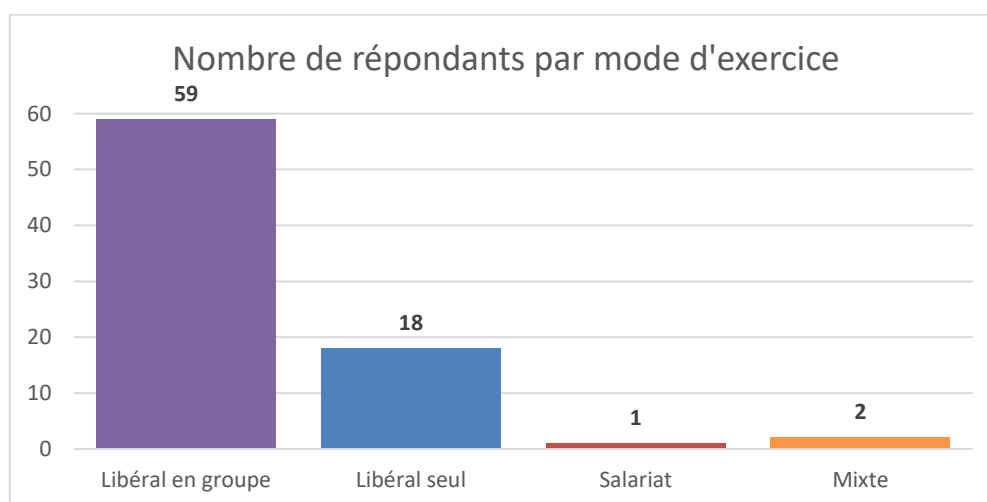


Figure 9 : Modes d'exercice

II.1.7. Exercez-vous ou avez-vous exercé une activité professionnelle en lien avec les Soins Palliatifs ? (ex : activité à temps plein/partiel en EMSP, activité hospitalière ou mixte dans un service avec des lits identifiés Soins Palliatifs, etc.)

Sur les 80 répondants, 73 ne décrivaient aucune activité professionnelle en lien avec les soins palliatifs. Les 7 autres ont décrit :

- Une activité hospitalière (SSR, médecine, consultation douleur en cancérologie) pour 3 répondants
- Une activité en EHPAD pour 2 répondants
- Une activité en EMSP ou USP lors de l'internat pour 2 répondants

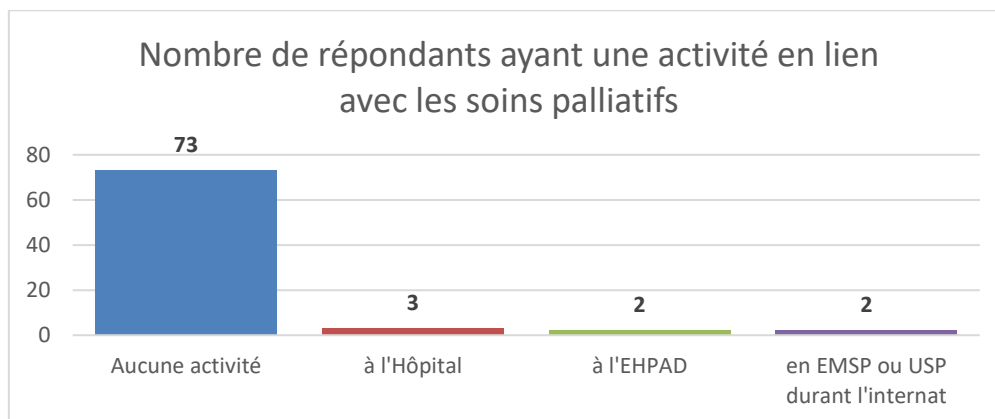


Figure 10 : Activités en lien avec les Soins Palliatifs

II.1.8. Avez-vous déjà suivi une formation en Soins Palliatifs ? (ex : formation initiale, DU, DIU, DESC, FST, FMC, etc.)

60 répondants ne déclaraient pas avoir eu de formation en soins palliatifs, tandis que les vingt restants dénombrèrent :

- La formation initiale pour 9 d'entre eux
- Une formation courte type webinaire SFAP ou journée dédiée pour 1 d'entre eux
- La formation médicale continue (FMC) pour 8 d'entre eux
- Un DU de Soins Palliatifs pour 3 d'entre eux

Un répondant a cité à la fois la formation initiale et la FMC.

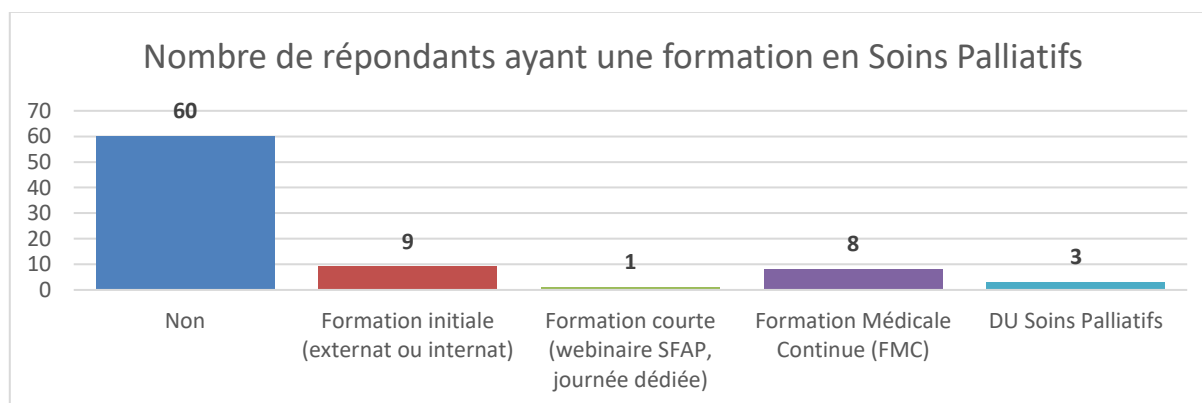


Figure 11 : Formations en Soins Palliatifs

II.2. Généralités sur les Directives Anticipées

II.2.1. Concernant les Directives Anticipées, comment considérez-vous votre niveau de connaissances ? (Cadre législatif, rédaction, applications)

2 répondants estimant leur niveau comme 'Très bon', 37 comme 'Plutôt bon', 38 comme 'Plutôt mauvais' et 3 comme 'Très mauvais'.

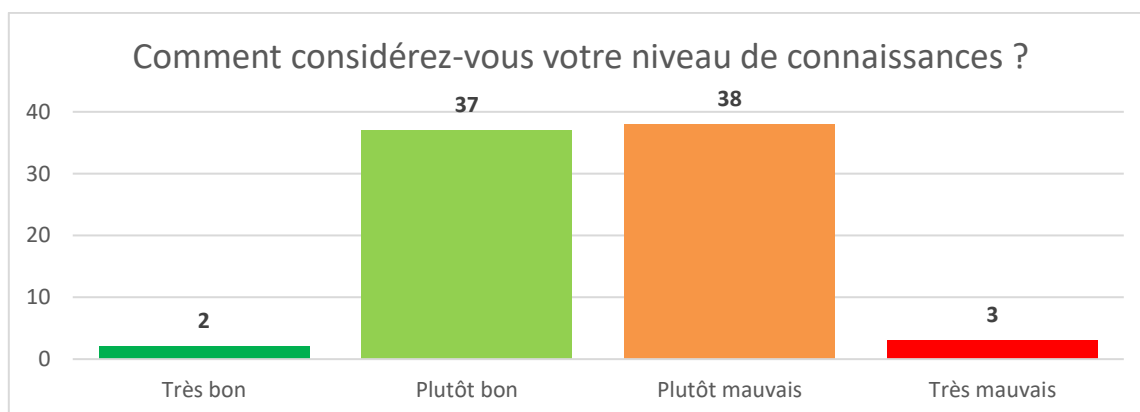


Figure 12 : Niveau de connaissance sur les Directives Anticipées

II.2.2. Avez-vous rédigé vos propres Directives Anticipées ?

Sur les 80 répondants, 9 déclaraient avoir rédigé leurs propres Directives Anticipées, et 71 déclaraient ne les avoir pas rédigées.

Le taux de rédaction des Directives Anticipées dans notre population de répondants était ainsi estimé à 11,25%.

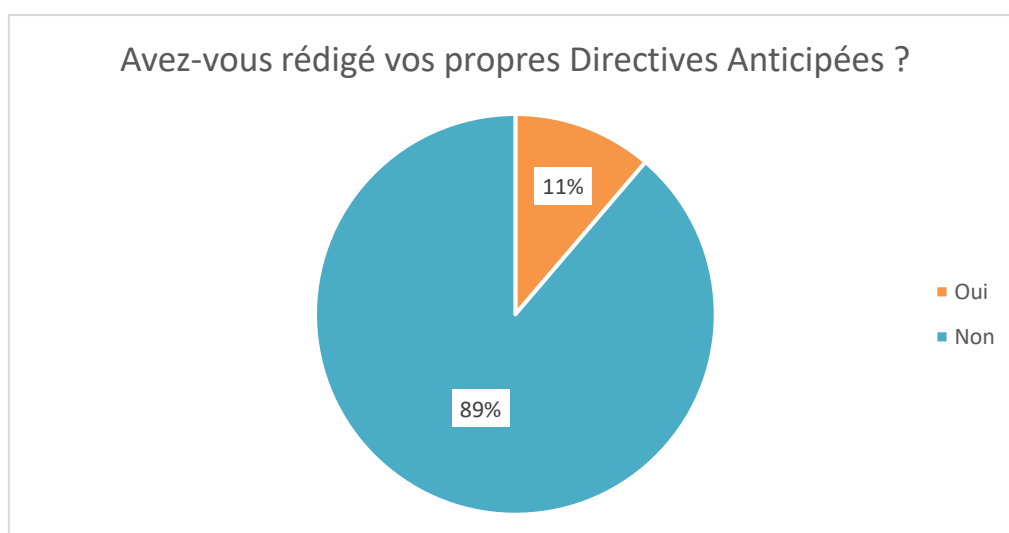


Figure 13 : Taux de rédaction de leurs propres Directives Anticipées

II.2.3. Avez-vous déjà aidé un patient à rédiger ses Directives Anticipées ?

56 répondants déclaraient avoir déjà aidé un patient à rédiger des Directives Anticipées, là où 24 déclaraient ne l'avoir jamais fait.

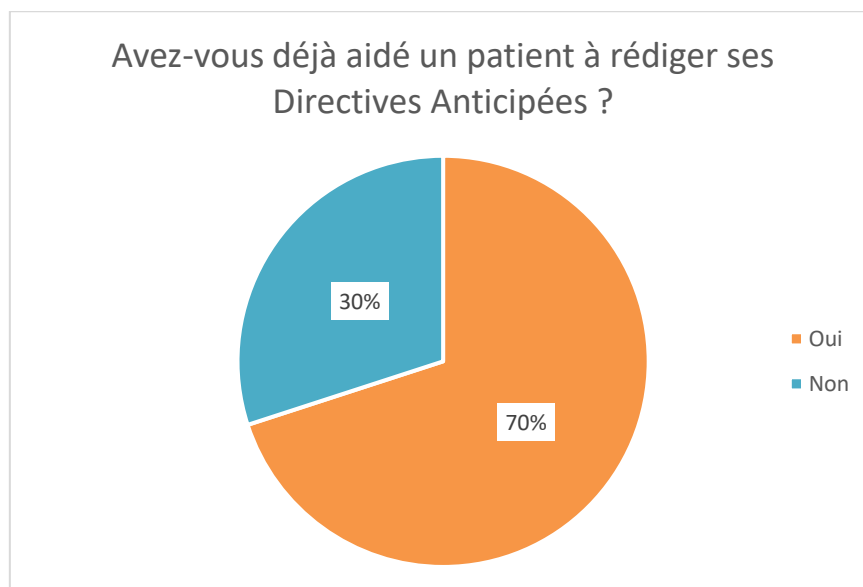


Figure 14 : Existence d'aide à la rédaction

En croisant les données des deux questions précédentes, voici ce que l'on obtient :

Tableau 1 : Confrontation des répondants aux Directives Anticipées

		A rédigé ses propres DA		p-value
		Oui (n=9)	Non (n=71)	
Aide à la rédaction	Oui (n=56)	8	48	0.2655
	Non (n=24)	1	23	

Parmi ceux ayant rédigé leurs Directives Anticipées, 88,89% (8 répondants sur 9) ont déjà aidé un patient à rédiger les siennes.

Parmi ceux n'ayant pas rédigé leurs Directives Anticipées, ils ne sont que 67,61% (48 sur les 71 concernés) à avoir déjà aidé un patient à rédiger.

II.3. Questionnaire 'NON'

Cette partie du questionnaire ne s'adressait qu'à ceux ayant répondu 'NON' à la question 3 du groupe 2 : « Avez-vous déjà aidé un patient à rédiger ses Directives Anticipées ? ».

Cela concernait 24 médecins sur les 80 interrogés, soit 30% des répondants.

II.3.1. Avez-vous déjà PROPOSÉ à un patient de rédiger ses Directives Anticipées ?

10 répondants ont répondu par l'affirmative à cette question, et 14 par la négative.

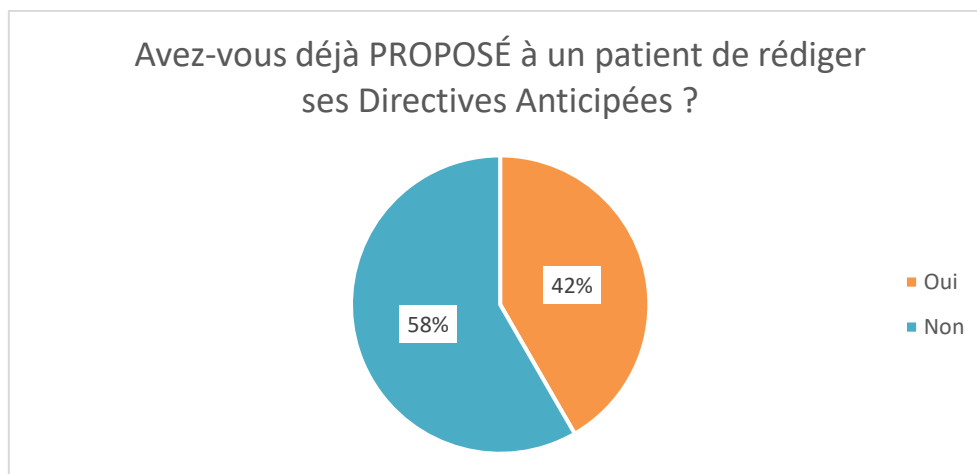


Figure 15 : Proposition d'aide à la rédaction

II.3.1.1. « Oui » : Pourquoi n'avez-vous pas poursuivi jusqu'à la rédaction des Directives Anticipées ?

Cette question n'était posée qu'aux répondants ayant répondu 'OUI' à la question précédente. Cela concernait donc 10 répondants. Plusieurs réponses étaient possibles.

Seulement 1 répondant a décrit un refus du patient, là où aucun n'a décrit la mort du patient au cours du processus d'aide à la rédaction ; 8 disent que c'est parce que le patient a fourni un exemplaire de ses Directives Anticipées déjà entièrement rédigées.

Un répondant a précisé 'Je propose au patient de les écrire eux même , je ne me sens pas en droit de les écrire' et un autre 'Sujet évoqué sans approfondissement'.

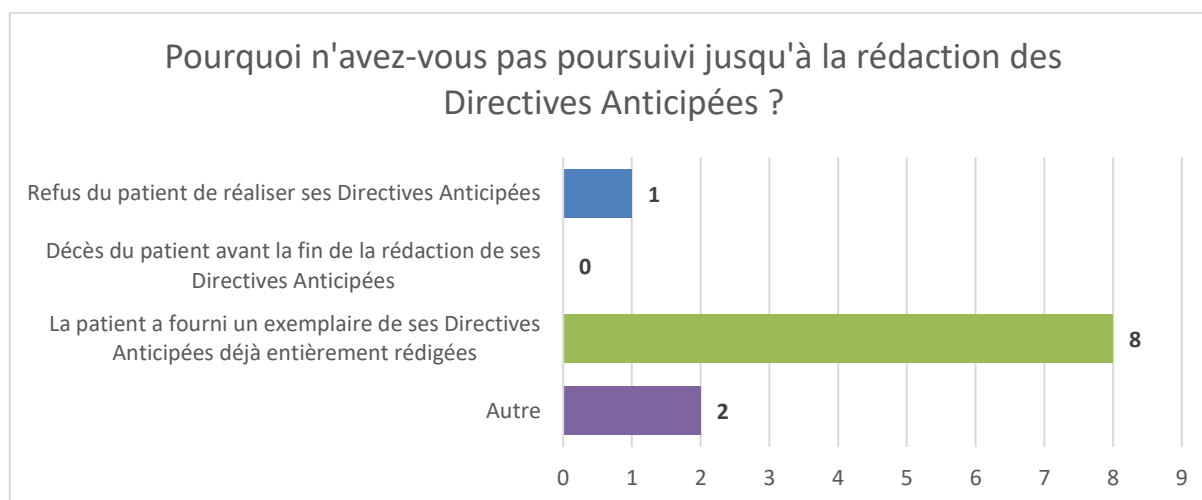


Figure 16 : Motifs de non-rédaction malgré proposition

II.3.1.2. « Non » : Pourquoi ne l'avez-vous pas encore fait ?

Cette question n'était posée qu'aux répondants ayant répondu 'NON' à la question n°1 du groupe 3. Cela concernait donc 14 répondants. Plusieurs réponses étaient attendues avec possibilité de réponse par Oui/Non/Ne sait pas à chacune des situations proposées.

Ce tableau reprend les différentes réponses propres à chaque situation.

Tableau 2 : Freins à la proposition d'aide à la rédaction

	Oui	Non	Ne sait pas
Aucun patient en situation palliative	2 (14,29%)	8 (57,14%)	4 (28,57%)
Manque de temps	7 (50%)	4 (28,57%)	3 (21,43%)
Manque de revalorisation financière	4 (28,57%)	6 (42,86%)	4 (28,57%)
Manque de connaissance sur la façon de rédiger les DA	13 (92,86%)	1 (7,14%)	0 -
Manque de connaissance sur la maladie (Anticipation difficile d'une situation de fin de vie)	4 (28,57%)	8 (57,14%)	2 (14,29%)
Manque de connaissance sur les équipes spécialisées ou structures pouvant aider le patient à rédiger ses DA	7 (50%)	6 (42,86%)	1 (7,14%)
Difficulté à aborder le sujet en consultation / tabou de la mort	6 (42,86%)	6 (42,86%)	2 (14,29%)
Outil considéré comme inutile	3 (21,43%)	8 (57,14%)	3 (21,43%)
Outil considéré comme inadapté à mes patients	0 -	9 (64,29%)	5 (35,71%)
Modèles existants difficiles à remplir ou inadaptés à mes patients	1 (7,14%)	5 (35,71%)	8 (57,14%)
Peur du non-respect du contenu des DA	4 (28,57%)	6 (42,86%)	4 (28,57%)

II.3.2. Avez-vous déjà eu une demande de rédaction de Directives Anticipées de la part d'un patient ?

4 répondants sur les 24 décrivent avoir déjà eu une demande de la part d'un patient.

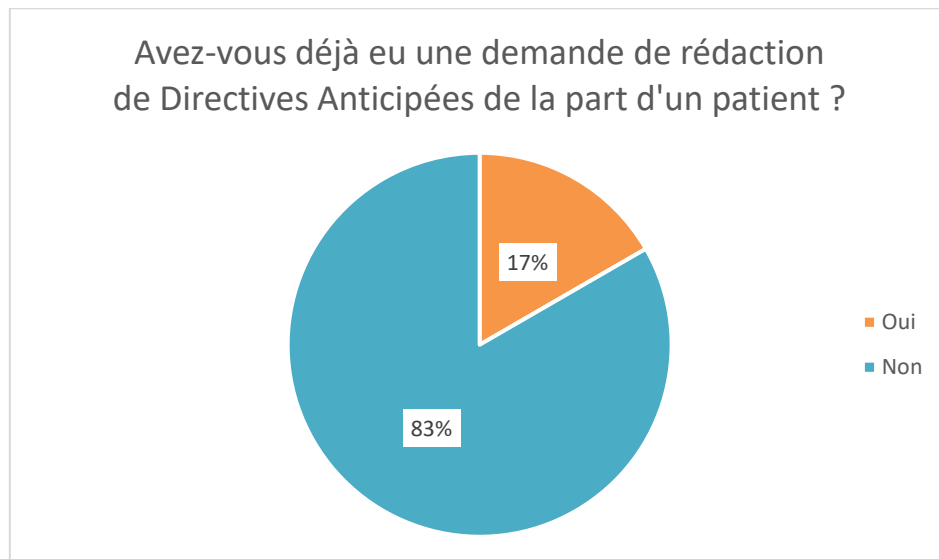


Figure 17 : Demande de rédaction de la part d'un patient

II.3.2.1. « Oui » : Pourquoi n'avez-vous pas aidé à les rédiger ?

Voici le tableau correspondant aux différentes réponses données à chaque proposition.

Tableau 3 : Freins à la rédaction malgré proposition du patient

	Oui	Non	Ne sait pas
Manque de temps	3 (75%)	1 (25%)	0 -
Manque de revalorisation financière	1 (25%)	3 (75%)	0 -
Manque de connaissance sur la façon de rédiger les DA	3 (75%)	1 (25%)	0 -
Manque de connaissance sur la maladie (Anticipation difficile d'une situation de fin de vie)	1 (25%)	3 (75%)	0 -
Difficulté à aborder le sujet en consultation / Tabou de la mort	1 (25%)	3 (75%)	0 -
Outil considéré comme inutile	1 (25%)	3 (75%)	0 -
Outil considéré comme inadapté au(x) patient(s) demandeur(s)	1 (25%)	2 (50%)	1 (25%)
Modèles existants difficiles à remplir ou inadaptés au(x) patient(s) demandeur(s)	1 (25%)	1 (25%)	2 (50%)
Peur du non-respect du contenu des DA	2 (50%)	2 (50%)	0 -
Délégation de la rédaction à un personnel paramédical (IDE formée dans un service de soins, IDE spécialisée type Asalée ou autre)	1 (25%)	3 (75%)	0 -
Délégation à une structure spécialisée (EMSP, CIRDA à Poitiers)	0 -	3 (75%)	1 (25%)
Délégation à un autre médecin	0 -	4 (100%)	0 -

II.3.3. Qu'estimez-vous pertinent à mettre en place pour améliorer le taux de rédaction des Directives Anticipées ?

Voici le tableau correspondant aux différentes réponses données à chaque proposition par les 24 répondants concernés.

Tableau 4 : Facilitateurs à la rédaction selon non-rédacteurs

	Oui	Non	Ne sait pas
Création d'une cotation dédiée (revalorisation du rapport temps/prix de la consultation)	17 (70,83%)	4 (16,67%)	3 (12,50%)
Formation de personnel spécialisé (IPA, IDE Asalée, etc.) vers qui orienter le patient pour compléter mon travail	12 (50%)	9 (37,50%)	3 (12,50%)
Développer des consultations en HDJ de Soins Palliatifs vers qui orienter le patient pour compléter mon travail	10 (41,67%)	8 (33,33%)	6 (25%)
Création d'un réseau d'aide à la rédaction des Directives Anticipées (exemple du CIRDA de Poitiers)	14 (58,33%)	4 (16,67%)	6 (25%)
Création de recommandations-type de consultation(s) dédiée(s) aux Directives Anticipées	18 (75%)	4 (16,67%)	2 (8,33%)
Amélioration de la formation en Soins Palliatifs durant la formation initiale (externat, internat)	20 (83,33%)	4 (16,67%)	0 -
Développement de formations en Soins Palliatifs dans le cadre du DPC	17 (70,83%)	4 (16,67%)	3 (12,50%)
Amélioration des modèles/formulaires déjà existants	13 (54,17%)	4 (16,67%)	7 (29,17%)
Création/Renforcement d'une campagne d'information sur les Directives Anticipées	17 (70,83%)	5 (20,83%)	2 (8,33%)

II.3.4. Selon vous, quoi d'autre peut être pertinent ?

À cette question ouverte non obligatoire, 14 des répondants (58,33%) ont laissé sans réponse.

4 ont répondu 'je ne vois pas autre chose', 'Ras', '.', 'Pas d'idée particulière, méconnaissance profonde du sujet', 'pas d'idées' ou 'rien à ajouter'.

Les autres ont répondu :

- 'BIEN RAPPELER QUE EUTHANASIE ACTIVE PAS POSSIBLE EN FRANCE SURTOUT EXPLIQUER AUX FAMILLES'
- 'On n'a malheureusement déjà pas le temps de soigner les patients au mieux . Quand on sera plus nombreux, on pourra plus facilement prendre le temps de la prévention et consultations autres comme les directives . C'est déprimant de voir tout ce qu'il faudrait faire qu'on ne peut pas faire , à moins de soit diminuer sa patientèle en en laissant sur le carreau, soit travailler encore plus'
- 'Il existe un contrat de confiance avec les patients et ces derniers ont souvent exprimé oralement leurs dernières volontés . Dans la mesure de mes moyens , j'essaie de les respecter. Les patients donnent parfois un courrier dans lequel ils expriment leur souhait d'absence d'acharnement thérapeutique ou d'aucune manœuvre de réanimation . Tout cela se déroule dans la confidentialité du cabinet médical. De plus , il existe une équipe mobile de soins palliatifs , extrêmement disponible et intervenant rapidement . La rédaction de directives anticipées a de l'intérêt quand il existe un conflit familial où le patient craint un non respect de ses choix . Bonne continuation.'
- 'Avoir plus de temps :)'

—

II.4. Questionnaire 'OUI'

Cette partie du questionnaire ne s'adressait qu'à ceux ayant répondu 'OUI' à la question 3 du groupe 2 : « Avez-vous déjà aidé un patient à rédiger ses Directives Anticipées ? »

Cela concernait 56 médecins sur les 80 interrogés, soit 70% des répondants.

II.4.1. Combien de patients avez-vous déjà aidés pour la rédaction de leurs Directives Anticipées, approximativement ?

12 répondants décrivent n'avoir aidé qu'un seul patient à rédiger ses Directives Anticipées ; 25 répondants décrivent en avoir aidé entre 2 et 5 ; 7 répondants entre 6 et 10 ; 6 répondants entre 11 et 20 et il n'y a que 6 répondants qui en ont aidé plus de 20.

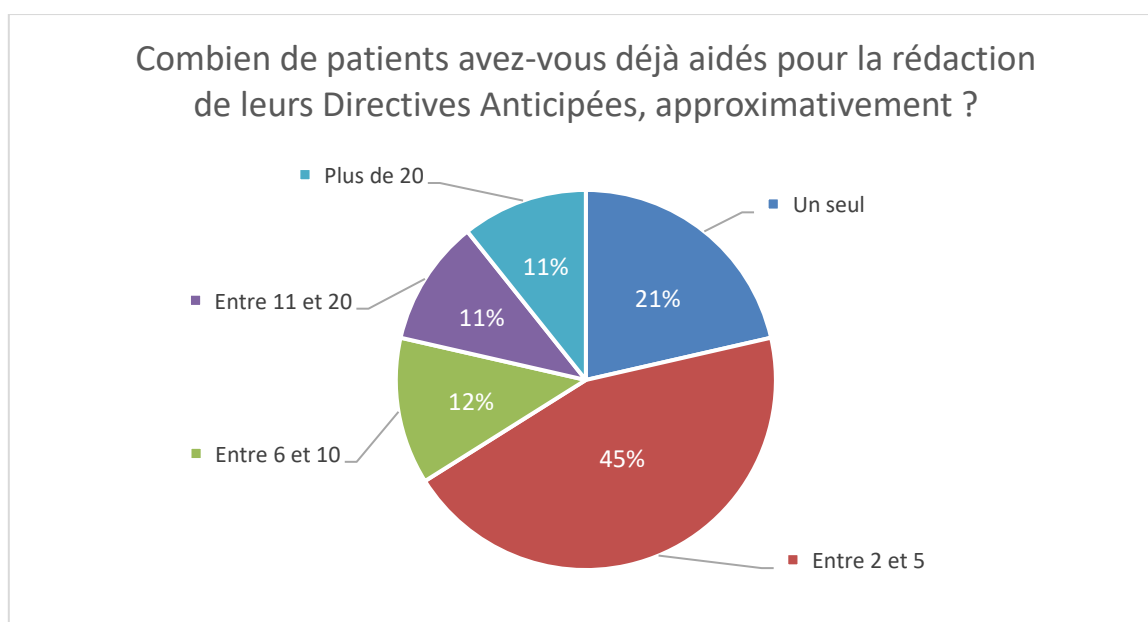


Figure 18 : Nombre moyen de patients aidés dans la rédaction de leurs DA

II.4.2. Dans quel(s) contexte(s) avez-vous participé à leur rédaction ?

Plusieurs réponses étaient possibles.

Ainsi on retrouve 39 répondants qui décrivent avoir aidé à la rédaction de Directives Anticipées dans un contexte de néoplasie, 8 en cas de maladie cardio-vasculaire, 4 en cas de maladie métabolique, 20 en cas de maladie neuro-dégénérative, 4 en cas de maladie rénale, 5 en cas de maladie respiratoire, et 19 dans le cas d'un patient polypathologique ; 39 décrivent avoir participé à la rédaction auprès d'un patient en bonne santé.

Un des répondants a précisé 'Entrée E.H.P.A.D.'.

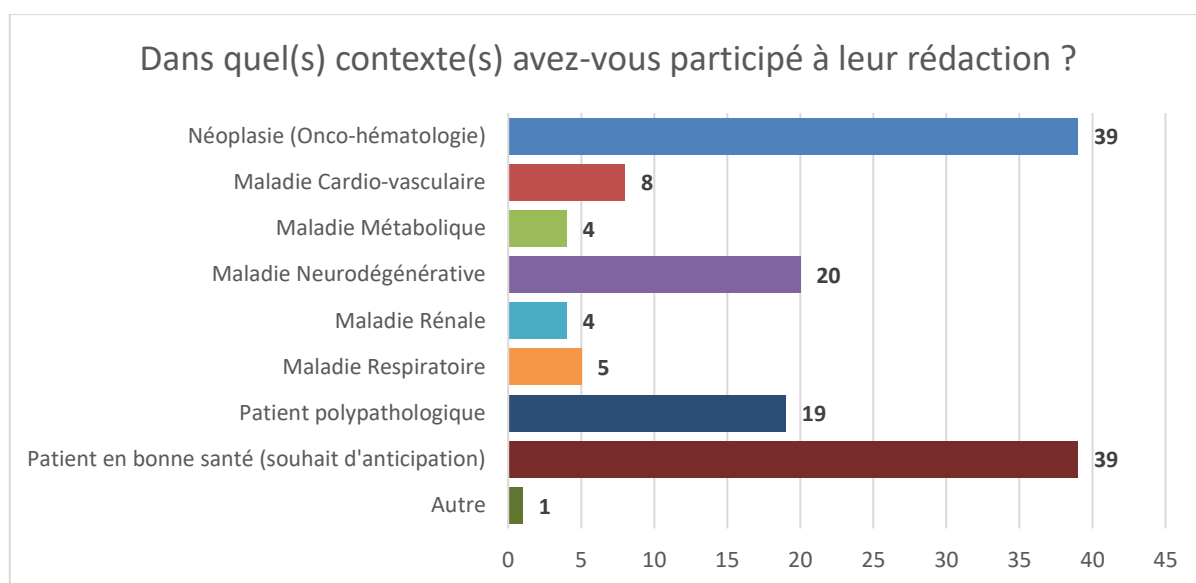


Figure 19 : Contexte de rédaction des Directives Anticipées

II.4.3. Quel âge moyen ont les patients concernés, approximativement ?

L'âge moyen décrit par les répondants était à '40-60 ans' pour 5 d'entre eux, '60-75 ans' pour 23 d'entre eux et 'plus de 75 ans' pour les 28 autres ; aucun répondant n'a choisi les catégories 'moins de 18 ans' et '18-40 ans'.

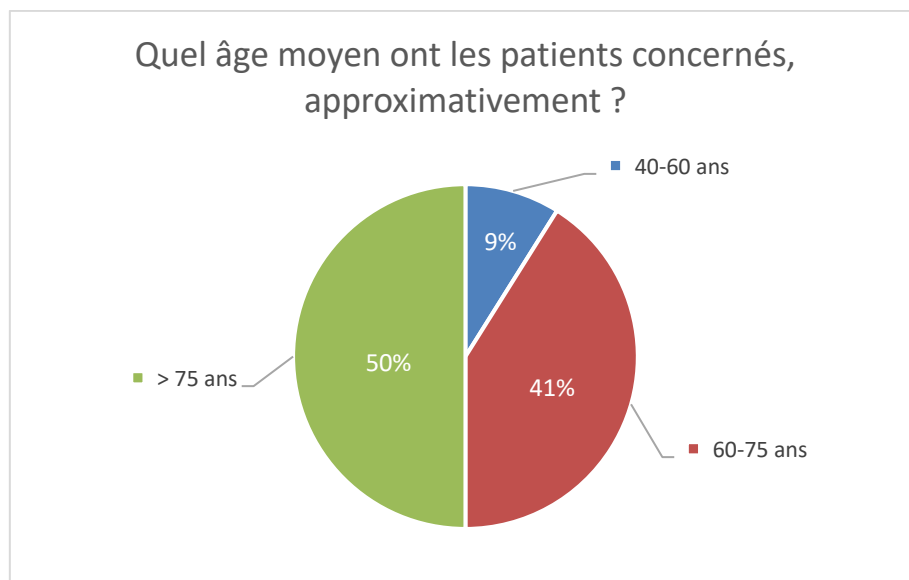


Figure 20 : Classe d'âge des patients lors de la rédaction de leurs Directives Anticipées

II.4.4. Qui aborde principalement le sujet des Directives Anticipées en premier ?

Le patient était décrit comme celui qui aborde le sujet par 34 répondants (~61%), là où c'était plutôt le médecin généraliste pour 18 répondants (~32%) ; 2 ont cité 'un autre soignant'.

Aucun n'a cité la famille.

Un répondant a précisé 'parfois le patient , parfois moi'. Un autre a précisé 'L'hôpital'.

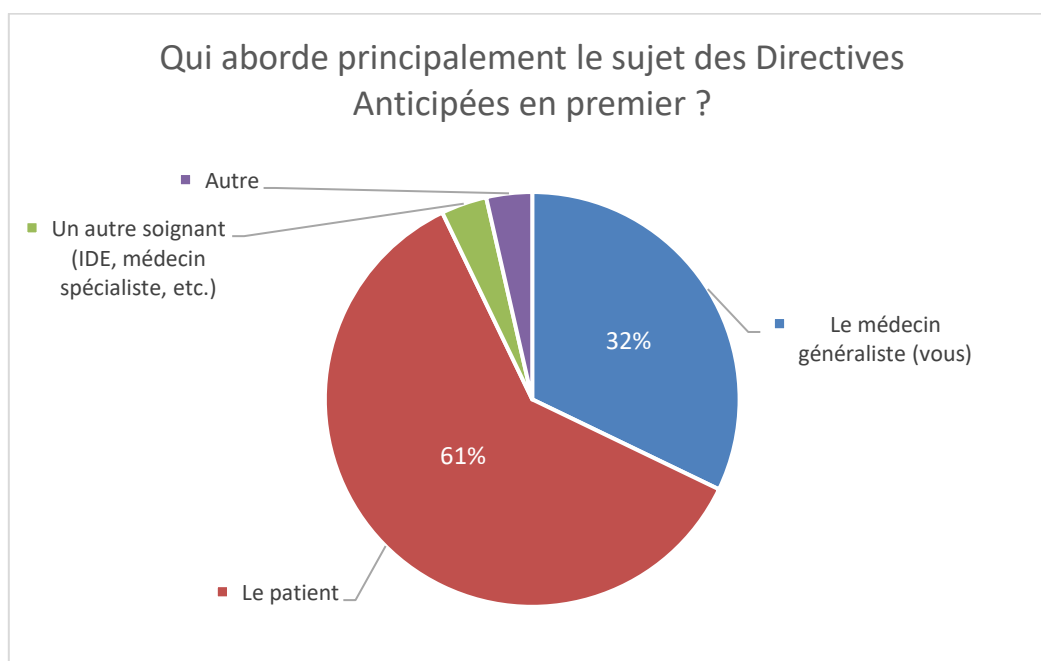


Figure 21 : Initiateur du sujet des Directives Anticipées

II.4.4.1. « Le médecin généraliste » : Qu'est-ce qui déclenche la question de la rédaction des Directives Anticipées, pour vous ?

Cette question n'était posée qu'aux 18 répondants ayant désigné le médecin généraliste comme initiateur du sujet des Directives Anticipées.

Plusieurs réponses étaient possibles.

8 ont décrit le diagnostic récent d'une maladie grave, 12 l'existence d'une maladie en progression ou aggravation clinique, 2 l'occurrence d'hospitalisations à répétitions avec sortie récente, 4 la présence de symptômes d'inconfort ou mauvaise qualité de vie, 10 disent que c'est à la suite d'une annonce récente d'abstention thérapeutique ou prise en charge palliative et 12 relatent l'expression d'une crainte exprimée d'une situation de fin de vie à court/moyen terme. 5 disent que c'est dans le cadre d'une campagne de sensibilisation à leur initiative, et 6 avec un souhait d'anticipation de leur part dans le cas d'un patient en bonne santé.

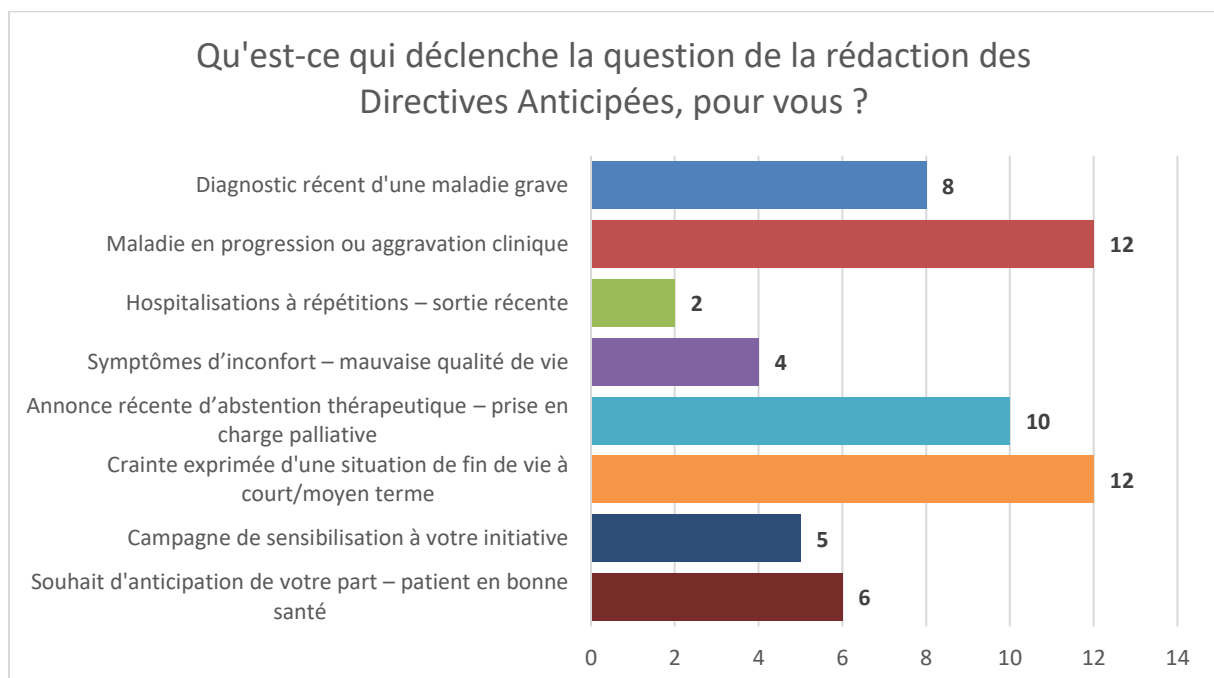


Figure 22 : Contexte d'initiation du sujet des Directives Anticipées par le MG

—

II.4.4.2. Autre que « Le médecin généraliste » : Qu'est-ce qui déclenche la question de la rédaction des Directives Anticipées chez vos patients, leur famille, ou leur soignant ?

Cette question n'était posée qu'aux 38 répondants ayant désigné quelqu'un d'autre que le médecin généraliste comme initiateur du sujet des Directives Anticipées.

Plusieurs réponses étaient possibles.

La présence d'un diagnostic récent de maladie grave a été citée 16 fois, la maladie en progression ou aggravation clinique 15 fois, les hospitalisations à répétitions avec sortie récente ont été citées 7 fois, les symptômes d'inconfort ou mauvaise qualité de vie 5 fois, l'annonce récente d'abstention thérapeutique avec prise en charge palliative 6 fois, la crainte d'une situation de fin de vie à court/moyen terme 13 fois, la campagne de sensibilisation ou recommandation d'un proche 6 fois et le souhait d'anticipation de la part d'un patient en bonne santé 15 fois.

Un répondant a précisé 'mort difficile d'un proche'. Un autre a précisé 'Entrée Ehpad'.

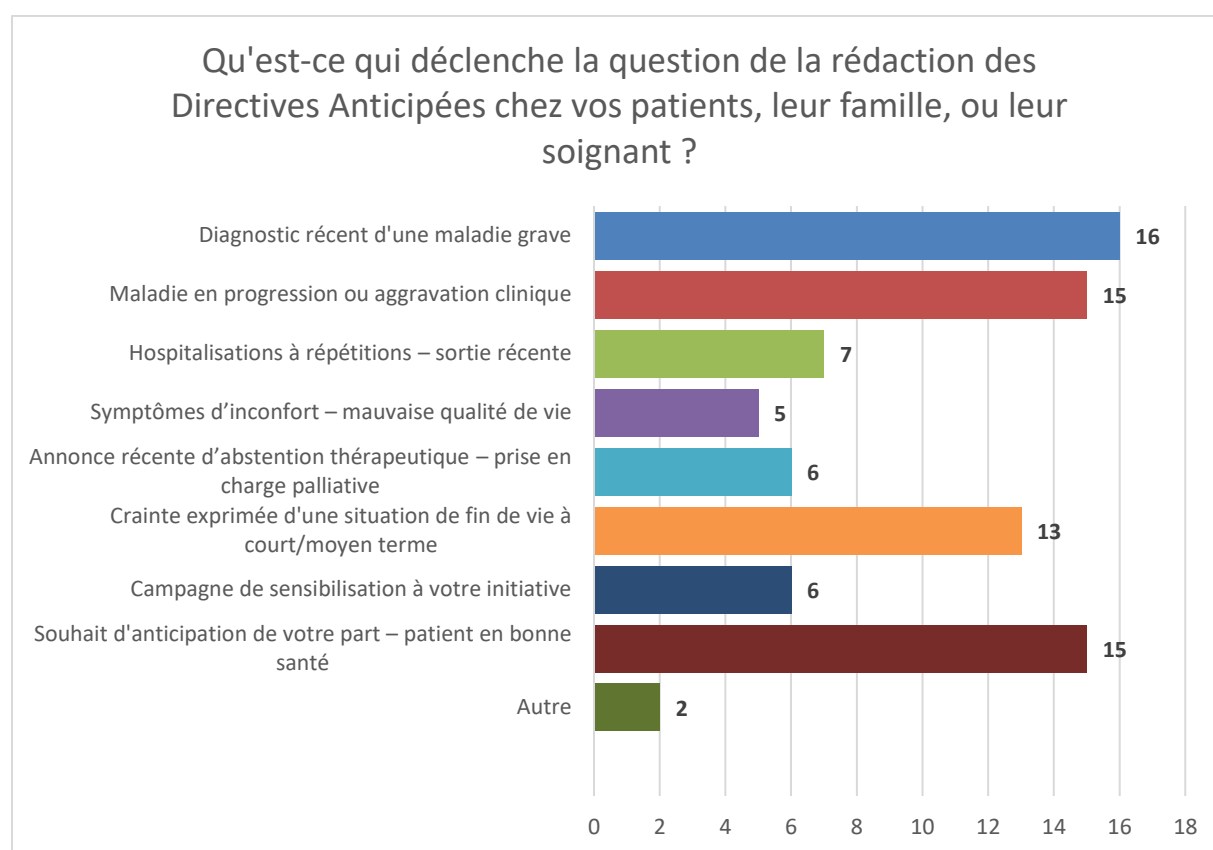


Figure 23 : Contexte d'initiation du sujet des Directives Anticipées par le non-MG

II.4.5. En général, comment vous organisez-vous pour aider le patient à la rédaction de ses Directives Anticipées ?

Sur les 56 répondants, 32 disent ne faire aucune consultation dédiée, 17 en programment une, et les 7 autres en programment plusieurs.

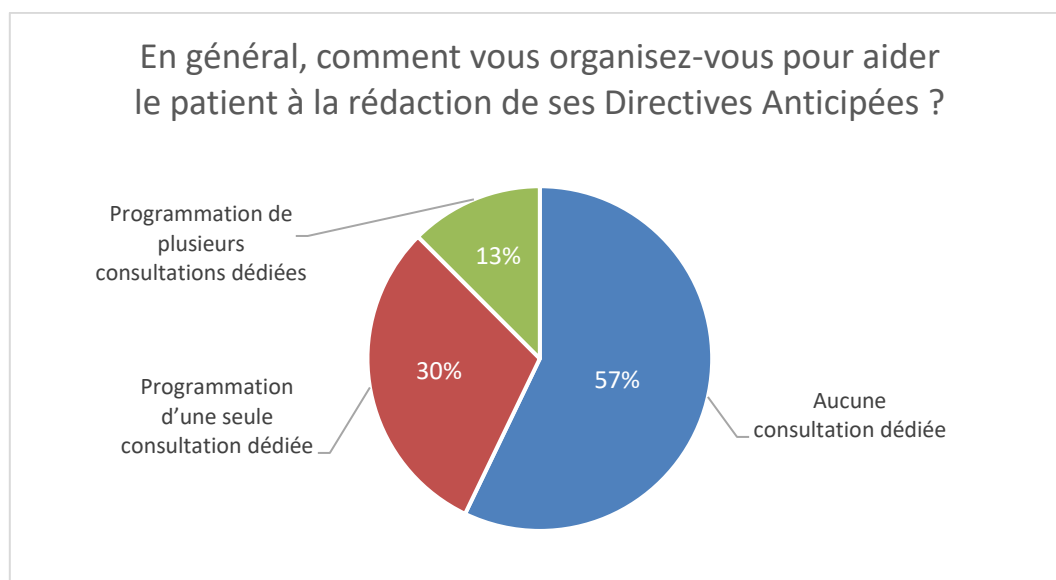


Figure 24 : Nombre de consultations dédiées

II.4.5.1. « Aucune consultation dédiée » : Que faites-vous dans ce cas ?

Plusieurs réponses étaient possibles.

Sur les 32 répondants concernés, 17 disent que des explications sur l'outil et la rédaction sont données immédiatement au moment de la demande de rédaction des Directives Anticipées, 24 proposent un modèle et le donnent immédiatement, 1 propose d'orienter vers un soignant paramédical (IPA, IDE spécialisée type Asalée, ou autre).

Aucun ne propose d'orienter vers une équipe spécialisée ou structure pouvant aider le patient.

Aucun ne propose d'orienter vers un autre médecin.

Un répondant a précisé 'Aide à la rédaction', et un autre 'Pas de réponse'.

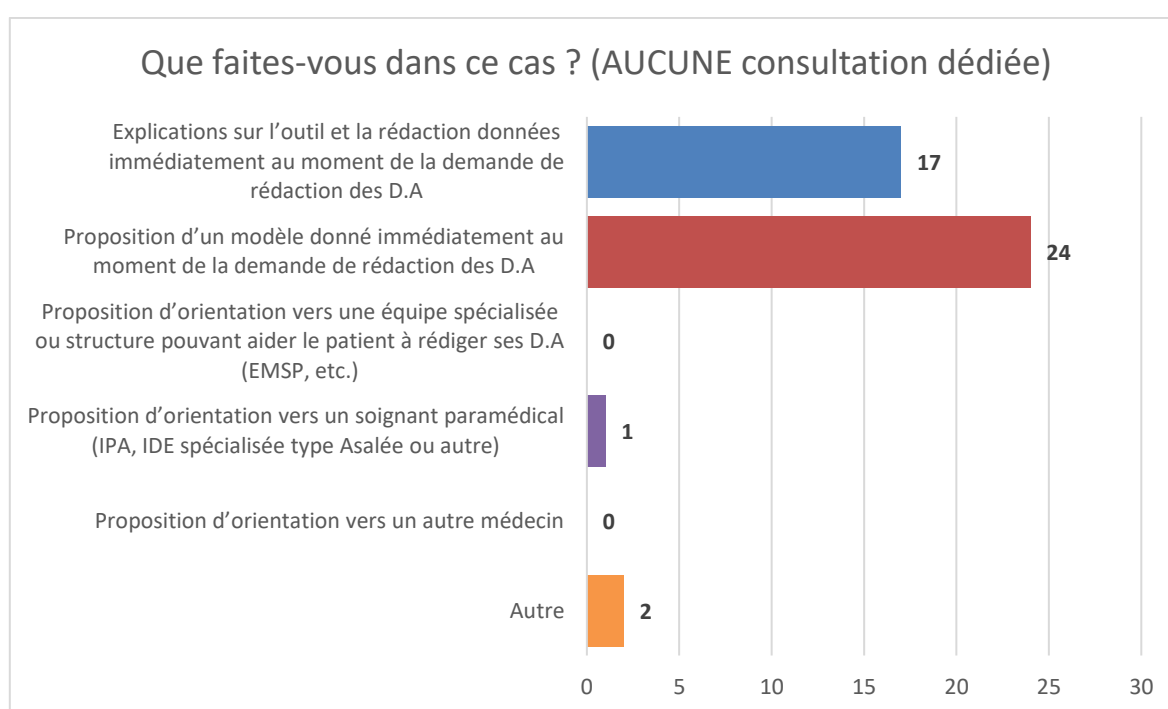


Figure 25 : Organisation si AUCUNE consultation dédiée

—

II.4.5.2. « Programmation d'une seule consultation dédiée » : Que faites-vous au cours de cette consultation dédiée ?

Plusieurs réponses étaient possibles.

Sur les 17 répondants concernés, 11 donnent des explications sur l'outil et la rédaction, 9 proposent un modèle, 11 accompagnent à la rédaction, 6 font une session de relecture, 4 proposent d'orienter vers une équipe spécialisée en soins palliatifs ou structure (EMSP, etc.) pour compléter le travail sur les D.A, 1 propose d'orienter vers un soignant paramédical (IPA, IDE spécialisée type Asalée ou autre) pour compléter le travail sur les Directives Anticipées, et 1 propose d'orienter vers un autre médecin (spécialiste de la pathologie par exemple) pour compléter le travail sur les D.A.

Un répondant a précisé 'Enregistrement dans le dossier médical informatique et DMP'.

Un autre répondant a précisé 'Je m'adapte , souvent ac l'aide des aidants'.

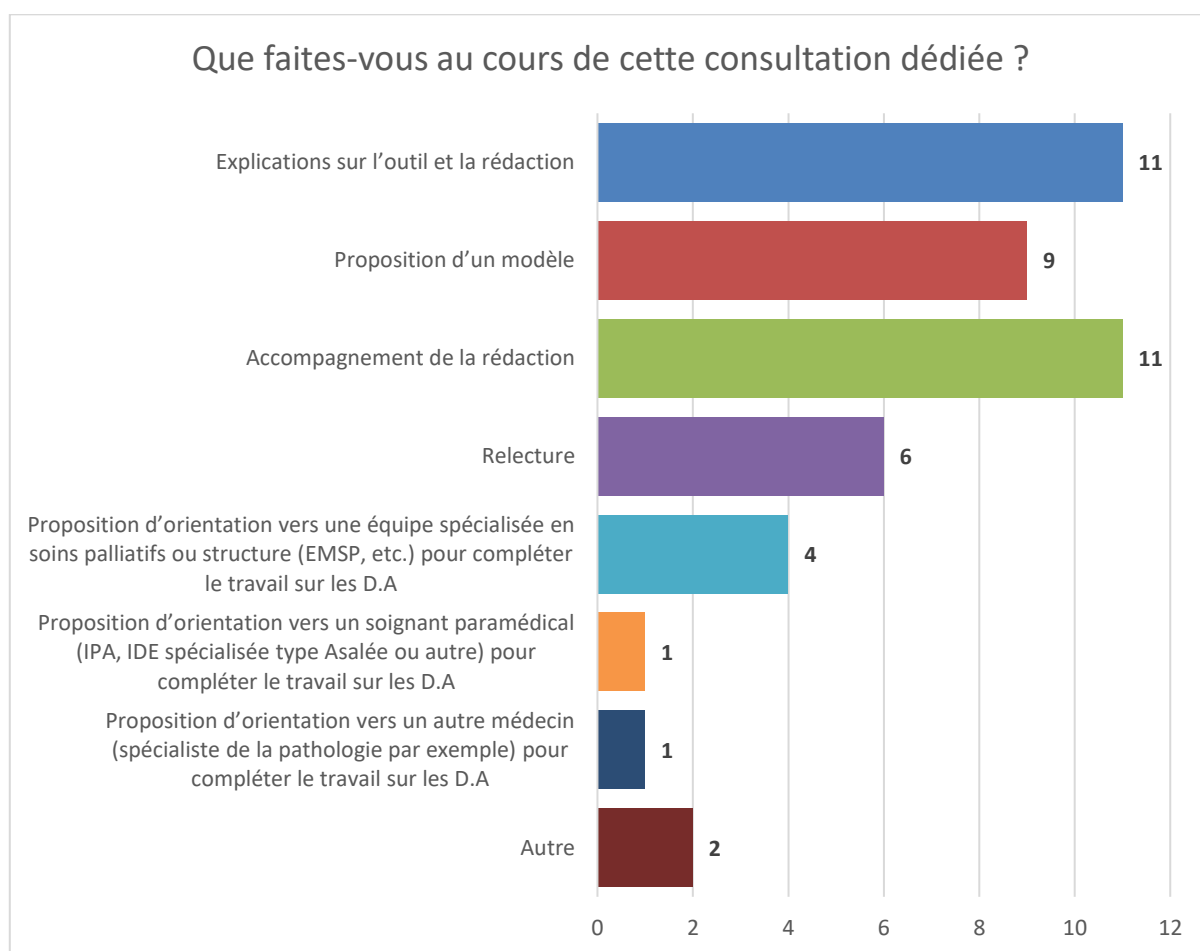


Figure 26 : Organisation si UNE SEULE consultation dédiée

II.4.5.3. « Programmation de plusieurs consultations dédiées » : En termes d'organisation, combien de consultations réalisez-vous, en moyenne ?

Pour les 7 répondants concernés, le nombre de consultations dédiées réalisées était à l'unanimité estimé à 2.

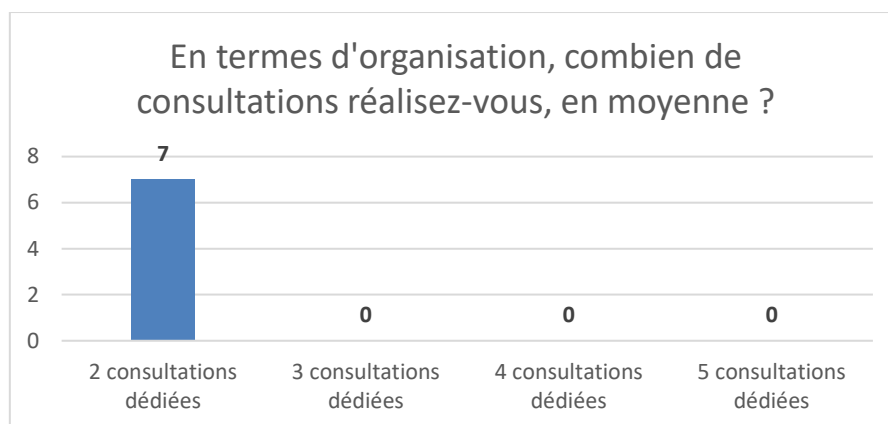


Figure 27 : Nombre de consultations dédiées si PLUSIEURS consultations dédiées

II.4.5.4. « Programmation de plusieurs consultations dédiées » : Combien laissez-vous de temps entre chaque consultation, en moyenne ?

Sur les 7 répondants concernés, 1 laisse entre 7 et 14 jours entre chaque consultation dédiée, 3 laissent entre 14 et 21 jours, et les 3 autres laissent entre 21 et 30 jours.

Aucun répondant ne laisse moins d'une semaine. Aucun répondant ne laisse plus d'un mois.

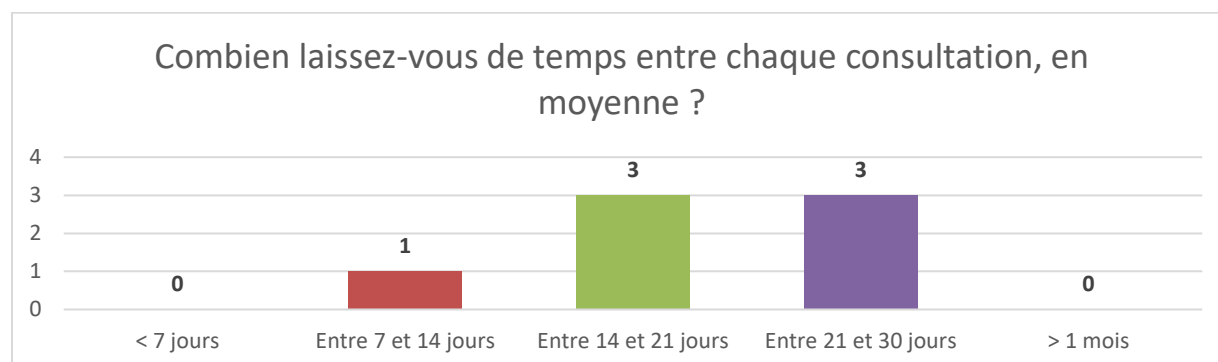


Figure 28 : Durée entre chaque consultation dédiée si PLUSIEURS consultations dédiées

II.4.5.5. « Programmation de plusieurs consultations dédiées » : Est-ce que chaque consultation est dédiée à une partie spécifique ? (une pour les explications, une pour la rédaction, etc.)

Sur les 7 répondants concernés, une majorité de 5 dit que chaque consultation est 'souvent' dédiée à une partie spécifique, tandis que 1 dit que c'est 'toujours', et 1 'rarement'.

Aucun n'a dit 'jamais'.

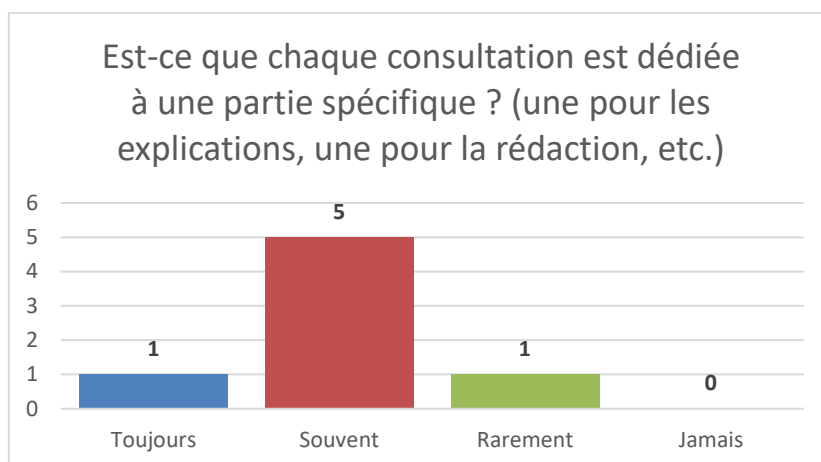


Figure 29 : Contenu d'une consultation dédiée si PLUSIEURS consultations dédiées

—

II.4.5.6. « Programmation d'une seule consultation dédiée » ou « Programmation de plusieurs consultations dédiées » : Où réalisez-vous la(les) consultation(s) dédiée(s) ?

Le tableau suivant reprend les différentes réponses données à chaque proposition par les 24 répondants concernés.

Tableau 5 : Lieu d'aide à la rédaction des Directives Anticipées

	Toujours	Souvent	Rarement	Jamais
Au cabinet	7 (29,17%)	13 (54,17%)	3 (12,50%)	1 (4,17%)
À domicile	1 (4,17%)	8 (33,33%)	10 (41,67%)	5 (20,83%)
À l'EHPAD	0 -	3 (12,50%)	5 (20,83%)	16 (66,67%)

—

II.4.6. Combien de temps consacrez-vous à la rédaction des Directives Anticipées, approximativement ?

Les réponses à cette question allaient de 3 minutes à 1 heure. 4 répondants n'ont pas su estimer la durée consacrée et ont répondu 'nsp', ' ?', 'je ne sais pas' et 'variable'.

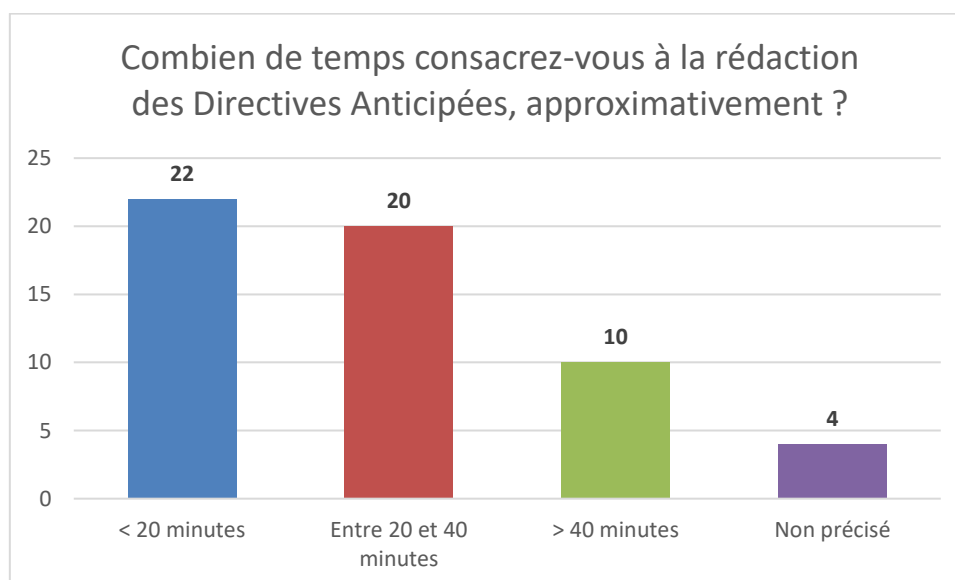


Figure 30 : Temps consacré à l'aide à la rédaction

—

II.4.7. Quel(s) support(s) utilisez-vous ?

Plusieurs réponses étaient possibles.

14 ont répondu n'utiliser aucun support ou feuille libre, 41 disent utiliser le formulaire de la HAS, 6 celui de la SFAR, 4 celui de l'ADMD, 7 utilisent un formulaire trouvé sur l'Internet.

Aucun n'a dit utiliser un formulaire local d'une structure privée ou d'un centre hospitalier.

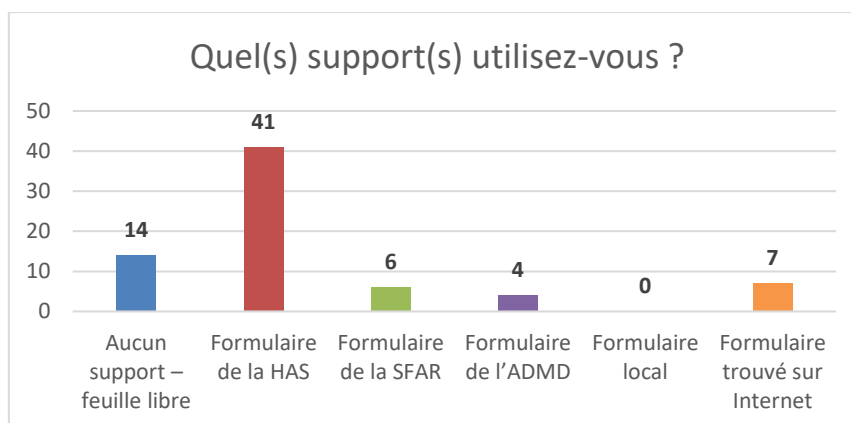


Figure 31 : Support de rédaction

II.4.8. Comment gérez-vous le document créé ?

Sur les 56 répondants, 55 ont répondu que le patient gardait un exemplaire, 55 l'insèrent dans le dossier médical du patient, 22 le déposent sur le DMP et 20 le photocopient pour la personne de confiance et/ou un proche.

Aucun répondant ne l'envoie par mail sécurisé à un autre médecin.

Un répondant a précisé 'Copie à conserver sur soi avec papiers d'identité (CIN, Passeport, permis...)'.

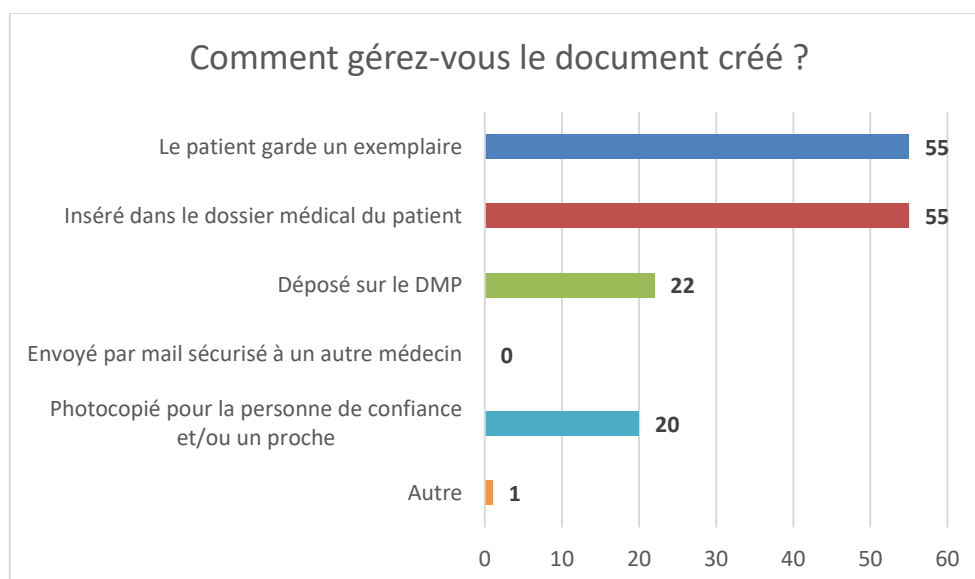


Figure 32 : Gestion du document créé

II.4.9. Est-ce que le patient est accompagné de la personne de confiance et/ou d'un proche ?

Sur les 56 répondants concernés, 2 estiment que le patient est 'toujours' accompagné de la personne de confiance et/ou d'un proche, là où 22 estiment que c'est 'souvent' et 25 estiment que c'est 'rarement' ; 7 disent qu'il n'est 'jamais' accompagné.

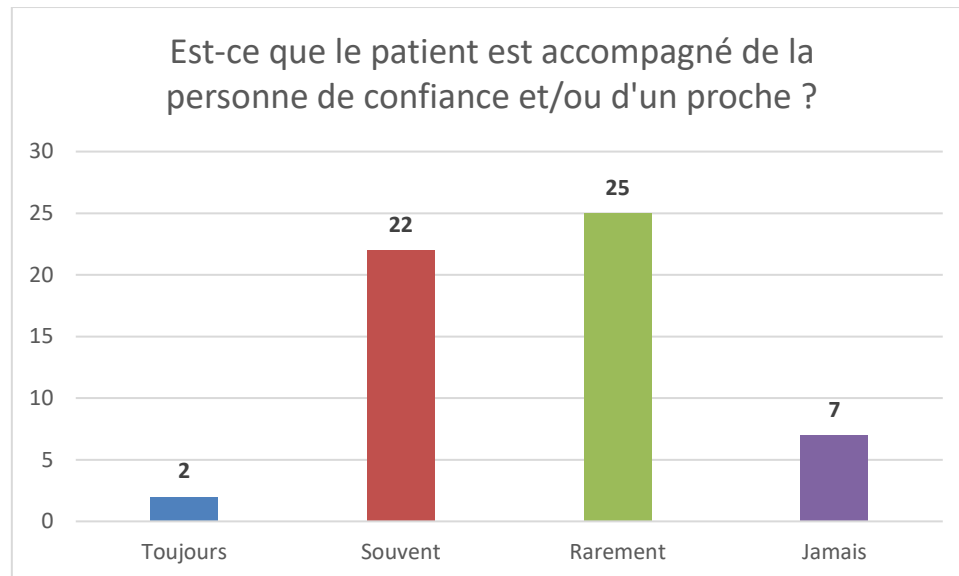


Figure 33 : Présence d'un accompagnant lors de la rédaction

II.4.10. Avez-vous identifié des freins à la rédaction des Directives Anticipées ?

Le tableau suivant reprend les différentes réponses données à chaque proposition par les 56 répondants concernés.

Tableau 6 : Freins à la rédaction selon rédacteurs

	Oui	Non	Ne sait pas
<i>Manque de temps</i>	41 (73,21%)	13 (23,21%)	2 (3,57%)
<i>Manque de revalorisation financière</i>	17 (30,36%)	32 (57,14%)	7 (12,50%)
<i>Manque de connaissance sur la façon de rédiger les DA</i>	31 (55,36%)	24 (42,86%)	1 (1,79%)
<i>Manque de connaissance sur la maladie (anticipation difficile d'une situation de fin de vie)</i>	14 (25%)	40 (71,43%)	2 (3,57%)
<i>Difficultés à aborder le sujet en consultation / Tabou de la mort</i>	16 (28,57%)	40 (71,43%)	0 -
<i>Outil considéré comme inutile</i>	5 (8,93%)	47 (83,93%)	4 (7,14%)
<i>Outil considéré comme inadapté au(x) patient(s) demandeur(s)</i>	4 (7,14%)	46 (82,14%)	6 (10,71%)
<i>Modèles existants difficiles à remplir ou inadaptés au(x) patient(s) demandeur(s)</i>	10 (17,86%)	37 (66,07%)	9 (16,07%)
<i>Peur du non-respect du contenu des DA</i>	9 (16,07%)	40 (71,43%)	7 (12,50%)

—

II.4.11. Avez-vous identifié d'autres freins ?

Pour les 56 répondants concernés, on dénombre 42 réponses à cette question facultative.

35 ont répondu 'Non', 'Non.', 'Aucun', 'RAS', 'Pas d'autre frein', '.' ou 'Je n'y pense pas'.

Les 7 autres ont précisé :

- 'Non connaissance du dispositif du grand public... Pour les patients c'est tout (réa, soins complets, invasifs...) ou rien (aucune prise en charge...), difficile d'expliquer les nuances, les choix différents multiples'
- 'Les DA ne font pas partie de la culture française. La mort, c'est tabou !'
- 'Par expérience, nous changeons de point de vue sur l'existence au fur et à mesure que notre existence change...'
- 'Oui la crainte que le document ne soit pas respecté si pas connu des personnes prenant en charge le patient (pompiers , service d'urgence)'
- 'sujet difficile à aborder chez certain patient'
- 'La peur de la mort...'
- 'Je n'y pense pas systématiquement. En France, la mort/la fin de vie est tabou, c'est difficile d'anticiper !'

—

II.4.12. Qu'estimez-vous pertinent à mettre en place pour améliorer le taux de rédaction des Directives Anticipées ?

Le tableau suivant reprend les différentes réponses données à chaque proposition par les 56 répondants concernés.

Tableau 7 : Facilitateurs à la rédaction selon rédacteurs

	Oui	Non	Ne sait pas
<i>Création d'une cotation dédiée (revalorisation du rapport temps/prix de la consultation)</i>	35 (62,50%)	15 (26,79%)	6 (10,71%)
<i>Formation de personnel spécialisé (IPA, IDE Asalée, etc.) vers qui orienter le patient pour compléter mon travail</i>	31 (55,36%)	24 (42,86%)	1 (1,79%)
<i>Développer des consultations en HDJ de Soins Palliatifs, vers qui orienter le patient pour compléter mon travail</i>	29 (51,79%)	23 (41,07%)	4 (7,14%)
<i>Création d'un réseau d'aide à la rédaction des Directives Anticipées (exemple du CIRDA de Poitiers)</i>	28 (50%)	19 (33,93%)	9 (16,07%)
<i>Création de recommandations-type de consultation(s) dédiée(s) aux DA</i>	35 (62,50%)	13 (23,21%)	8 (14,29%)
<i>Amélioration de la formation en Soins Palliatifs durant la formation initiale (externat, internat)</i>	38 (67,86%)	13 (23,21%)	5 (8,93%)
<i>Développement de formations en Soins Palliatifs dans le cadre du DPC</i>	38 (67,86%)	14 (25%)	4 (7,14%)
<i>Amélioration des modèles/formulaires déjà existants</i>	40 (71,43%)	11 (19,64%)	5 (8,93%)

—

II.4.13. Selon vous, quoi d'autre peut être pertinent ?

Pour les 56 répondants concernés, on dénombre 39 réponses à cette question facultative.

28 ont répondu 'NSP', 'Non', 'RAS', '?', '??', 'Aucun', '.', 'Pas grand chose', 'Je ne sais pas', 'PAS D'AVIS', 'Rien d'autre', 'Rien.', 'Rien', 'Ne sais pas', '0', 'Ne sait pas', 'JE NE SAIS PAS', 'rien', 'non', 'nsp', 'RAS.' ou '...'.

Les 11 autres ont précisé :

- 'information large publique comme a été fait en son temps pour le don d'organes ou d'autres sujets'
- 'Moi je trouve que ce qui existe est bien fait et les patients abordent le sujet avec nous parce qu'ils ont confiance ils ne le feraient pas avec quelqu'un qu'il ne connaisse pas'
- 'Création d'une base de données qui centralise les DA , consultable par les medecins afin de respecter les DA des patients le moment venu'
- 'modèle unique et simple à remplir'
- 'La discussion en présence des proches du patient potentiellement concernés'
- 'Integrer la mort dans notre culture médicale, non comme un échec mais comme un aléa nécessaire de la vie'
- 'formulaire accessible sur ameli'
- 'Il faudrait faire en sorte que ces directives anticipées soient rédigées par le patient avec ses proches'
- 'Campagne de sensibilisation nationale (comme pour l'usage des antibio !), histoire de dédramatiser la démarche'
- 'information grand publique'
- 'Le gros problème est que dans une situation d'urgence, personne ne va regarder ces directives, surtout pas l'interne des urgences à 23h. Dans tout les cas dans une société ultra procédurière qui refuse la mort je ne suis pas sûr que la rédaction du feuille de papier soit assez forte aujourd'hui pour contre balancer des décisions prises par des médecins en situation de stress et des familles en souffrance. Après ça a le mérite de faire parler et peut être lentement de faire changer les mentalités.'

—

II.5. Avez-vous d'autres idées à mettre en place ou des remarques particulières sur le thème des Directives Anticipées ?

Cette question facultative était ouverte et faisait office d'ouverture et de conclusion en laissant libre choix de remarque sur le thème des Directives Anticipées.

Elle était posée à la totalité des 80 répondants, indépendamment des réponses précédentes.

Parmi eux, 36 ont laissé sans réponse.

Sur les 44 qui ont laissé un commentaire, 32 ont répondu 'Non', 'Ras' ou 'pas d'idées'.

Les 12 autres ont précisé :

- 'Diffusion d'info à destination du grand public'
- 'Moi je trouve que ce qui existe est bien fait et les patients abordent le sujet avec nous parce qu'ils ont confiance ils ne le feraient pas avec quelqu'un qu'il ne connaisse pas'
- 'est il possible pour un patient de ne pas vouloir en rédiger ???'
- 'J'ai reçu l'affiche de la CPAM que j'ai affiché dans ma salle d'attente . Ça me permet d'évoquer le sujet avec les patients et j'ai effectivement certains , très minoritaires, qui ont écrit leurs directives anticipées et me les ont remises'
- 'Il est difficile pour un patient de se projeter il faudrait plus d'outil type comme les fiche Lata qui sont standardisé. Il existe des modèles type de directive anticipé mais la plupart des personnes non pas envi de rédiger entièrement un Courier.'
- 'To be or not... To be is the question !'
- 'Campagne d'information massive pour sensibiliser les patients à la fin de vie qui reste un véritable tabou en France, voir des spots télé... Personnellement je trouve le sujet difficile à aborder avec les patients, d'autant plus si ils sont en bonne santé. Bon courage'
- 'rappeler qu inévitablemen,t la mort nous concerne tous et la maladie aussi voir l age'
- 'Faire une campagne pour que chacun sache qu'il vaut mieux les rédiger lorsque l'on est en capacité de faire des choix éclairés'
- 'Campagne de sensibilisation nationale ! Que les instances prennent aussi leur part dans ces démarches'
- 'PLUS DE FORMATION'
- 'Des affiches avec des liens vers des sites d'information très clairs sur ce sujet ?'

—

II.6. Analyse des freins identifiés :

II.6.1. Selon l'existence d'aide à la rédaction :

Voici le tableau combinant les réponses données par rapport aux freins à la rédaction.

Tableau 8 : Analyse statistique des freins selon l'existence d'aide à la rédaction

		Total (n=71)	Questionnaire NON (n=15)	Questionnaire OUI (n=56)	p- value
Manque de temps	OUI	49 (69%)	8	41	0.0794
	NON	17 (24%)	4	13	
	NSP	5 (7%)	3	2	
Manque de revalorisation financière	OUI	21 (30%)	4	17	0.7816
	NON	40 (56%)	8	32	
	NSP	10 (14%)	3	7	
Manque de connaissance sur la façon de rédiger les DA	OUI	45 (63%)	14	31	0.0156
	NON	25 (35%)	1	24	
	NSP	1 (1%)	0	1	
Manque de connaissance sur la maladie (Anticipation difficile d'une situation de fin de vie)	OUI	19 (27%)	5	14	0.4772
	NON	49 (69%)	9	40	
	NSP	3 (4%)	1	2	
Difficulté à aborder le sujet en consultation / tabou de la mort	OUI	22 (31%)	6	16	0.0183
	NON	47 (66%)	7	40	
	NSP	2 (3%)	2	0	
Outil considéré comme inutile	OUI	8 (11%)	3	5	0.0842
	NON	56 (79%)	9	47	
	NSP	7 (10%)	3	4	
Outil considéré comme inadapté à mes patients	OUI	5 (7%)	1	4	0.1164
	NON	55 (77%)	9	46	
	NSP	11 (15%)	5	6	
Modèles existants difficiles à remplir ou inadaptés à mes patients	OUI	11 (15%)	1	10	0.0036
	NON	42 (59%)	5	37	
	NSP	18 (25%)	9	9	
Peur du non-respect du contenu des DA	OUI	14 (20%)	5	9	0.0590
	NON	46 (65%)	6	40	
	NSP	11 (15%)	4	7	

II.6.2. Selon le secteur d'activité :

Voici le tableau combinant les réponses données par rapport aux freins à la rédaction.

Tableau 9 : Analyse statistique des freins selon le secteur d'activité

		Rural (n=31)	Semi-rural (n=17)	Urbain (n=23)	p- value
Manque de temps	OUI	20	11	18	0.4055
	NON	8	6	3	
	NSP	3	0	2	
Manque de revalorisation financière	OUI	6	6	9	0.2187
	NON	21	10	9	
	NSP	4	1	5	
Manque de connaissance sur la façon de rédiger les DA	OUI	15	12	18	0.0397
	NON	16	5	4	
	NSP	0	0	1	
Manque de connaissance sur la maladie (Anticipation difficile d'une situation de fin de vie)	OUI	6	5	8	0.6802
	NON	23	12	14	
	NSP	2	0	1	
Difficulté à aborder le sujet en consultation / tabou de la mort	OUI	8	4	10	0.1133
	NON	23	13	11	
	NSP	0	0	2	
Outil considéré comme inutile	OUI	4	4	0	0.0695
	NON	24	13	19	
	NSP	3	0	4	
Outil considéré comme inadapté à mes patients	OUI	4	0	1	0.6031
	NON	22	15	18	
	NSP	5	2	4	
Modèles existants difficiles à remplir ou inadaptés à mes patients	OUI	7	1	3	0.3864
	NON	18	9	15	
	NSP	6	7	5	
Peur du non-respect du contenu des DA	OUI	4	5	5	0.5232
	NON	23	10	13	
	NSP	4	2	5	

II.7. Analyse des facilitateurs identifiés :

II.7.1. Selon l'existence d'aide à la rédaction :

Voici le tableau combinant les réponses données par rapport aux facilitateurs à la rédaction.

Tableau 10 : Analyse statistique des facilitateurs selon l'existence d'aide à la rédaction

		Total (n=80)	Questionnaire NON (n=24)	Questionnaire OUI (n=56)	p- value
Création d'une cotation dédiée (revalorisation du rapport temps/prix de la consultation)	OUI	52 (65%)	17	35	0.6593
	NON	19 (24%)	4	15	
	NSP	9 (11%)	3	6	
Formation de personnel spécialisé (IPA, IDE Asalée, etc.) vers qui orienter le patient pour compléter mon travail	OUI	43 (54%)	12	31	0.1754
	NON	33 (41%)	9	24	
	NSP	4 (5%)	3	1	
Développer des consultations en HDJ de Soins Palliatifs vers qui orienter le patient pour compléter mon travail	OUI	39 (49%)	10	29	0.1147
	NON	31 (39%)	8	23	
	NSP	10 (13%)	6	4	
Création d'un réseau d'aide à la rédaction des Directives Anticipées (exemple du CIRDA de Poitiers)	OUI	42 (53%)	14	28	0.2711
	NON	23 (29%)	4	19	
	NSP	15 (19%)	6	9	
Création de recommandations-type de consultation(s) dédiée(s) aux Directives Anticipées	OUI	53 (66%)	18	35	0.6157
	NON	17 (21%)	4	13	
	NSP	10 (13%)	2	8	
Amélioration de la formation en Soins Palliatifs durant la formation initiale (externat, internat)	OUI	58 (73%)	20	38	0.2750
	NON	17 (21%)	4	13	
	NSP	5 (6%)	0	5	
Développement de formations en Soins Palliatifs dans le cadre du DPC	OUI	55 (69%)	17	38	0.5361
	NON	18 (23%)	4	14	
	NSP	7 (9%)	3	4	
Amélioration des modèles/formulaires déjà existants	OUI	53 (66%)	13	40	0.0820
	NON	15 (19%)	4	11	
	NSP	12 (15%)	7	5	

II.7.2. Selon le secteur d'activité :

Voici le tableau combinant les réponses données par rapport aux facilitateurs à la rédaction.

Tableau 11 : Analyse statistique des facilitateurs selon le secteur d'activité

		Rural (n=35)	Semi- rural (n=19)	Urbain (n=26)	p- value
Création d'une cotation dédiée (revalorisation du rapport temps/prix de la consultation)	OUI	21	12	19	0.7990
	NON	10	4	5	
	NSP	4	3	2	
Formation de personnel spécialisé (IPA, IDE Asalée, etc.) vers qui orienter le patient pour compléter mon travail	OUI	19	11	13	0.5983
	NON	15	8	10	
	NSP	1	0	3	
Développer des consultations en HDJ de Soins Palliatifs vers qui orienter le patient pour compléter mon travail	OUI	15	7	17	0.1188
	NON	17	9	5	
	NSP	3	3	4	
Création d'un réseau d'aide à la rédaction des Directives Anticipées (exemple du CIRDA de Poitiers)	OUI	15	10	17	0.0382
	NON	15	6	2	
	NSP	5	3	7	
Création de recommandations-type de consultation(s) dédiée(s) aux Directives Anticipées	OUI	22	15	16	0.0553
	NON	10	4	3	
	NSP	3	0	7	
Amélioration de la formation en Soins Palliatifs durant la formation initiale (externat, internat)	OUI	23	15	20	0.2880
	NON	11	2	4	
	NSP	1	2	2	
Développement de formations en Soins Palliatifs dans le cadre du DPC	OUI	24	13	18	0.9576
	NON	8	5	5	
	NSP	3	1	3	
Amélioration des modèles/formulaires déjà existants	OUI	22	13	18	0.0617
	NON	10	4	1	
	NSP	3	2	7	

II.8. Analyses complémentaires :

Il a été estimé pertinent de comparer statistiquement quelques paramètres supplémentaires.

Tableau 12 : Analyse statistique du genre entre notre échantillon et la population-cible

	Echantillon (n=80)	Population-cible (n=594)	p-value
Femmes	52	283	0.0051 (Chi² avec correction de Yates)
Hommes	28	311	

Tableau 13 : Analyse statistique du département d'exercice selon l'existence d'aide à la rédaction

	Total (n=78)	Questionnaire 'OUI' (n=55)	Questionnaire 'NON' (n=23)	p-value
Corrèze (19)	15	12 (80%)	3 (20%)	0.5321
Haute-Vienne (87)	63	43 (68,25%)	20 (31,75%)	

Précision : Dans cette approche, les données correspondant aux répondants de la Creuse ont été écartés pour raison de pertinence clinique par manque de matériel à analyser (uniquement 2 répondants).

Tableau 14 : Analyse statistique du secteur d'activité selon l'existence d'aide à la rédaction

	Total (n=80)	Questionnaire 'OUI' (n=56)	Questionnaire 'NON' (n=24)	p-value
Rural	35	29 (82,86%)	6 (17,14%)	0.0247 (Chi²)
Semi-rural	19	9 (47,37%)	10 (52,63%)	
Urbain	26	18 (69,23%)	8 (30,77%)	

III. DISCUSSION

Le travail de recherche de cette étude a consisté à réaliser un état des lieux des pratiques liées aux Directives Anticipées par les médecins généralistes du Limousin en 2024.

Les résultats obtenus sont riches d'informations. Ils permettent d'objectiver les pratiques des médecins généralistes dans les situations d'aide à la rédaction des Directives Anticipées. De plus, cela donne une image reflétant le contexte contemporain du travail de thèse.

Les réponses obtenues sont analysées dans leur hétérogénéité et les divergences sont également explorées.

Avant d'interpréter ces résultats, la portée de ces interprétations doit être questionnée. Pour cela, la population étudiée sera comparée à la population-cible puis les forces et limites de cette étude seront détaillées.

—

III.1. Représentativité de l'échantillon

Dans notre étude, pour évaluer le potentiel d'extrapolation des résultats et donc leur potentiel impact, la population des répondants a été comparée à la population-cible des médecins généralistes libéraux du Limousin. Pour cela, nous nous sommes intéressés aux critères de genre et d'âge ainsi qu'au département d'exercice, grâce aux données fournies par les CDOM.

Le genre des répondants est réparti à 65% en faveur des femmes, avec une différence significative par rapport à la population-cible dans laquelle il y a une majorité de 52% d'hommes. La gent féminine est donc légèrement sur-représentée dans notre échantillon.

L'âge moyen des répondants avoisinait les 46 ans de façon générale, et dans chaque département, là où l'âge moyen des médecins généralistes libéraux en Limousin est aux alentours de 51ans selon les CDOM des trois départements. Nous avons constaté une différence d'âge moyen homogène dans chaque département lors de la comparaison des populations : notre échantillon est plus jeune dans chaque département et l'écart avec la population-cible est faible voire négligeable d'un point de vue générationnel. Cette différence peut s'expliquer par le fait que le questionnaire a été diffusé par voie dématérialisée et demandait un certain contrôle des outils électroniques.

La population de notre échantillon est donc légèrement plus jeune et surtout plus féminine que la population-cible.

—

III.2. Forces de l'étude :

Les **forces non-spécifiques de l'étude**, inhérentes à la méthode quantitative :

- Large couverture d'une variété de situations :

En effet notre questionnaire, avec ses 40 questions, a permis de récupérer des données correspondant à un grand nombre de situations différentes et d'étapes du processus de rédaction. Cela nous a permis de quantifier des faits, éléments, et comportements.

Les **forces spécifiques de l'étude** :

- Originalité de l'étude :

C'est un sujet d'actualité. S'inscrivant dans une stratégie décennale des soins d'accompagnement, ce plan présenté en Avril 2024 a dans son 1^{er} objectif pour 1^{ère} mesure de renforcer la connaissance des dispositifs 'Directives Anticipées' et 'Personne de confiance' (38). C'est une thématique peu abordée. Les Directives Anticipées sont peu étudiées. C'est un sujet très peu traité par méthode quantitative. Il existe toutefois dans la littérature francophone quelques références bibliographiques par approche qualitative (39,40). Le point de vue est atypique. La plupart ciblant le point de vue des patients et non des médecins généralistes. C'est une étude centrée sur un territoire précis. Avec les spécificités locales de la région et de ses soignants.

Cela en fait un sujet jamais abordé sous cette forme en Limousin.

- Bonne validité interne :

La législation et le contexte administratif concernant les Directives Anticipées n'ont pas changé au cours du recueil de données, et de façon générale tout au long de la réalisation de l'étude.

La méthodologie choisie initialement n'a pas changé en cours d'étude.

Les médecins ayant participé au test du questionnaire ne faisaient pas partie de la population-cible. Une fois les tests réalisés, le questionnaire n'a pas été fondamentalement modifié. Une fois la diffusion commencée, le questionnaire n'a pas été modifié. La relance s'est faite avec le même lien amenant au même questionnaire.

Il n'était pas possible de répondre une deuxième fois au questionnaire.

Les individus de l'échantillon n'ont pas été sélectionnés, ils ont répondu d'eux-mêmes à la suite de la diffusion par mail du questionnaire par les CDOM des trois départements.

Il n'y a pas eu d'attrition des effectifs de la population-cible en cours d'étude.

Enfin, l'auteur de cette thèse ne déclare aucun conflit d'intérêt.

- Validité externe correcte :

Comme explicité plus haut, la représentativité de l'échantillon est discutable.

Cependant, il est nécessaire de comparer à ce qui s'est fait dans la littérature récente en Soins Palliatifs en Limousin afin d'estimer les autres facettes de la cohérence externe de notre étude.

Malheureusement, il n'existe que très peu de travaux sur le thème des Directives Anticipées en France, et aucun récent en Limousin.

En 2011, la thèse du Dr Julie Penneret '*Loi Léonetti : directives anticipées, personne de confiance, diffusion et impact en médecine générale cinq ans après*' a interrogé par questionnaire papier les médecins de Haute-Vienne. Sur les 370 questionnaires de 12 questions qui ont été envoyés, elle a pu en analyser 158. Elle retrouvait plusieurs statistiques qui peuvent être comparées. 79% des médecins ne connaissaient pas ou vaguement les directives anticipées, là où 51% de nos répondants estimaient leur niveau de connaissance à 'Très mauvais' ou 'Plutôt mauvais'. Seulement 34% des médecins avaient déjà eu l'expérience des directives anticipées, là où 71,25% de nos répondants ont eu une expérience directe (par la rédaction de leurs propres DA) ou indirecte (par l'aide à la rédaction réalisée auprès d'un patient). Le conjoint était désigné en priorité par les médecins interrogés comme étant le dépositaire des directives anticipées ; le médecin traitant arrivait en troisième position derrière le conjoint et la famille prouve son investissement dans ce domaine. Ceci avait été interprété comme étant le signe que le médecin généraliste était prêt à s'impliquer dans la rédaction des Directives Anticipées auprès des patients demandeurs. Cette notion est confirmée dans notre étude avec un taux bien plus élevé d'aide à la rédaction ainsi qu'une connaissance des Directives Anticipées bien plus importante. De façon générale, la comparaison avec cette thèse vieille de presque 15 ans apporte une certaine cohérence avec le fait que la connaissance ainsi que l'utilisation des Directives Anticipées se sont développées au fil du temps et la concordance paraît extrapolable.

À défaut d'être sur le sujet précis des Directives Anticipées, un parallèle peut être fait avec d'autres travaux plus récents sur le thème des Soins Palliatifs en Limousin.

En 2017, la thèse du Dr Pauline Feydeau intitulé '*Mise en place et évaluation d'une grille LATA : étude descriptive rétrospective à l'UHCD du Centre Hospitalier de Brive-La-Gaillarde (19)*' avait retrouvé un taux de 6% de rédaction des Directives Anticipées auprès des patients inclus (41). Ce taux est plus bas que celui retrouvé dans notre étude, et plus bas que le taux décrit à 11% en 2018, mais cela est cohérent avec l'augmentation progressive au fil des années dans la population générale.

En 2020, la thèse du Dr Julie Leclerc '*Difficultés rencontrées par les médecins généralistes de Haute-Vienne dans les prises en charge de patients en soins palliatifs à domicile et en Etablissement d'Hébergement de Personnes Agées Dépendantes (EHPAD)*' donnait le genre féminin comme facteur de risque de difficulté face à une prise en charge palliative (42). La plus grande proportion de femmes dans notre étude pourrait venir du fait qu'elles portent alors plus d'intérêt aux travaux de recherche portant sur le thème des Soins Palliatifs.

Plus récemment, en 2024, si l'on regarde le travail de thèse du Dr Laura Picou nommé '*État des lieux des pratiques lors des prises en charge de situations de fin de vie au domicile par les médecins généralistes exerçant une activité libérale en Haute-Vienne*', elle retrouvait elle-aussi dans sa population de répondants une majorité de femmes et calculait un âge moyen à 45ans (43). On peut penser que la thématique des Soins Palliatifs attire une population majoritairement féminine et légèrement plus jeune que la population générale de médecins libéraux en Limousin.

Ces travaux illustrent le peu de recherche en Soins Palliatifs réalisé dans le Limousin et la difficulté à obtenir une bonne validité externe pour ce travail de thèse.

Cependant, si l'on regarde à l'échelle nationale, il existe quelques travaux sur le thème des Directives Anticipées, notamment la thèse du Dr M.L Pouzadoux à Nantes sur « La prise en compte des volontés de la personne malade en situation en fin de vie » qui atteste dès 2009 des difficultés rencontrées par les médecins face aux directives anticipées. Certains les confondent avec une demande de mort et l'expérience des directives est alors mal vécue par le médecin. Dans ce travail sont mis en avant plusieurs obstacles à la rédaction des directives anticipées : la méconnaissance de la loi, les réticences à l'écrit « avec peur de ne plus pouvoir les adapter à l'évolution de la maladie », l'absence d'anticipation avec un médecin qui souligne « le problème d'incertitude quant à l'évolution de l'état de santé » « la difficulté de communication sur la mort : dire la vérité, écouter », certains soulignent également le manque de temps et de disponibilité que demande leur rédaction (44).

Plus récemment, en 2021, le travail de thèse intitulé 'L'abord et la rédaction des directives anticipées en médecine générale : Étude qualitative auprès de huit médecins généralistes en Moselle' du Dr Meguieng Cindy Nzotcha retrouvait que le frein le plus fréquemment cité était le manque de temps, et c'est l'un des freins principaux retrouvé en termes de fréquence dans notre travail (39).

C'est notamment grâce à ces thèses qualitatives que le questionnaire a été construit.

Ainsi, voyant que notre étude a des caractéristiques similaires à d'autres travaux sur le thème des Soins Palliatifs, et des résultats similaires sur le sujet des Directives Anticipées, on peut statuer sur le fait que la validité externe de ce travail paraît globalement correcte.

La généralisation des conclusions peut alors être pertinente, mais les statistiques sont à interpréter avec prudence.

- Pertinence clinique de l'étude :

Les questions étaient adaptées selon la littérature scientifique sur le sujet. Cette étude quantitative permettait de poser des questions fermées, précises. Elles ont été choisies après consultation de la littérature (majoritairement qualitative) sur le sujet, et adaptées aux éléments ressortis dans les thèses qualitatives sur le sujet. Il a par ailleurs été donné la possibilité de rajouter des commentaires sur quelques questions ouvertes, afin de laisser l'opportunité à de nouvelles notions d'apparaître.

D'autre part, le critère principal avait une certaine pertinence clinique car donnait la possibilité d'en tirer des propositions de modification de pratique quotidienne des médecins généralistes.

—

III.3. Limites de l'étude

Les limites **non-spécifiques de l'étude**, inhérentes à la méthode quantitative :

Notre méthode impliquant un questionnaire en ligne rend le recueil de données inflexible et artificiel. De plus, l'approche quantitative n'est par définition pas très utile pour générer des théories et peu adaptée pour comprendre les processus ou la signification que les gens attachent aux actions : précisément avec un questionnaire fermé à réponses fermées (comme la majorité de mes questions) qui ne permet pas de récolter des réponses approfondies et argumentées. Nous avons tenté de compenser ces limites par la présence de champs libres sur les questions les plus importantes correspondant au critère principal.

Les limites **spécifiques de l'étude**, liées aux différents biais rencontrés :

- Biais de sélection :

Dans notre étude, il n'a pas pu être possible d'éviter ce **biais de sélection** puisque plus de gens intéressés répondent naturellement au vu du type de sollicitation. D'autre part, comme nous l'avons vu précédemment, les femmes sont plus sensibles à ce genre de thématique.

De plus, les répondants ont potentiellement été influencés, positivement et/ou négativement par le thème annoncé dans le mail de diffusion.

Notre échantillon était constitué quasiment exclusivement de libéraux du Limousin, ce qui diffère de l'objectif initial défini pour la population-cible qui correspondait à la totalité des médecins généralistes du Limousin. On se retrouve là devant une spécificité de recrutement indépendante de notre volonté, due à un quiproquo avec les CDOM des trois départements du Limousin. Après discussion avec les différentes instances séparément, il nous aurait fallu préciser 'médecins généralistes libéraux, salariés et mixtes, hospitaliers et remplaçants inclus' si nous avions souhaité une diffusion auprès de la totalité des médecins généralistes du Limousin. Ce biais a été limité lors de l'analyse qui s'est faite après comparaison avec les statistiques correspondant aux médecins libéraux du Limousin.

D'autre part, le trop faible nombre de répondants venant de Creuse (2 répondants pour 75 libéraux censés avoir reçu le mail du CDOM) nous fait suspecter que le questionnaire a subi une diffusion inéquilibrée en Creuse par rapport à la Corrèze et la Haute-Vienne.

La voie de diffusion par le CDOM uniquement a sûrement limité le taux de réponse par rapport à un questionnaire papier ou un questionnaire diffusé aussi sur des groupes de réseaux (sociaux, associatifs, syndicaux ou professionnels).

Nos résultats sont donc plus pertinents s'ils sont rapportés à une population de médecins libéraux venant de Corrèze et Haute-Vienne.

- Biais de classement :

Aucun outil de mesure n'est parfait, et notre questionnaire ne fait pas exception.

D'une part, le fait que le questionnaire soit plus court dans sa partie 'OUI' que dans la partie 'NON' peut induire un biais de classement différentiel par temps alloué à la complétion du questionnaire. Des répondants n'ayant que peu de temps pour répondre au questionnaire auront ainsi abandonné en cours de route s'ils avaient choisi 'OUI' alors qu'ils l'auraient terminé s'ils répondaient à la partie 'NON'.

D'autre part, le fait qu'un comportement non recherché dans le questionnaire induisait un biais de classement différentiel a été limité par la présence des champs libres avec réponse ouverte sur les questions correspondant à l'objectif principal.

Du côté des biais de classement non-différentiel, le **biais de mémorisation** intervient de principe dans notre étude, vu qu'on module le questionnaire sur la présence (et les circonstances) d'une expérience passée, qui peut être plus ou moins ancienne pour les répondants. L'information sur l'existence d'une aide à la rédaction peut être sujette à erreur et classer les répondants 'OUI' dans la réalité alors qu'ils répondent 'NON' dans le questionnaire. Cette même information ayant été obtenue a posteriori, elle peut être modulée par la capacité à se remémorer la situation, positivement ou négativement (donc erreur non-différentielle).

- Autres limites identifiées :

Premièrement, en cours d'analyse, nous nous sommes rendu compte que nous nous étions concentrés sur le **contexte médical uniquement**, en occultant les origines sociales et administratives d'une rédaction de Directives Anticipées.

Deuxièmement, l'échantillon reste malheureusement un **faible effectif** absolu pour en extraire une analyse de forte puissance. Il est aussi faible d'un point de vue relatif par rapport à la population de médecins libéraux du Limousin. Le taux de réponse général est calculé à 13,47%. En Corrèze, il est calculé à 10,27%. En Creuse, à 2,67%. En Haute-Vienne à 16,89%.

Troisièmement, la **durée limitée** du recueil de données avec mise à disposition du questionnaire qui n'a été que de trois mois avec deux relances, ce qui a pu impacter le taux de réponses par rapport à un questionnaire diffusé pendant six mois.

—

III.4. Interprétation globale des résultats :

Maintenant que la portée des résultats est définie, ils peuvent être interprétés. Cette étude était riche en informations ; les résultats et leurs interprétations ont été regroupés par catégories.

III.4.1. Le processus d'aide à la rédaction :

- Le contexte pré-rédaction :

Le niveau de connaissance déclaré par les répondants imite une courbe de Gauss, sans tendance positive ni négative. Dans la littérature, le niveau de connaissance est toujours à tendance mauvaise. Cette amélioration globale du niveau de connaissance est une très bonne nouvelle et vient sûrement du fait que les formations en Soins Palliatifs contenant une partie sur les Directives Anticipées se sont développées pour toucher de plus en plus de médecins généralistes différents.

Dans notre étude, le taux de rédaction des propres Directives Anticipées des médecins du Limousin était calculé à 11,25% (loin des 18% déclarés par la population générale) mais ils étaient plus de 71,25% à avoir été confrontés aux DA, que ce soit de façon directe par l'écriture de leurs propres DA, ou indirecte par l'aide à la rédaction apportée à l'un de leurs patients. Là aussi, on note une très forte augmentation du taux par rapport à la littérature, pouvant signifier une plus grande implication des médecins dans la rédaction des DA, que ce soit lié à l'augmentation du niveau de connaissance, ou à la prise de confiance pour proposer leur aide pour rédiger. Dans la thèse du Dr Kévin Girard, la majorité des médecins généralistes interrogés (78%) n'avaient pas rédigé leurs DA (40). La rédaction par les médecins généralistes de leurs propres DA ne paraît pas être une priorité, sûrement parce que ce n'est pas vu comme un outil pouvant améliorer leur capacité à aider leurs patients à rédiger les leurs, ou parce que la rédaction des Directives Anticipées n'est pas une priorité par manque de temps.

Les répondants ayant écrit leurs propres DA sont minoritaires, mais une grande majorité parmi eux ont aussi aidé des patients à rédiger leurs DA. Nous n'avons pas d'information sur la temporalité de l'écriture, ainsi nous ne pouvons pas savoir si c'est le fait d'avoir écrit leurs propres DA qui ont permis aux médecins généralistes d'aider des patients à rédiger, ou si c'est le fait d'avoir aidé des patients qui les ont décidés à écrire leurs propres DA. Chaque situation est sûrement différente.

Concernant la rédaction de leurs propres DA, on observe un écart important mais non significatif d'aide à la rédaction entre les médecins qui ont les déjà rédigées (89%) et ceux ne l'ayant pas fait (68%). Le fait que cette différence observée ne soit pas significative vient-elle d'un manque de puissance par manque d'effectif ? C'est une tendance qui mériterait un travail dédié.

Chez ceux qui ont rédigé leurs propres DA, la réalisation d'une consultation dédiée est devenue leur quotidien pour la majorité (5 sur les 9). Leurs profils avec âge, date d'installation, genre et formation/activité en SP sont plutôt équilibrés. Ils précisent que la discussion et la réalisation des DA en présence des proches est un facteur important pour eux, et qu'il faudrait développer une campagne d'information pour que les patients sachent qu'il vaut mieux les rédiger lorsqu'on a la capacité de faire des choix éclairés. Ces remarques paraissent tout à fait pertinentes venant de personnes ayant rédigé leurs propres DA, car s'étant fait patients lors de leur rédaction.

- Les circonstances de non-rédaction

La majorité des médecins ont répondu qu'ils n'avaient jamais proposé à leurs patients.

La grande majorité des 42% ayant proposé n'ont pas aidé à rédiger parce que le patient a fourni un exemplaire de ses DA déjà entièrement rédigées. Peut-être que ces patients étaient engagés dans une situation palliative avec une information sur les DA déjà donnée par d'autres professionnels de santé, car on sait que bien que le médecin généraliste soit un interlocuteur privilégié, un patient est en droit de rédiger seul, avec sa famille ou avec un autre soignant.

Un seul médecin a déclaré avoir accusé un refus du patient. Cette situation paraît exceptionnelle. Est-ce parce que la rédaction des DA peut être trop difficile car elle rapproche artificiellement la réalité de la fin de vie ? Et refuser de les écrire permet de mettre de la distance avec sa mort ? Ecrire ses Directives Anticipées pourrait alors être vécu comme une étape de l'acceptation de sa finitude.

La demande de rédaction est rarement initiée par les patients chez les médecins n'ayant jamais aidé à rédiger. Et c'est le manque de temps et le manque de connaissance qui arrivent en tête dans les raisons de non-poursuite jusqu'à l'aide rédactionnelle. La délégation de la tâche à un autre médecin recueillant l'unanimité comme n'étant pas une raison valable de non-rédaction.

- Les circonstances de rédaction

Lorsque les médecins aident leurs patients à rédiger leurs DA, ils en sont rarement à leur première fois ; plus de 75% d'entre eux en ont aidé plusieurs. On peut alors se poser la question de la première fois comme étant un mur à franchir pour ensuite oser aider à rédiger, en sachant mieux la posture à adopter pour faciliter l'écriture.

Le contexte médical de rédaction est rempli par 2 principales situations citées chacune par une grande majorité frôlant les 70% : la néoplasie et la bonne santé ; suivies par la maladie neuro-dégénérative et la polypathologie citées chacune par environ 35% des médecins ayant aidé à rédiger. La néoplasie, la maladie neuro-dégénérative et la polypathologie sont des situations où les DA sont particulièrement adaptées car le risque lié à la perte d'autonomie (et la perte de la capacité à pouvoir s'exprimer) peut être vécu comme plus urgent. Quant à la situation où le patient est en bonne santé, c'est une très bonne nouvelle car cela relève d'une facette de la prévention légitime à chaque suivi en médecine générale. Certains EHPAD demandent obligatoirement des DA dans le dossier d'entrée, pour autant, cette situation n'a été citée qu'une seule fois dans le champ libre, par un médecin coordinateur ; cela ajoute la perspective sociale au contexte médical pur imaginé pour cette question. Il a d'ailleurs été oublié de préciser certaines situations médicales comme la pathologie psychiatrique, ainsi que la perte d'autonomie ou l'atteinte fonctionnelle sans pathologie. Toujours est-il qu'on se rend bien compte de la diversité des situations (autant médicales que sociales) qui amènent à rédiger des DA.

Pour plus de 90% des médecins, les patients aidés à la rédaction ont une moyenne d'âge de plus de 60ans. Cela s'explique sûrement par le fait que les médecins adaptent leur prévention à leur patientèle âgée et/ou que le sujet des DA parle plus à des personnes dans cette tranche d'âge car potentiellement plus concernées par la nécessité de les écrire.

D'ailleurs, c'est majoritairement le patient qui aborde le sujet avec un score de 61% des cas. Les répondants déclarent que c'est eux qui l'abordent dans les autres cas. Ces deux situations correspondent à plus de 93% des situations. Rares sont les situations où le sujet est abordé par d'autres, que ce soient des soignants ou à l'hôpital. C'est sûrement le point de vue libéral qui oriente la réponse, car les hôpitaux ont de plus en plus souvent dans leur formulaire d'entrée un document informant sur les DA. Ainsi certains patients viennent ensuite en parler en consultation en post-hospitalisation. Lorsque l'hôpital est cité, est-ce parce que c'est une obligation administrative ? On peut ainsi faire le parallèle avec le dossier d'entrée en EHPAD.

Lorsque c'est le patient qui aborde le sujet des DA, les situations principalement décrites sont dominées par le diagnostic récent de maladie grave, la présence d'une maladie en progression ou aggravation clinique, et la crainte exprimée d'une situation de fin de vie à court/moyen terme. On retrouve aussi le souhait d'anticipation du patient en bonne santé dans ce quart de tête. La cinquième place est remportée par les hospitalisations à répétitions.

Lorsque c'est le médecin généraliste qui aborde le sujet des DA, on retrouve trois des quatre mêmes situations en tête : la maladie en progression ou aggravation clinique, la crainte estimée d'une situation de fin de vie à court/moyen terme et le diagnostic récent d'une maladie grave, dans cet ordre de fréquence. La quatrième situation citée ici est la prise en charge palliative. La situation où le patient est en bonne santé est citée en cinquième position. On pourrait le comprendre par le fait que lorsque la proposition est à l'initiative du médecin, elle arrive globalement un peu plus tard dans le processus de fin de vie que lorsque c'est le patient qui aborde le sujet. A contrario, les hospitalisations à répétitions ne sont ici pas décrites comme des situations déclenchant la discussion autour des DA.

En ce qui concerne l'organisation pratique, les médecins ne réalisent pas forcément de consultation dédiée. Ils sont même majoritaires à n'en faire aucune. Un autre résultat de cette dernière étude montre que l'éducation du patient entre en jeu dans l'existence et le nombre de consultations dédiées : un patient éduqué pouvant estimer la nécessité de prendre rendez-vous pour un temps spécifique pour ses DA. La durée nécessaire à la rédaction des DA reste donc abordable en pratique courante.

Parmi la majorité qui ne réalisent pas de consultation dédiée, il ressort deux notions principales : un modèle est proposé immédiatement dans plus de deux tiers des cas, et des explications sur l'outil et la rédaction sont données immédiatement. Est-ce parce que c'est un motif de pas de porte ? Ou est-ce parce qu'ils arrivent à l'intégrer dans une consultation plus classique ? Toujours est-il qu'aucun répondant n'oriente vers un confrère médecin, et que le fait de confier la rédaction à un autre soignant n'est a priori pas une option valable non plus. Le fait que la proposition d'orienter vers une équipe spécialisée n'est pas choisie est sûrement influencé par le fait qu'il n'y a en Limousin aucune structure dédiée uniquement à ça, ou que les structures qui pourraient potentiellement aider ne sont pas identifiées comme telles pour les médecins répondants.

Parmi ceux qui dédient une seule consultation, la majorité des médecins fournissent des explications sur l'outil et la rédaction, proposent d'un modèle et accompagnent à la rédaction. La relecture fait partie du contenu dans 35% des cas. La consultation est donc complète et sous le signe de l'adaptation au patient.

Parmi ceux qui dédient plusieurs consultations dédiées, la totalité en décrivent deux. Ils laissent entre 2 semaines et 1 mois entre chaque, rarement moins, jamais plus. Chaque consultation est souvent dédiée à une partie spécifique du processus de rédaction des DA.

Cela paraît être une durée spontanément estimée raisonnable pour maturer les réflexions abordées lors du premier rendez-vous.

Dans notre étude, les consultations dédiées sont souvent réalisées au cabinet, parfois à domicile, et presque jamais à l'EHPAD. Cela est cohérent avec l'activité libérale de l'écrasante majorité de notre échantillon. Toutefois il est possible que des DA soient rédigées à l'EHPAD avec l'aide d'autres professionnels de santé ou en autonomie, car les dossiers d'entrée à l'EHPAD présentent de plus en plus souvent un formulaire d'aide à la rédaction des DA.

Le temps alloué à la rédaction des DA est variable, allant principalement de moins de 20 minutes à rarement plus de 40 minutes. En 1998 aux Etats-Unis, le temps alloué aux DA était de 5,6 minutes, là où il était estimé en 2019 en France à 30 minutes en moyenne, avec adaptation du nombre de consultations selon les nécessités du patient (45,46). Pour rappel, la France se caractérise par un temps de consultation plutôt long, 16,4 minutes en moyenne selon l'enquête de la DREES réalisée en 2002, confirmé plus récemment dans une étude méta-analyse à 16 minutes environ (47,48). Les médecins du Limousin ont l'air de suivre la tendance récente d'adaptation du temps consacré au patient.

Le support le plus utilisé est de loin le formulaire de la HAS. Certains médecins décrivent n'utiliser aucun support. On peut se demander si c'est parce qu'aucun support ne leur convient, ou si c'est parce qu'ils ne savent pas qu'ils existent et où les trouver.

Le document créé correspondant aux DA du patient est pour la quasi-totalité des répondants gardé par le patient, avec une copie dans son dossier médical. Certains médecins le déposent sur le DMP et d'autres en font une copie pour la personne de confiance et/ou un proche. La multiplicité des endroits est donc la règle tacite suivie par les médecins du Limousin. C'est une bonne chose quand on sait que l'une des difficultés principales à l'application des DA et le fait de ne pas savoir où les trouver lorsqu'on en a besoin.

Lors du processus d'écriture des DA, le patient est parfois seul, parfois accompagné de la personne de confiance et/ou d'un proche. La rédaction se fait dans la majorité des cas rarement accompagné. L'accompagnement est loin d'être systématique. Là encore on peut donner l'argument de l'adaptation du médecin (et du patient), car chaque situation est unique.

À la suite d'une analyse complémentaire qui nous a semblée pertinente, nous n'avons pas démontré de différence significative entre les départements de la Corrèze et de la Haute-Vienne concernant l'existence d'une aide à la rédaction. La tendance observée d'une majorité de rédaction ne semble pas dépendre du département d'exercice du médecin.

—

Au total, la consultation-type liée aux DA se réalise principalement au cabinet, en tête à tête avec un patient de plus de 60ans, à la suite de sa demande personnelle, dans un contexte médical comme la néoplasie autant que dans le cadre d'une volonté d'anticipation. L'écriture dure entre 20 et 40 minutes et le formulaire HAS utilisé est gardé par le patient avec une copie dans le dossier médical.

—

III.4.2. Les freins à la rédaction des Directives Anticipées :

Les différents freins questionnés dans cette étude peuvent être regroupés en différentes catégories :

- Le manque de ressources

Le manque de temps apparaît comme un frein majeur, décrit comme limitant par 69% des 71 répondants auxquels la question a été posée. Il ne paraît pas être dépendant de l'existence d'une aide à la rédaction, et n'est pas différencié par le secteur d'activité. La thèse du Dr Céline Richard a mis en évidence que les médecins dégageaient peu de temps pour aborder ce sujet délicat : par appréhension, par manque de temps ou par manque de connaissance (49). Ici on confirme cette information, sûrement parce que ce n'est pas dépendant du territoire, les médecins étant limités par leur temps partout en France. Le manque de temps est donc déterminant : les médecins n'ont déjà pas le temps de soigner les patients au mieux, donc il est difficile d'en trouver pour de la prévention ou des consultations dédiées aux Directives Anticipées. Ainsi, pour libérer du temps afin d'améliorer le taux de rédaction, un répondant proposait de diminuer sa patientèle ou travailler plus dans l'attente d'une amélioration des conditions d'exercice.

Le manque de revalorisation financière n'est quant à lui un frein que pour moins de 30% des répondants. Il ne paraît pas dépendant du secteur d'activité. Le taux de rédaction des DA n'étant pas un critère de la ROSP, cela ne se déguise pas en une obligation à les rédiger pour les médecins. Au-delà de l'aspect pécuniaire, la distinction par une cotation précise liée aux DA pourrait augmenter le taux de rédaction en permettant une meilleure adoption de leur importance par leur distinction. Mais cela participerait à complexifier encore l'usine à bazar des cotations.

- Le manque de connaissance et de formation/sensibilisation

Le manque de connaissance sur la façon de rédiger les DA apparaît lui aussi comme un frein majeur décrit comme limitant par 63% des médecins répondants. Il est significativement considéré comme plus important dans le sous-groupe n'ayant jamais rédigé de DA où il est cité par 14 des 15 médecins, soit 93%. Cette différence peut s'expliquer par le fait que la connaissance s'apprend aussi par la pratique ; le manque de connaissance étant lié au manque de pratique. En outre, il a été retrouvé une différence significative sur ce sujet selon le secteur d'activité : les médecins ruraux donnant moins d'importance (48% oui, 52% non) à ce frein que les semi-ruraux qui l'identifient en majorité comme un frein (71% oui, 29% non), et c'est encore plus marqué pour les urbains qui l'identifient comme un frein à 78%. Le caractère urbain de ce frein pourrait venir du fait que les médecins urbains doutent plus de leurs connaissances ou se sentent moins bien formés ? A moins qu'il existe réellement une disparité de formation des médecins selon leur secteur d'activité. On pourrait évoquer comme hypothèse un plus grand soutien des équipes spécialisées dans les zones urbaines. Ce frein peut être mis en relief avec la perception de la formation dans notre étude : seulement 9 décrivaient la formation initiale comme un équivalent de formation en soins Palliatifs, alors que tous les répondants sont censés l'avoir eue. Peut-être que ceux ayant répondu 'formation initiale' ont eu la chance de passer en service ou stage étiqueté Soins Palliatifs.

Le manque de connaissance sur la maladie quant à lui n'est pas vécu comme un frein pour une majorité de 69%. Le secteur d'activité ne semble pas influencer cette estimation. Ce qui est somme toute plutôt logique si l'on part du principe que chaque situation est unique et l'anticipation est parfois possible selon la pathologie.

- Les difficultés relationnelles, émotionnelles et sociétales

La difficulté à aborder le sujet des DA, qui peut être vu comme étant un tabou de la mort n'est globalement pas identifiée comme étant un frein pour 66% des médecins. Cependant on note une différence significative de point de vue entre ceux ayant déjà rédigé des DA et ceux n'en ayant jamais rédigé : 71% de ceux qui en ont déjà rédigé estiment que ce n'est pas un frein, alors que seulement 47% de ceux qui n'en ont jamais rédigé estiment que ce n'est pas un frein. Cette différence d'intensité peut s'expliquer par le fait que lorsqu'on y est réellement confronté, on arrive mieux à aborder le sujet et à parler de la mort. Ce frein ressemble finalement plus à un *a priori* qu'à une véritable limite dans la pratique quotidienne.

La peur du non-respect du contenu des DA n'est pas non plus vécue comme un frein pour une majorité de 65% des médecins répondants. Même si nous n'avons pas retrouvé de différence significative, l'écart entre ceux qui ont déjà aidé à rédiger des DA et ceux qui ne l'ont jamais fait est remarquable avec 71% estimant que ce n'est pas un frein chez les rédacteurs alors qu'ils ne sont que 40% parmi les non-rédacteurs. À croire que la peur du non-respect des DA diminue avec l'expérience qu'on peut en tirer lors de l'aide à la rédaction.

- La perception de l'outil

L'outil n'est pas considéré comme inutile pour une très grande majorité de 79% des répondants (56 sur 71). Il n'y a pas de différence significative retrouvée lors de l'analyse en fonction du secteur d'activité. Si l'outil est par conséquent estimé utile, c'est probablement parce qu'il permet une approche de la fin de vie comme aucun autre document ou autre outil n'a su mieux le faire dans la pratique quotidienne de médecine générale.

L'outil n'est pas considéré comme inadapté aux patients pour une très grande majorité de 77% des répondants (55 sur 71). Il n'y a pas non plus de différence significative retrouvée lors de l'analyse en fonction du secteur d'activité. Le corollaire voulant que l'outil est considéré comme adapté, sûrement parce que considéré comme polyvalent et modulable à chaque patient.

Les modèles existants ne sont pas considérés comme difficiles à remplir ou inadaptés aux patients pour une majorité de 59%. Ce résultat n'est pas différencié par le secteur d'activité. En revanche on observe une différence significative sur l'analyse selon l'existence d'aide à la rédaction : pour les médecins n'ayant jamais aidé à rédiger, il est plus difficile d'estimer si cela peut être un frein (60% de NSP) que pour les médecins ayant déjà aidé à rédiger qui disent que ce n'est pas un frein (66% de NON). La connaissance du détail d'un formulaire par l'expérience acquise lors de l'utilisation concrète avec un patient paraît déterminante pour l'estimation de la difficulté d'utilisation qui semble anticipée.

—

III.4.3. Les facilitateurs à la rédaction des Directives Anticipées :

Les différents freins questionnés dans cette étude peuvent être regroupés en différentes catégories :

- L'optimisation des ressources humaines :

La formation de personnel spécialisé (IPA, IDE Asalée, etc.) a été identifiée comme un facilitateur dans notre étude car décrit par une petite majorité de 54% (43 sur 80). Nous n'avons pas retrouvé de différence significative selon le secteur d'activité. La description non-franche de cette notion comme étant un élément facilitateur est peut-être due à la peur liée au transfert de compétence. Il peut aussi être vu comme un élément n'influençant que peu le taux de rédaction, idée explorée par la thèse du Dr Loïc Marland qui conclue que cette collaboration sur le recueil des DA ne permettrait pas un gain de temps médical significatif pour les MG qui les recueillent peu en pratique, mais augmenterait le taux de recueil des DA malgré tout (50).

L'amélioration de la formation en Soins Palliatifs durant la formation initiale (externat, internat) est identifiée comme un facilitateur majeur avec 73% de 'oui'. Les médecins estiment ici clairement qu'une meilleure formation en soins palliatifs les aide à aborder les DA avec les patients. Nous n'avons pas retrouvé de différence significative selon le secteur d'activité, cette perception paraît donc assez universelle, et le besoin de formation en soins palliatifs est ressenti de façon transversale, quel que soit le cadre d'exercice. C'est un point fort, car cela augmente la légitimité à renforcer les formations sur le sujet. Toutefois, une tendance moins franche est remarquée parmi les répondants ruraux qui paraissent légèrement moins convaincus de l'impact de cette mesure.

Le développement de formations en Soins Palliatifs dans le cadre du DPC est lui aussi identifié comme un facilitateur avec une grande majorité de 69%. Nous n'avons pas retrouvé de différence significative selon le secteur d'activité. Le DPC paraît donc être un atout pour augmenter le taux de rédaction, notamment par l'intermédiaire de la sensibilisation à la rédaction.

- L'amélioration des pratiques :

La création d'une cotation dédiée, par la revalorisation du rapport temps/prix de la consultation, est considérée comme un facilitateur pour 65% des répondants. Le secteur d'activité n'influence pas significativement l'avis donné. C'est sûrement le sous-entendu de la reconnaissance du temps dédié qui a motivé les répondants à définir ceci comme un facilitateur. Les médecins étant mieux rémunérés lors de l'aide, on peut supposer qu'ils intégreraient plus facilement les DA dans leur pratique quotidienne.

La création de recommandations-type de consultation(s) dédiée(s) aux DA est considéré pour 66% des répondants comme un élément facilitateur. Il n'est pas retrouvé de différence significative selon le secteur d'activité. La possibilité d'avoir des recommandations sur le contenu d'une consultation dédiée pourrait inciter les médecins à en réaliser une car ils seraient guidés. Cette explication paraît vérifiée par la tendance plus importante parmi les non-rédacteurs à définir cette possibilité comme un facilitateur.

- L'amélioration de l'organisation :

Le développement des consultations en HDJ de Soins Palliatifs a récolté moins de partisans. En effet, il n'a été cité comme facilitateur que par 49% de la totalité des répondants. La tendance selon le secteur d'activité veut que les ruraux et les semi-ruraux n'estiment pas cela comme un facilitateur, alors qu'une majorité l'estime en urbain. L'orientation d'un patient vers une structure de Soins Palliatifs doit sembler un peu excessif pour les médecins ruraux et semi-ruraux dans l'optique seule d'augmentation du taux de rédaction des DA. En Limousin, cela pourrait être un axe de réflexion dans le projet futur d'HDJ au CHU de Limoges.

La création d'un réseau d'aide à la rédaction des Directives Anticipées est estimée comme un facilitateur pour une petite majorité de 53% des médecins. L'exemple du CIRDA de Poitiers donné était basé sur le fait que cette structure spécialisée proposait des consultations dédiées avec IDE et médecin pour des patients demandeurs (accès direct) et orientés par leur médecin généraliste (accès indirect), avec tout un volet de formation des soignants du territoire sur des occasions dédiées pouvant rentrer dans un équivalent de DPC pour les médecins y participant. Le fait qu'il n'existe pas de structure équivalente dans le Limousin a dû impacter négativement l'estimation de cette proposition comme un facilitateur. Toutefois, une différence significative a été retrouvée lors de l'analyse selon le secteur d'activité, une majorité le décrivant comme un facilitateur en urbain (65%) et en semi-rural (53%), là où les médecins ruraux estimaient autant oui (43%) que non (43%), avec 14% de NSP. Cela peut être expliqué par la proximité évidente avec ces potentielles structures pour les urbains et semi-ruraux, là où les ruraux n'en verraient pas forcément la couleur et auraient potentiellement plus de mal à y orienter leurs patients.

- L'amélioration des outils et supports

L'amélioration des modèles/formulaires déjà existants est estimé comme un facteur majeur d'augmentation du taux de rédaction des DA car 66% des répondants le décrivent comme un facilitateur. Il n'a pas été retrouvé de différence significative selon le secteur d'activité. On observe une tendance selon laquelle une plus grande proportion de médecins ruraux et semi-ruraux estime que ce n'est pas un facilitateur (rural 29% vs semi-rural 21% vs urbain 4%). Sûrement que la modification de l'outil au sens large impacterait moins la pratique des médecins ruraux. On peut aussi supposer que c'est parce que les médecins ruraux, par leur pratique différente (parfois plus polyvalente), abordent peut-être plus naturellement les questions de fin de vie sans passer par des "outils" comme les DA, qu'ils pourraient voir comme trop formels ou bureaucratiques. Une autre hypothèse serait que les médecins urbains se reposent plus sur des équipes spécialisées, ou qu'elles en ont plus de soutien ce qui leur permet de mieux aborder les modèles existants.

—

III.5. Implications de l'étude et perspectives :

Les freins identifiés doivent être limités ou supprimés.

La tendance globale observée veut que les médecins ruraux identifient naturellement moins de freins que les urbains. Peut-être existe-t-il une certaine résignation à travailler en rural en connaissant le manque de ressources et de structures proches inhérent à cette pratique.

Concernant le manque de temps, le travail de chaque médecin n'étant pas illimité et la compensation financière pouvant être vécue comme insuffisante par rapport au temps consacré, cela peut rendre la rédaction des DA moins prioritaire ou plus difficile à intégrer dans la pratique des soignants. Il paraît cohérent de penser qu'une cotation spécifique dédiée aux DA disponible dans l'arsenal de cotation du médecin généraliste pourrait améliorer ainsi le taux de rédaction.

De façon générale, les freins directement liés à des contraintes externes comme les ressources techniques (structures adaptées, modèles adaptés) semblent plus marqués en milieu urbain, alors qu'ils ont par localisation un accès plus facile aux établissements spécialisés. Idem pour le frein lié au manque de temps qui domine en milieu urbain. Il pourrait être intéressant de connaître le détail de la charge de travail dans chaque secteur d'activité pour voir s'ils manquent vraiment de temps ou si c'est une interprétation, la notion de temps médical restant personnelle et adaptée aux objectifs de vie de chaque médecin.

Concernant le manque de connaissance et de formation, l'identification de ces freins révèle une nécessité d'apprentissage mais aussi de compréhension, que ce soit sur la procédure de rédaction des DA ou sur l'accompagnement des patients, car cela peut freiner l'engagement des soignants et leur implication dans l'aide à la rédaction des DA. Il est nécessaire de développer les formations sur le thème des Soins Palliatifs dans sa globalité, autant lors de la formation initiale, lors de l'internat ou au cours de la pratique quotidienne par les DPC car des professionnels de santé sensibilisés seront plus à même d'aider des patients à rédiger leurs DA.

Concernant les difficultés relationnelles, ces obstacles émotionnels, culturels et éthiques qui peuvent être très personnels (l'angoisse autour de la fin de vie, les tabous, mais aussi la crainte que les DA ne soient pas respectées) génèrent de l'hésitation à rédiger les DA et doivent être considérées comme des barrières psychologiques pouvant intervenir dans les représentations internes des médecins plutôt en amont du processus d'aide à la rédaction.

Concernant la perception de l'outil, les problèmes liés aux outils pratiques et supports sont parfois sous-estimés. Ici ils sont liés à l'aspect fonctionnel du procédé de rédaction des DA. Dans notre étude, nous retrouvons que ces problématiques ne sont pas identifiées comme des freins à la rédaction des DA. Dès lors qu'ils ne sont pas jugés inutiles, inadaptés ou trop compliqués, cela leur permet de gagner en efficacité, améliorant le taux de rédaction par leur adoption sans limite technique ressentie.

Pour améliorer encore l'adhésion à l'outil, on pourrait se poser la question de personnaliser chaque écriture de DA par l'intermédiaire d'un formulaire adapté à la pathologie, par exemple adapté sur la dépendance à la suite d'un AVC ou adapté aux risques envisagés à la suite d'un diagnostic d'insuffisance rénale terminale. Il existe autant de situations uniques que de patients, donc potentiellement autant de DA, mais ces formulaires adaptés pourraient l'être sur certaines parties propres à la pathologie ayant motivé la rédaction. Toutefois, la multiplicité des formulaires semble majorer les difficultés projetées liées à l'outil par les médecins n'ayant jamais aidé à rédiger des DA, il faudrait sûrement réserver ces formulaires adaptés à des pratiques spécifiques pour n'être utilisées que dans des structures spécialisées ou des situations particulières.

—

Les facilitateurs identifiés doivent être consolidés et développés.

Concernant l'optimisation des ressources humaines : L'objectif doit être de renforcer les compétences des professionnels de santé et les rendre plus aptes à accompagner les patients dans la rédaction de leurs Directives Anticipées, que ce soit par l'amélioration de la formation initiale ou le développement de formations en SP dans le cadre du DPC ; la formation d'autres soignants comme les IPA pouvant potentiellement être un atout supplémentaire afin d'augmenter le taux de rédaction à long terme.

Concernant l'amélioration des pratiques : Il paraît nécessaire d'adapter les pratiques et l'organisation des soins pour favoriser une meilleure prise en charge des Directives Anticipées, que ce soit au niveau de la reconnaissance par une tarification spécifique ou de la création d'un canevas de consultation-type. Il serait intéressant de mener un travail de recherche ayant pour objectif de définir le contenu précis d'une consultation spécifique (comme les tests de dépistage de dépression par exemple) ; l'accès à une cotation spécifique deviendrait plus légitime.

Concernant l'amélioration de l'organisation : Il semble pertinent de développer le fonctionnement en réseau et les possibilités de collaborations pour améliorer le taux de rédaction des DA. Il est important de souligner l'importance de créer un réseau de soutien pour partager des ressources et des bonnes pratiques en matière de Directives Anticipées, facilitant ainsi le travail des soignants et l'accompagnement des patients. Cela limiterait aussi les réticences des médecins à l'aide à la rédaction, car sachant pouvoir compter sur ce réseau. Il faudrait alors se poser la question de l'accès (direct ou indirect) à des consultations spécifiques en structure spécialisée en prenant en compte le fait qu'en zone rurale, l'isolement professionnel peut limiter l'accès aux formations spécifiques ou aux discussions collégiales sur ces sujets.

Concernant l'amélioration des outils ou supports : L'optimisation des outils pratiques pour la rédaction des DA, en simplifiant et en améliorant les formulaires ou modèles utilisés par les professionnels doit être un objectif en vue de l'augmentation du taux de rédaction.

—

Les particularités de chaque secteur sont à prendre en compte.

Certains freins ou facilitateurs sont ressentis de manière homogène quel que soit le secteur d'activité. C'est le cas du manque de temps identifié comme une difficulté universelle, et l'amélioration de la formation, initiale comme DPC, comme un facilitateur unanime.

Toutefois, d'autres varient selon le secteur.

Le manque de connaissance sur les DA est ainsi plus marqué en urbain et semi-rural. Cela est potentiellement liée soit au fait que les médecins urbains et semi-ruraux sont plus nombreux à reconnaître leurs lacunes (par une bonne auto-critique ou souci de conformité ?), soit au fait qu'il y a sûrement moins d'apprentissage expérientiel car moins de pratique des DA grâce à la proximité physique des structures spécialisées, soit un peu des deux.

Les consultations en HDJ de SP sont jugées plus pertinentes en urbain, et la nécessité d'un réseau d'aide à la rédaction est jugée plus utile en urbain et semi-rural qu'en rural. C'est probablement là aussi lié à la proximité avec les structures et services spécialisés, là où les ruraux pourraient penser que leur accès est plus difficile et se sentir moins concernés.

Les médecins ruraux sont moins sensibles à la valeur ajoutée de l'amélioration des outils. De plus, même si considéré comme utile par la majorité, les ruraux sont légèrement moins convaincus par la nécessité d'améliorer la formation initiale en SP. Ceci est sûrement lié à la vision plus pragmatique et intuitive inhérente à l'exercice rural, moins centrée sur des documents normatifs.

—

D'une façon générale, les médecins ruraux paraissent moins impactés par certains freins tels que le manque de connaissance, mais aussi moins convaincus par certains facilitateurs institutionnels comme la formation initiale ou l'amélioration des outils. Cela est une conséquence possible de leur pratique plus isolée donc plus directe et adaptée aux patients.

D'autre part, les médecins semi-ruraux cumulent parfois les difficultés de l'urbain (comme le manque de connaissance) sans pour autant bénéficier de ses structures. Il en ressort un besoin fort de formation, d'outils concrets, ainsi que de soutien via des réseaux décentralisés.

Enfin, les médecins urbains identifient plus intensément certains freins (comme le manque de connaissance), mais sont plus favorables aux solutions institutionnelles et structurées, que ce soit sur l'amélioration de l'accès à la formation ou le réseau d'aide à la rédaction.

—

Au total, pour améliorer le taux de rédaction des Directives Anticipées, il paraît nécessaire de :

- renforcer la formation en soins palliatifs dès l'externat et tout au long du parcours professionnel pour lever les freins liés à la méconnaissance et à l'appréhension,
- créer une cotation dédiée à la rédaction des Directives Anticipées pour reconnaître le temps médical consacré,
- développer des outils pratiques et pédagogiques avec modèles adaptés et recommandations-type de consultation,
- mettre en place des réseaux d'aide territorialisés, accessibles même en milieu rural, pour soutenir la rédaction en pratique courante,
- favoriser le travail pluriprofessionnel (médecins, IDE, IPA) dans une démarche coordonnée pour accompagner au mieux les patients dans leur réflexion jusqu'à leur rédaction.

CONCLUSION

S'inscrivant au cœur de la pratique des Soins Palliatifs, les Directives Anticipées constituent un outil fondamental dans la prise en charge de la fin de vie. Elles permettent d'exprimer, en amont, les souhaits d'un patient concernant les décisions médicales qui pourraient être prises dans une situation où il n'aurait plus la capacité de s'exprimer. À ce titre, elles participent activement à la promotion de l'autonomie du patient, au respect de sa dignité et à l'humanisation des soins, alliant ainsi éthique, communication, et anticipation des situations médicales complexes. Leur importance n'est plus à démontrer, et pourtant, leur mise en œuvre reste encore marginale dans la pratique quotidienne des médecins généralistes.

Notre étude, menée par questionnaire auprès des médecins généralistes libéraux du Limousin, a permis de dresser un état des lieux de leurs pratiques et ressentis face à l'accompagnement à la rédaction de ces directives. Les résultats mettent en évidence que les médecins s'adaptent aux craintes et aux espoirs de leurs patients. De plus, par une analyse quantitative de l'image des freins et facilitateurs à la rédaction identifiés dans d'autres thèses qualitatives sur le sujet, cela a permis d'identifier certaines réalités.

Parmi les obstacles les plus fréquemment évoqués, au premier rang desquels figurent le manque de temps, la complexité perçue de la démarche, l'absence de formation spécifique en soins palliatifs et la méconnaissance des outils existants. À cela s'ajoutent des freins plus subtils d'ordre relationnel ou émotionnel, comme l'appréhension à aborder le sujet (par crainte de heurter le patient ou impression de ne pas être légitime pour initier une réflexion sur la fin de vie) ou la peur du non-respect des volontés exprimées.

Face à ces difficultés, plusieurs leviers facilitateurs existent et ont été identifiés. Les médecins ayant déjà intégré cette pratique relèvent l'importance de la relation de confiance établie avec leurs patients, véritable socle de la démarche de rédaction qui doit être adaptée à chacun. Ils soulignent aussi la possibilité d'organiser des consultations dédiées, ou encore l'appui de supports pédagogiques comme le formulaire de la HAS. Ils dégagent la nécessité du développement de la formation en soins palliatifs tout au long de l'apprentissage médical. Tous ces éléments, lorsque réunis, semblent lever nombre de résistances et rendre la démarche d'aide à la rédaction plus fluide.

Ainsi il paraît essentiel de promouvoir des conditions favorables de Discussions Anticipées pour améliorer le taux de rédaction des Directives Anticipées, en :

- renforçant la formation initiale et continue des médecins généralistes, afin d'augmenter les connaissances et diminuer les *a priori*,
- proposant une valorisation financière du temps consacré à cette démarche,
- favorisant des consultations dédiées, même courtes mais structurées,
- affinant la visibilité des outils existants, notamment dans les logiciels métiers,
- et en encourageant le développement de réseaux permettant une démarche facilitée et coordonnée autour du patient, impliquant professionnels de santé et aidants.

Les Directives Anticipées ne doivent plus rester un objet théorique ou marginal. Elles ne doivent plus être perçues comme une formalité administrative ou une démarche accessoire, mais comme un véritable outil de dialogue et d'anticipation, utile à l'équipe soignante mais surtout au service du patient. Leur développement passe par une évolution des pratiques mais aussi des représentations, vers une médecine toujours plus respectueuse des volontés de chacun. Elles sont un outil concret d'autonomie, de respect et d'humanité.

Références bibliographiques

1. CIRCULAIRE DGS 3D du 26 août 1986 RELATIVE A L'ORGANISATION DES SOINS ET A L'ACCOMPAGNEMENT DES MALADES EN PHASE TERMINALE [Internet]. Disponible sur: <https://sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf>
2. Histoire de la SFAP | SFAP - site internet [Internet]. Disponible sur: <https://sfap.org/rubrique/histoire-de-la-sfap>
3. LOI n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1). 99-477 juin 9, 1999.
4. Rameix S. Le droit de mourir. *Gérontologie Société*. 2004;27108(1):97-111.
5. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1). 2002-303 mars 4, 2002.
6. Affaire Vincent Humbert. In: Wikipédia [Internet]. 2024. Disponible sur: https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Affaire_Vincent_Humbert&oldid=213266163
7. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1). 2005-370 avr 22, 2005.
8. 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) - Légifrance [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000456203/#JORFARTI000002496913>
9. 1ère Circulaire du 25 mars 2008 [Internet]. Disponible sur: https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf
10. 2ème Circulaire du 25 mars 2008 [Internet]. Disponible sur: <https://sfap.org/system/files/circulaire-25-mars2008.pdf>
11. Affaire Chantal Sébire. In: Wikipédia [Internet]. 2024. Disponible sur: https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Affaire_Chantal_S%C3%A9bire&oldid=215033057
12. Sagardoytho T. France Bleu. 2024. Le procès du docteur Nicolas Bonnemaïson, urgentiste à Bayonne. Disponible sur: <https://www.radiofrance.fr/francebleu/podcasts/affaires-classees-racontees-par-thierry-sagardoytho/le-proces-du-docteur-nicolas-bonnemaïson-urgentiste-a-bayonne-3851110>
13. Affaire Vincent Lambert. In: Wikipédia [Internet]. 2024. Disponible sur: https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Affaire_Vincent_Lambert&oldid=217075148
14. Affaire Anne Bert. In: Wikipédia [Internet]. 2024. Disponible sur: https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Anne_Bert&oldid=216693289
15. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1). 2016-87 févr 2, 2016.

16. Ethique et fin de vie : la nouvelle loi Claeys-Leonetti [Internet]. Ethique et fin de vie : la nouvelle loi Claeys-Leonetti. Disponible sur: <https://www.chu-bordeaux.fr/>
17. Ricot J. Histoire et éthique des soins palliatifs. Cités. 20 juin 2016;66(2):49-58.
18. Guide parcours de soins.
19. Emmanuel N. Haute Autorité de santé. 2020;
20. Évaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie | Igas [Internet]. 2020. Disponible sur: <https://igas.gouv.fr/Evaluation-du-plan-national-2015-2018-pour-le-developpement-des-soins>
21. info.gouv.fr [Internet]. Cinquième plan national pour les soins palliatifs. Disponible sur: <https://www.info.gouv.fr/actualite/cinquieme-plan-national-pour-les-soins-palliatifs>
22. soins M de la santé et de l'accès aux, soins M de la santé et de l'accès aux. Ministère de la santé et de l'accès aux soins. Les avancées du plan national soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/droit-d-acces-aux-soins-d-accompagnement-rappel-du-cadre-legislatif/article/les-avancees-du-plan-national-soins-palliatifs-et-accompagnement-de-la-fin-de>
23. INSTRUCTION INTERMINISTÉRIELLE N° DGOS/R4/DGS/DGCS/2023/76 du 21 juin 2023 relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034 [Internet]. Disponible sur: https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/2023_76-2.pdf
24. Conventioncitoyenne_findevie_Synthèse.pdf [Internet]. Disponible sur: https://conventioncitoyennesurlafindevie.lecese.fr/sites/cfv/files/Conventioncitoyenne_findevie_Synth%C3%A8se.pdf
25. Conventioncitoyenne_findevie_Rapportfinal.pdf [Internet]. Disponible sur: https://conventioncitoyennesurlafindevie.lecese.fr/sites/cfv/files/Conventioncitoyenne_findevie_Rapportfinal.pdf
26. Guide régional des soins palliatifs | Nouvelle-Aquitaine 2022 [Internet]. Disponible sur: https://www.helebor.fr/storage/2022/01/HELEBOR-GRSP-NOUVELLE_AQUITAINE-web.pdf
27. Annuaire national des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement | SFAP - site internet [Internet]. Disponible sur: https://sfap.org/annuaire?contact_sub_type=All®ion%5B0%5D=Limousin
28. BVA_pour_CNPFV_2021.pdf [Internet]. Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2021/02/BVA_pour_CNPFV_2021.pdf
29. Statista [Internet]. Fin de vie : connaissance par les Français des directives anticipées 2022. Disponible sur: <https://fr.statista.com/statistiques/1374767/connaissance-francais-directives-anticipees/>
30. Yersin B, Hugli O. Directives anticipées : un rôle clé du médecin traitant ? Med Hyg. 11 août 2004;2492:1564-7.

31. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1). 2016-87 févr 2, 2016.
32. Lamouille-Chevalier C. Freins et leviers à l'élaboration des directives anticipées en situation palliative [Internet] [Thèse de doctorat]. Université de Lorraine; 2019. Disponible sur: <https://theses.fr/2019LORR0074>
33. Pancher J. Quels sont les freins à l'application des directives anticipées pour les médecins généralistes? Une étude qualitative par entretiens collectifs auprès de médecins généralistes dans le Finistère.
34. Créer des sondages: LimeSurvey ❤️ Outil de sondage gratuit [Internet]. Disponible sur: <https://www.limesurvey.org/fr>
35. LimeSurvey - Université de Limoges [Internet]. Disponible sur: <https://limesurvey.unilim.fr/>
36. Logiciel tableur Microsoft Excel | Microsoft 365 [Internet]. Disponible sur: <https://www.microsoft.com/fr-fr/microsoft-365/excel>
37. BiostaTGV - Statistiques en ligne [Internet]. Disponible sur: <https://biostatgv.sentiweb.fr/?module=tests>
38. Ministère du travail, de la santé et des solidarités. Stratégie décennale des soins d'accompagnement [Internet]. 2024. Disponible sur: https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_decennale_soins_d_accompagnement.pdf
39. Nzotcha MC. L'abord et la rédaction des Directives Anticipées en médecine générale : étude qualitative auprès de 8 médecins généralistes en Moselle. Strasbourg; 2021.
40. Girard K. Abord des directives anticipées en consultation de médecine générale après un premier Accident Vasculaire Cérébral [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Franche-Comté. UFR Sciences de la Santé; 2023.
41. Feydeau P. Mise en place et évaluation d'une grille LATA: Etude descriptive rétrospective à l'UHCD du Centre Hospitalier de Brive-La-Gaillarde (19) [Internet]. 2017. Disponible sur: <https://cdn.unilim.fr/files/theses-exercice/M20173125.pdf>
42. Leclerc J. Difficultés rencontrées par les médecins généralistes de Haute-Vienne dans les prises en charge de patients en soins palliatifs à domicile et en Etablissement d'Hébergement de Personnes Agées Dépendantes (EHPAD). 2020.
43. Picou L. État des lieux des pratiques lors des prises en charge de situations de fin de vie au domicile par les médecins généralistes exerçant une activité libérale en Haute-Vienne. 2024.
44. Pouzadoux M. La prise en compte des volontés des personnes malades en situation de fin de vie. Analyse qualitative des pratiques des médecins généralistes de Loire-Atlantique et de Vendée. [Thèse d'exercice]. Université de Nantes; 2009.
45. Tulskey JA, Fischer GS, Rose MR, Arnold RM. Opening the black box: how do physicians communicate about advance directives? Ann Intern Med. 15 sept 1998;129(6):441-9.

46. Marque-Pillard F, Giraud-Ogier I, Mouchet É, Lanfroy R, Claudot F. Personne de confiance et directives anticipées : discussion sur la fin de vie en médecine générale. *Médecine Palliat.* 1 déc 2019;18(6):293-300.
47. Breuil-Genier P. La durée des séances des médecins généralistes | DREES [Internet]. 2006. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/la-duree-des-seances-des-medecins-generalistes>
48. Irving G, Neves AL, Dambha-Miller H, Oishi A, Tagashira H, Verho A, et al. International variations in primary care physician consultation time: a systematic review of 67 countries. *BMJ Open.* 1 oct 2017;7(10):e017902.
49. Richard C. Directives anticipées : point de vue du médecin généraliste sur les freins à l'élaboration chez le patient tout-venant [Internet]. 2018. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02083497>
50. Marland L. Pertinence d'une collaboration entre les médecins généralistes et les infirmiers de pratiques avancées pour le recueil des directives anticipées en médecine générale : étude de l'opinion d'un groupe de médecins généralistes en Charente-Maritime [Internet]. 2022. Disponible sur: <https://nuxeo.edel.univ-poitiers.fr/nuxeo/site/esupversions/370c3226-5938-4453-8e61-94a443f9628c>

Annexes

Annexe 1. Questionnaire envoyé aux médecins généralistes	97
Annexe 2. Avis (favorable) du comité d'éthique	116
Annexe 3. Formulaire de Directives Anticipées.....	117
Annexe 3.1. Formulaire de la Haute Autorité de Santé (HAS)	117
Annexe 3.2. Formulaire de la Société de Réanimation en Langue Française (SRLF)..	127
Annexe 3.3. Formulaire de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD)	129

Annexe 1. Questionnaire envoyé aux médecins généralistes

Bonjour,

Je m'appelle Thibault FENNI, interne en médecine générale sur l'académie de LIMOGES.

J'ai choisi de faire mon travail de thèse sur le thème des DIRECTIVES ANTICIPEES.

Ce travail de thèse a pour but de réaliser un état des lieux de l'utilisation des Directives Anticipées dans la pratique des médecins généralistes du Limousin.

Il se concentre principalement sur la façon que vous avez d'aider les patients à rédiger leurs Directives Anticipées et/ou sur les difficultés rencontrées pour proposer au patient de les rédiger, ainsi que les modalités de rédaction.

Il y a 40 questions dans ce questionnaire.

Données socio-démographiques

Qui êtes-vous ?

*

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

☐ Une Femme

☐ Un Homme

Quelle est votre année de naissance ?

*

Votre réponse doit être comprise entre 1924 et 2024

Seul un nombre entier peut être inscrit dans ce champ.

Veuillez écrire votre réponse ici :

Quelle est l'année de votre première installation en Médecine Générale ?

*

Votre réponse doit être comprise entre 1924 et 2024

Seul un nombre entier peut être inscrit dans ce champ.

Veuillez écrire votre réponse ici :

Dans quel département exercez-vous actuellement ?

*

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Corrèze (19)
☐ Creuse (23)
☐ Haute-Vienne (87)

Dans quel type de secteur géographique travaillez-vous ?

*

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Rural
☐ Semi-rural
☐ Urbain

Quel mode d'exercice avez-vous ?

*

Au besoin, veuillez préciser le champ 'Autre' :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Libéral seul
☐ Libéral en groupe (MSP ou autre)
☐ Salarial (public ou privé)
☐ Autre

Exercez-vous ou avez-vous exercé une activité professionnelle en lien avec les Soins Palliatifs ?

(ex : activité à temps plein/partiel en EMSP, activité hospitalière ou mixte dans un service avec des lits identifiés Soins Palliatifs, etc.)

*

Au besoin, veuillez préciser le champ 'Oui : (merci de préciser) ' :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Non
☐ Autre

**Avez-vous déjà suivi une formation en Soins Palliatifs ?
(ex : formation initiale, DU, DIU, DESC, FST, FMC, etc.)**

*

Au besoin, veuillez préciser le champ 'Oui : (merci de préciser) : '.

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

☐ Non

☐ Autre

Généralités sur les Directives Anticipées

Concernant les Directives Anticipées, comment considérez-vous votre niveau de connaissances ? (cadre législatif, rédaction, applications) *

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous.

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

☐ Très bon

☐ Plutôt bon

☐ Plutôt mauvais

☐ Très mauvais

Avez-vous rédigé vos propres Directives Anticipées ? *

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous.

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

☐ Oui

☐ Non

Avez-vous déjà aidé un patient à rédiger ses Directives Anticipées ? *

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous.

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

☐ Oui

☐ Non

Directives Anticipées NON

Avez-vous déjà PROPOSE à un patient de rédiger ses Directives Anticipées ?

*

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Oui
☐ Non

Pourquoi n'avez-vous pas poursuivi jusqu'à la rédaction des Directives Anticipées ?

*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question ' [G03Q01]' (Avez-vous déjà PROPOSE à un patient de rédiger ses Directives Anticipées ?)

Veuillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- ☐ Refus du patient de réaliser ses Directives Anticipées
☐ Décès du patient avant la fin de la rédaction de ses Directives Anticipées
☐ La patient a fourni un exemplaire de ses Directives Anticipées déjà entièrement rédigées
☐ Autre:

Pourquoi ne l'avez-vous pas encore fait ?

*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Non' à la question ' [G03Q01]' (Avez-vous déjà PROPOSE à un patient de rédiger ses Directives Anticipées ?)

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Oui	Non	Ne Sait Pas
Aucun patient en situation palliative	☐	☐	☐
Manque de temps	☐	☐	☐
Manque de revalorisation financière	☐	☐	☐
Manque de connaissance sur la façon de rédiger les DA	☐	☐	☐
Manque de connaissance sur la maladie (Anticipation difficile d'une situation de fin de vie)	☐	☐	☐
Manque de connaissance sur les équipes spécialisées ou structures pouvant aider le patient à rédiger ses D.A	☐	☐	☐
Difficulté à aborder le sujet en consultation / tabou de la mort	☐	☐	☐
Outil considéré comme inutile	☐	☐	☐
Outil considéré comme inadapté à mes patients	☐	☐	☐
Modèles existants difficiles à remplir ou inadaptés à mes patients	☐	☐	☐
Peur du non-respect du contenu des DA	☐	☐	☐

Avez-vous déjà eu une demande de rédaction de Directives Anticipées de la part d'un patient ?

*

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

☐ Oui

☐ Non

Pourquoi n'avez-vous pas aidé à les rédiger ?

*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question ' [G03Q02]' (Avez-vous déjà eu une demande de rédaction de Directives Anticipées de la part d'un patient ?)

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Oui	Non	Ne Sait Pas
Manque de temps	☐	☐	☐
Manque de revalorisation financière	☐	☐	☐
Manque de connaissance sur la façon de rédiger les DA	☐	☐	☐
Manque de connaissance sur la maladie (Anticipation difficile d'une situation de fin de vie)	☐	☐	☐
Difficulté à aborder le sujet en consultation / Tabou de la mort	☐	☐	☐
Outil considéré comme inutile	☐	☐	☐
Outil considéré comme inadapté au(x) patient(s) demandeur(s)	☐	☐	☐
Modèles existants difficiles à remplir ou inadaptés au(x) patient(s) demandeur(s)	☐	☐	☐
Peur du non-respect du contenu des DA	☐	☐	☐
Délégation de la rédaction à un personnel paramédical (IDE formée dans un service de soins, IDE spécialisée type Asalée ou autre)	☐	☐	☐
Délégation à une structure spécialisée (EMSP, CIRDA à Poitiers)	☐	☐	☐
Délégation à un autre médecin	☐	☐	☐

Qu'estimez-vous pertinent à mettre en place pour améliorer le taux de rédaction des Directives Anticipées ?

*

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Oui	Non	Ne Sait Pas
Création d'une cotation dédiée (revalorisation du rapport temps/prix de la consultation)	☐	☐	☐
Formation de personnel spécialisé (IPA, IDE Asalée, etc.) vers qui orienter le patient pour compléter mon travail	☐	☐	☐
Développer des consultations en HDJ de Soins Palliatifs vers qui orienter le patient pour compléter mon travail	☐	☐	☐
Création d'un réseau d'aide à la rédaction des Directives Anticipées (exemple du CIRDA de Poitiers)	☐	☐	☐
Création de recommandations-type de consultation(s) dédiée(s) aux Directives Anticipées	☐	☐	☐
Amélioration de la formation en Soins Palliatifs durant la formation initiale (externat, internat)	☐	☐	☐
Développement de formations en Soins Palliatifs dans le cadre du DPC	☐	☐	☐
Amélioration des modèles/formulaires déjà existants	☐	☐	☐
Création/Renforcement d'une campagne d'information sur les Directives Anticipées	☐	☐	☐

Selon vous, quoi d'autre peut être pertinent ?

*

Veuillez écrire votre réponse ici :

Directives Anticipées OUI

Combien de patients avez-vous déjà aidés pour la rédaction de leurs Directives Anticipées, approximativement ?

*

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Un seul
- ☐ Entre 2 et 5
- ☐ Entre 6 et 10
- ☐ Entre 11 et 20
- ☐ Plus de 20

Dans quel(s) contexte(s) avez-vous participé à leur rédaction ?

*

Veuillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- ☐ Néoplasie (Onco-hématologie)
- ☐ Maladie Cardio-vasculaire
- ☐ Maladie Métabolique
- ☐ Maladie Neurodégénérative
- ☐ Maladie Rénale
- ☐ Maladie Respiratoire
- ☐ Patient polypathologique
- ☐ Patient en bonne santé (souhait d'anticipation)

☐ Autre:

Quel âge moyen ont les patients concernés, approximativement ?

*

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ <18 ans
- ☐ 18-40 ans
- ☐ 40-60 ans
- ☐ 60-75 ans
- ☐ > 75 ans

Qui aborde principalement le sujet des Directives Anticipées en premier ?

*

Au besoin, veuillez préciser le champ 'Autre :'.

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Le médecin généraliste (vous)
- ☐ Le patient
- ☐ La famille
- ☐ Un autre soignant (IDE, médecin spécialiste, etc.)
- ☐ Autre

Qu'est-ce qui déclenche la question de la rédaction des Directives Anticipées, pour vous ?

*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Le médecin généraliste (vous)' à la question ' [G04Q04]' (Qui aborde principalement le sujet des Directives Anticipées en premier ?)

Veuillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- ☐ Diagnostic récent d'une maladie grave
- ☐ Maladie en progression ou aggravation clinique
- ☐ Hospitalisations à répétitions – sortie récente
- ☐ Symptômes d'inconfort – mauvaise qualité de vie
- ☐ Annonce récente d'abstention thérapeutique – prise en charge palliative
- ☐ Crainte exprimée d'une situation de fin de vie à court/moyen terme
- ☐ Campagne de sensibilisation à votre initiative
- ☐ Souhait d'anticipation de votre part – patient en bonne santé
- ☐ Autre:

Qu'est-ce qui déclenche la question de la rédaction des Directives Anticipées chez vos patients, leur famille, ou leur soignant ?

*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Le patient' ou 'La famille' ou 'Un autre soignant (IDE, médecin spécialiste, etc.)' ou 'Autre' à la question ' [G04Q04]' (Qui aborde principalement le sujet des Directives Anticipées en premier ?)

Veuillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- ☐ Diagnostic récent d'une maladie grave
- ☐ Maladie en progression ou aggravation clinique
- ☐ Hospitalisations à répétitions – sortie récente
- ☐ Symptômes d'inconfort – mauvaise qualité de vie
- ☐ Annonce récente d'abstention thérapeutique – prise en charge palliative
- ☐ Crainte d'une situation de fin de vie à court/moyen terme
- ☐ Campagne de sensibilisation / Recommandation d'un proche
- ☐ Souhait d'anticipation de la part d'un patient en bonne santé
- ☐ Autre:

En général, comment vous organisez-vous pour aider le patient à la rédaction de ses Directives Anticipées ?

*

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Aucune consultation dédiée
- ☐ Programmation d'une seule consultation dédiée
- ☐ Programmation de plusieurs consultations dédiées

Que faites-vous dans ce cas ? (AUCUNE consultation dédiée)

*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Aucune consultation dédiée' à la question ' [G04Q06]' (En général, comment vous organisez-vous pour aider le patient à la rédaction de ses Directives Anticipées ?)

Veuillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- ☐ Explications sur l'outil et la rédaction données immédiatement au moment de la demande de rédaction des D.A
- ☐ Proposition d'un modèle donné immédiatement au moment de la demande de rédaction des D.A
- ☐ Proposition d'orientation vers une équipe spécialisée ou structure pouvant aider le patient à rédiger ses D.A (EMSP, etc.)
- ☐ Proposition d'orientation vers un soignant paramédical (IPA, IDE spécialisée type Asalée ou autre)
- ☐ Proposition d'orientation vers un autre médecin
- ☐ Autre:

Que faites-vous au cours de cette consultation dédiée ?

*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Programmation d'une seule consultation dédiée' à la question ' [G04Q06]' (En général, comment vous organisez-vous pour aider le patient à la rédaction de ses Directives Anticipées ?)

Veuillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- ☐ Explications sur l'outil et la rédaction
- ☐ Proposition d'un modèle
- ☐ Accompagnement de la rédaction
- ☐ Relecture
- ☐ Proposition d'orientation vers une équipe spécialisée en soins palliatifs ou structure (EMSP, etc.) pour compléter le travail sur les D.A
- ☐ Proposition d'orientation vers un soignant paramédical (IPA, IDE spécialisée type Asalée ou autre) pour compléter le travail sur les Directives Anticipées
- ☐ Proposition d'orientation vers un autre médecin (spécialiste de la pathologie par exemple) pour compléter le travail sur les D.A
- ☐ Autre:

En termes d'organisation, combien de consultations réalisez-vous, en moyenne ?

*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Programmation de plusieurs consultations dédiées' à la question ' [G04Q06]' (En général, comment vous organisez-vous pour aider le patient à la rédaction de ses Directives Anticipées ?)

Votre réponse doit être comprise entre 2 et 42

Seul un nombre entier peut être inscrit dans ce champ.

Veuillez écrire votre réponse ici :

Combien laissez-vous de temps entre chaque consultation, en moyenne ?

*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Programmation de plusieurs consultations dédiées' à la question ' [G04Q06]' (En général, comment vous organisez-vous pour aider le patient à la rédaction de ses Directives Anticipées ?)

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ < 1 semaine
- ☐ Entre 7 et 14 jours
- ☐ Entre 14 et 21 jours
- ☐ Entre 21 et 30 jours
- ☐ > 1 mois

Est-ce que chaque consultation est dédiée à une partie spécifique ? (une pour les explications, une pour la rédaction, etc.)

*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Programmation de plusieurs consultations dédiées' à la question ' [G04Q06]' (En général, comment vous organisez-vous pour aider le patient à la rédaction de ses Directives Anticipées ?)

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Toujours
- ☐ Souvent
- ☐ Rarement
- ☐ Jamais (Tout se fait un peu en même temps)

☐ Autre

Où réalisez-vous la(les) consultation(s) dédiée(s) ?

*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Programmation d'une seule consultation dédiée' ou 'Programmation de plusieurs consultations dédiées' à la question ' [G04Q06]' (En général, comment vous organisez-vous pour aider le patient à la rédaction de ses Directives Anticipées ?)

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Toujours	Souvent	Rarement	Jamais
Au cabinet	☐	☐	☐	☐
A domicile	☐	☐	☐	☐
A l'EHPAD	☐	☐	☐	☐

Combien de temps consacrez-vous à la rédaction des Directives Anticipées, approximativement ?

*

Veuillez écrire votre réponse ici :

Quel(s) support(s) utilisez-vous ?

*

Veuillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- ☐ Aucun support – feuille libre
- ☐ Formulaire de la HAS (Ministère de la Santé)
- ☐ Formulaire de la SFAR (Société Française d'Anesthésie-Réanimation)
- ☐ Formulaire de l'ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité)
- ☐ Formulaire local (ex : MAIA Nord Sarthe et Perche Sarthois)
- ☐ Formulaire local d'un Centre Hospitalier (ex : CH de Valenciennes)
- ☐ Formulaire trouvé sur Internet (ex : Wonder Legal France)

☐ Autre:

Comment gérez-vous le document créé ?

*

Veuillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- ☐ Le patient garde un exemplaire
- ☐ Inséré dans le dossier médical du patient du cabinet
- ☐ Déposé sur le DMP
- ☐ Envoyé par mail sécurisé à un autre médecin (spécialiste de la pathologie ayant motivé la rédaction par exemple)
- ☐ Photocopié pour la personne de confiance et/ou un proche

☐ Autre:

Est-ce que le patient est accompagné de la personne de confiance et/ou d'un proche ?

*

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Toujours
- ☐ Souvent
- ☐ Rarement
- ☐ Jamais

Avez-vous identifié des freins à la rédaction des Directives Anticipées ?

*

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Oui	Non	Ne Sait Pas
Manque de temps	☐	☐	☐
Manque de revalorisation financière	☐	☐	☐
Manque de connaissance sur la façon de rédiger les DA	☐	☐	☐
Manque de connaissance sur la maladie (Anticipation difficile d'une situation de fin de vie)	☐	☐	☐
Difficulté à aborder le sujet en consultation / Tabou de la mort	☐	☐	☐
Outil considéré comme inutile	☐	☐	☐
Outil considéré comme inadapté au(x) patient(s) demandeur(s)	☐	☐	☐
Modèles existants difficiles à remplir ou inadaptés au(x) patient(s) demandeur(s)	☐	☐	☐
Peur du non-respect du contenu des DA	☐	☐	☐

Avez-vous identifié d'autres freins ?

*

Veuillez écrire votre réponse ici :

Qu'estimez-vous pertinent à mettre en place pour améliorer le taux de rédaction des Directives Anticipées ?

*

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	Oui	Non	Ne Sait Pas
Création d'une cotation dédiée (revalorisation du rapport temps - prix de la consultation)	☐	☐	☐
Formation de personnel spécialisé (IPA, IDE Asalée, etc.) vers qui orienter le patient pour compléter mon travail	☐	☐	☐
Développer des consultations en HDJ de Soins Palliatifs, vers qui orienter le patient pour compléter mon travail	☐	☐	☐
Création d'un réseau d'aide à la rédaction des Directives Anticipées (exemple du CIRDA de Poitiers)	☐	☐	☐
Création de recommandations-type de consultation(s) dédiée(s) aux D.A	☐	☐	☐
Amélioration de la formation en Soins Palliatifs durant la formation initiale (externat, internat)	☐	☐	☐
Développement de formations en Soins Palliatifs dans le cadre du DPC	☐	☐	☐
Amélioration des modèles/formulaires déjà existants	☐	☐	☐

Selon vous, quoi d'autre peut être pertinent ?

*

Veuillez écrire votre réponse ici :

Conclusion

Avez-vous d'autres idées à mettre en place ou des remarques particulières sur le thème des Directives Anticipées ?

*

Veuillez écrire votre réponse ici :

Merci d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire de thèse ! 🍕

Envoyer votre questionnaire.

Merci d'avoir complété ce questionnaire.

Annexe 2. Avis (favorable) du comité d'éthique

CHU LIMOGES

Comité d'Ethique

Président : Docteur Gérard TERRIER

Avis 55-2024-08

Questionnaire de thèse : « Etat des lieux des pratiques des médecins généralistes du Limousin quant à la rédaction des directives anticipées, ainsi que les limites à la rédaction ».

Le questionnaire de thèse « Etat des lieux des pratiques des médecins généralistes du Limousin quant à la rédaction des directives anticipées, ainsi que les limites à la rédaction » de Monsieur Thibault FENNI, interne en médecine générale sous la direction du Docteur Loïc BURGUIERE du service de soins palliatifs au CHU de Limoges ne recueille aucune réserve du point de vue éthique.

Avis enregistré sous le n° 55-2024-08



Docteur Gérard TERRIER

Annexe 3. Formulaires de Directives Anticipées

Voici quelques modèles de formulaires pour aider à la rédaction des Directives Anticipées.

Annexe 3.1. Formulaire de la Haute Autorité de Santé (HAS)



LES DIRECTIVES ANTICIPÉES CONCERNANT LES SITUATIONS DE FIN DE VIE MODÈLE DE FORMULAIRE

Octobre 2016

PRÉAMBULE

Ce formulaire de directives anticipées traduit le travail de long terme que la HAS conduit sur l'accompagnement des personnes en fin de vie, aussi bien par des recommandations de bonne pratique que par les priorités retenues pour la certification des établissements de santé.

Ce document est issu d'une réflexion partagée avec des professionnels de santé et des représentants de patients, puis d'un temps d'évaluation en établissement ou à domicile.

Si les directives anticipées imposent un certain formalisme, cela ne signifie pas pour autant, pour ce document, qu'elles doivent prendre la forme d'un questionnaire fermé, avec des cases à cocher. La rédaction des directives anticipées – et leur reformulation toujours possible – gagne à être nourrie d'un dialogue avec le médecin, et si la personne le souhaite ou l'accepte, avec la famille ou les proches. Des entretiens successifs sont l'occasion de donner des informations de plus en plus précises, notamment sur la maladie et son évolution, les traitements possibles et ce qui peut advenir en cas de non réponse ou d'effets secondaires. Ces échanges peuvent aussi permettre à la personne qui le souhaiterait l'expression de ses valeurs et de sa conception de l'existence.

Ce document distingue clairement les volontés de la personne concernant les actes et l'accompagnement qui auront lieu « de son vivant », et ses volontés concernant les événements qui auront lieu « après sa mort » – tels que, par exemple, les éventuels prélèvements d'organes, les obsèques, ou l'accompagnement, par les soignants, de la famille de la personne après le décès.

Modèle de formulaire de directives anticipées : mes volontés rédigées à l'avance, concernant les traitements et les actes médicaux

Vous pouvez écrire ce qui vous semble personnellement important et/ou vous aider des formulations proposées. Vous n'êtes, évidemment, nullement obligé(e) d'anticiper précisément toutes les situations qui vous sont proposées (quelques exemples sont proposés en annexe).

Demandez à votre médecin de vous expliquer ce qui pourrait vous arriver, les traitements possibles, leurs efficacités et leurs risques.

Si le document n'offre pas assez d'espace, vous pouvez joindre d'autres pages.

Vous pouvez accompagner votre document de la désignation de votre personne de confiance si vous ne l'avez pas déjà désignée.

Nom et prénoms :

Né(e) le : **à :**

Domicilié(e) à :

Je fais l'objet d'une mesure de tutelle¹, je peux rédiger mes directives anticipées avec l'autorisation :

- du juge : oui ☐ non ☐
- du conseil de famille : oui ☐ non ☐

1. Au sens du Chapitre II du titre XI du livre I^{er} du Code civil.

Contexte

J'ai rédigé les présentes directives anticipées **pour le cas où je ne serais plus en mesure d'exprimer mes souhaits et ma volonté** sur ce qui est important à mes yeux, après un accident, du fait d'une maladie grave ou au moment de la fin de ma vie.

Je souhaite exprimer ici :

- mes convictions personnelles : ce qui est important pour moi, pour ma vie, ce qui a de la valeur pour moi (par exemple, convictions religieuses...) ;
- ce que je redoute plus que tout (souffrance, rejet, solitude, handicap...).

Je souhaite préciser ce qu'il me paraît important de faire connaître concernant ma situation actuelle (mon histoire médicale personnelle, mon état de santé actuel, ma situation familiale et sociale...) :

Je suis une personne ayant une maladie grave ou en fin de vie

Mes directives concernant les décisions médicales :

■ Je veux m'exprimer :

- à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple, état d'inconscience prolongé entraînant une perte de communication définitive avec les proches...) ;
- à propos des traitements destinés à me maintenir artificiellement en vie.

Voici les limites que je veux fixer pour les actes médicaux et les traitements, s'ils n'ont d'autre but que de prolonger ma vie artificiellement, sans récupération possible :

- concernant la mise en œuvre d'une réanimation cardiorespiratoire en cas d'arrêt cardiaque et/ou respiratoire :

- concernant les traitements dont le seul effet est de prolonger ma vie dans les conditions que je ne souhaiterais pas (par exemple tube pour respirer, ou assistance respiratoire, dialyse chronique, interventions médicales ou chirurgicales...) :

- concernant une alimentation ou une hydratation par voies artificielles pouvant prolonger ma vie, par exemple en cas d'état végétatif chronique (simple maintien d'un fonctionnement autonome de la respiration et de la circulation) :

Je souhaite évoquer d'autres situations (comme par exemple la poursuite ou l'arrêt de traitements ou d'actes pour ma maladie) :

J'ai d'autres souhaits (avant et/ou après ma mort) (par exemple, accompagnement de ma famille, lieu où je souhaite finir ma vie, don d'organes²...) sachant que **les soins de confort me seront toujours administrés** :

Fait à :

le :

Signature

Directives anticipées modifiées le :

2. Le prélèvement d'organes est présumé chez toute personne dont l'équipe médicale juge qu'il est possible, sauf si elle le refuse : dans ce cas, elle peut s'inscrire sur le Registre national des refus de dons d'organes à l'aide d'un formulaire (www.don.dorganes.fr/medias/pdf/formulaire_registre_refusvf.pdf), ou l'écrire sur un document (daté et signé avec nom, prénom, date et lieu de naissance) confié à un proche.

Je suis une personne n'ayant pas de maladie grave

Après un accident grave ou un évènement aigu (accident vasculaire cérébral, infarctus...), je peux me trouver dans une situation où l'on peut me maintenir artificiellement en vie. Ces procédés de suppléance des fonctions vitales peuvent être mis en œuvre de façon pertinente, mais leur maintien peut parfois apparaître déraisonnable.

Mes directives concernant les décisions médicales :

■ Je veux m'exprimer

- à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, etc.... entraînant un « état de coma prolongé » jugé irréversible) ;
- à propos des traitements qui n'ont d'autre but que de me maintenir artificiellement en vie, sans possibilité de récupération (par exemple, assistance respiratoire et/ou tube pour respirer, et/ou perfusion ou tuyau dans l'estomac pour s'alimenter...) ;
- à propos de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements ou d'actes médicaux :

J'ai d'autres souhaits (avant et/ou après ma mort) (par exemple, accompagnement de ma famille, lieu où je souhaite finir ma vie, don d'organes³...) sachant que **les soins de confort me seront toujours administrés** :

Fait à :

le :

Signature

Directives anticipées modifiées le :

3. Le prélèvement d'organes est présumé chez toute personne dont l'équipe médicale juge qu'il est possible, sauf si elle le refuse : dans ce cas, elle peut s'inscrire sur le Registre national des refus de dons d'organes à l'aide d'un formulaire (www.don.organes.fr/media/pdf/formulaire_registre_refusvf.pdf), ou l'écrire sur un document (daté et signé avec nom, prénom, date et lieu de naissance) confié à un proche.

Localisation de mes directives anticipées

Formulaire des directives anticipées

■ **Conservé sur moi ou chez moi :** oui ☐ non ☐

- si oui, à l'adresse actuelle :
- à tel endroit :

■ **Remis à :**

- ma personne de confiance :
- autre(s) personne(s) (cf tableau ci dessous) :

NOM	Prénom	Qualité (médecin, famille, amis...)	Adresse	Téléphone

Nom et coordonnées de ma personne de confiance

(au sens de l'article L.1111-6 du Code de santé publique)

Je soussigné(e) nom, prénoms, date et lieu de naissance

nomme la personne de confiance suivante

Nom, prénoms :

Adresse :

Téléphone privé : professionnel : portable :

E-mail :

→ Je lui ai fait part de mes directives anticipées ou de mes volontés si un jour je ne suis plus en état de m'exprimer : oui ☐ non ☐

→ Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées : oui ☐ non ☐

Fait à : le :

Signature

Signature de la personne de confiance

CAS PARTICULIER

Si vous êtes dans l'impossibilité physique d'écrire seul(e) vos directives anticipées

Quelqu'un peut le faire pour vous devant deux personnes désignées ci-dessous (dont votre personne de confiance si vous l'avez désignée).

Témoin 1 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms :

Qualité :

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M ou Mme

Fait à :

le :

Signature

Témoin 2 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms :

Qualité :

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M ou Mme

Fait à :

le :

Signature

MODIFICATION OU ANNULATION DE MES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Je soussigné(e)

Nom et prénoms

→ Déclare modifier mes directives anticipées de ce formulaire comme suit :

→ Déclare annuler mes directives anticipées.

→ Déclare renoncer à mes directives anticipées et déléguer à ma personne de confiance l'expression de mes souhaits et volontés.

Si vous êtes dans l'impossibilité d'écrire seul(e) ce document, quelqu'un peut le faire pour vous devant deux personnes désignées décrites à la page précédente (dont votre personne de confiance si vous l'avez désignée).

Fait à :

le :

Signature

J'accepterais de vivre avec les séquelles suivantes :

	Oui	Non	Sous certaines conditions*	Je ne sais pas
Paralysie d'un côté (hémiplégie)	☐	☐	☐	☐
Paralysie de tout mon corps (tétraplégie)	☐	☐	☐	☐
Paralysie des 2 jambes (paraplégie)	☐	☐	☐	☐
Coma permanent	☐	☐	☐	☐
Etat nécessitant une trachéotomie définitive	☐	☐	☐	☐
Etat nécessitant une trachéotomie définitive et un respirateur en permanence	☐	☐	☐	☐
Etat nécessitant une dialyse à vie	☐	☐	☐	☐
Anus artificiel définitif avec une poche	☐	☐	☐	☐
Amputation d'un membre	☐	☐	☐	☐
Séquelles Inesthétiques graves	☐	☐	☐	☐
Déficience intellectuelle sévère	☐	☐	☐	☐
Ne plus jamais pouvoir boire et manger par la bouche	☐	☐	☐	☐
Ne plus jamais voir	☐	☐	☐	☐
Ne plus jamais entendre	☐	☐	☐	☐
Ne plus jamais pouvoir communiquer avec mes proches	☐	☐	☐	☐
Ne plus jamais pouvoir réaliser seul les actes de la vie courante (se laver, s'habiller, etc.)	☐	☐	☐	☐

Je souhaiterais que la fin de ma vie se déroule dans les conditions suivantes :

	Oui	Non	Je ne sais pas
Je veux être endormi(e) profondément jusqu'à ma mort (sédation profonde et continue avec traitement de la douleur)	☐	☐	☐
Je préfère mourir chez moi	☐	☐	☐
Je préfère mourir à l'hôpital	☐	☐	☐
Je souhaite voir un représentant de ma religion <i>Quelle religion ?</i>	☐	☐	☐
Je souhaite ne pas rester seul(e) au moment de ma mort	☐	☐	☐
Je souhaite que mes proches soient présents s'ils le désirent	☐	☐	☐
Les jeunes enfants de mon entourage pourront être présents	☐	☐	☐
Je souhaite la présence de mon animal de compagnie	☐	☐	☐
Je souhaite être maquillé(e), coiffé(e), parfumé(e)	☐	☐	☐
Je souhaite mourir habillé(e) avec mes vêtements	☐	☐	☐
Je souhaite mourir entouré(e) d'objets personnels	☐	☐	☐
Je souhaite pouvoir entendre ma musique préférée	☐	☐	☐
Je souhaite pouvoir faire un don d'organes après ma mort si cela est possible	☐	☐	☐

Voici les coordonnées de ma personne de confiance :

.....

.....

.....

.....

J'ai bien conscience que je peux changer d'avis à tout moment, sans avoir à le justifier.

DATE	SIGNATURE
.....	

Annexe 3.3. Formulaire de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD)



DIRECTIVES ANTICIPÉES (page 1) & DÉSIGNATION DES PERSONNES DE CONFIANCE (page 2)

Établissez plusieurs copies de vos directives anticipées afin d'en remettre à chacun des destinataires suivants : • Votre médecin habituel • Les personnes de confiance de votre choix • Le siège de l'Association où il sera conservé pour permettre à l'ADMD d'attester vos volontés (merci de retourner cette copie sans agrafe ni trombone, sans lettre jointe, à l'adresse suivante : Fichier national des directives anticipées – 130, rue Lafayette – 75010 Paris ou da@admd.net, où elle fera l'objet d'un traitement informatique, conformément à la déclaration à la Cnil n°1433527 du 28 juin 2010, modifiée le 11 mars 2016, et en conformité avec le Règlement général sur la protection des données). Une fois numérisée par nos services, la copie reçue sera détruite. N'omettez pas de prévoir quelques copies à l'usage de vos autres médecins, de ville ou hospitaliers, anesthésistes, cadres infirmiers... **VOUS DEVEZ CONSERVER L'ORIGINAL : GARDEZ UNE COPIE SUR VOUS.**

À partir de notre site admd.net, sur votre espace personnel, vous pouvez consulter et imprimer (format PDF) une copie de vos directives anticipées ou imprimer un formulaire vierge.



**CE DOCUMENT N'EST VALABLE
QUE SIGNÉ**

Adhérent n°
(le cas échéant)

Je soussigné(e), (Nom d'usage, prénom) :

Né(e) le : à :

Adresse :

Courriel : @ Téléphone :

affirme rédiger ce document en toute liberté, sans pression extérieure et en pleine possession de mes facultés intellectuelles. Le cas échéant, j'ai rayé les points ci-dessous qui ne me conviennent pas.

Si je me trouve hors d'état d'exprimer ma volonté à la suite d'une affection incurable quelle qu'en soit la cause, ou d'un accident grave entraînant une dégradation irréversible de mes facultés,

JE DÉCLARE SOLENNELLEMENT :

- ❶ **refuser tous les traitements, dont l'alimentation et l'hydratation, y compris pour les affections intercurrentes.**
(Les actes [thérapeutiques] mentionnés à l'article L. 1110-5 [du code de la santé publique] ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire. Article L. 1110-5-1 du code de la santé publique.)
- ❷ **demandeur que soient soulagées toutes mes douleurs.**
(Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée. Article L. 1110-5-3 du code de la santé publique.)
- ❸ **demandeur à bénéficier d'une sédation profonde et continue.**
(À la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie. Article L. 1110-5-2 du code de la santé publique.)
- ❹ **dans l'hypothèse où cela deviendrait légalement possible, demandeur à bénéficier d'une aide active à mourir.**
(Si la loi le permet lorsque je serai moi-même en situation de fin de vie, je souhaite que me soit appliquée une euthanasie active avec injection d'un produit létal, ou bénéficier d'un suicide assisté si je suis encore en capacité d'accomplir moi-même un geste actif. Article du code de la santé publique à préciser dès qu'une loi aura été votée.)

❺ autres précisions personnelles

PAR AILLEURS, JE SOUHAITE :

- ❶ mourir à domicile : oui - non
- ❷ faire don de mes organes : oui - non
(renseignements sur <https://www.dondorganes.fr/>)
- ❸ être crématisé : oui - non

DATE ET SIGNATURE OBLIGATOIRES

(Depuis la loi du 2 février 2016, ce document est valable INDÉFINIMENT)

Rédaction le :

Signature :

Désignation des personnes de confiance en page 2

RAPPEL : Article L. 1111-11 : 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 expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médical. A tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige. Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

DÉSIGNATION DES PERSONNES DE CONFIANCE

Adhérent n°
(le cas échéant)

Nom

JE DÉSIGNE COMME PERSONNES DE CONFIANCE, conformément à l'article L.1111-6 du code de la santé publique, les personnes nommées ci-après ; elles agiront séparément, dans l'ordre de désignation, en fonction de leur disponibilité (désignation en cascade). Ces personnes ayant accepté leur désignation reçoivent de ma part le mandat exprès pour avoir accès à mon dossier médical et seront chargées de veiller au respect de mes volontés et de mes droits. À cet égard, je leur ai confié une copie de mes directives anticipées (page 1).

1^{re}

◆ Nom, prénom :

Lien de parenté (facultatif) : Néant / Conjoint(e) / Enfant / Autre à préciser :

Adresse : Téléphone(s) :

Date et lieu de naissance :

accepte d'être personne de confiance et reçoit mandat exprès pour avoir accès au dossier médical.

Date : Signature de la 1^{ère} personne de confiance :

2^e

◆ OU, À DÉFAUT : Nom, prénom :

Lien de parenté (facultatif) : Néant / Conjoint(e) / Enfant / Autre à préciser :

Adresse : Téléphone(s) :

Date et lieu de naissance :

accepte d'être personne de confiance au cas où la première personne désignée serait indisponible et reçoit mandat exprès pour avoir accès au dossier médical.

Date : Signature de la 2^e personne de confiance :

3^e

◆ OU, À DÉFAUT : Nom, prénom :

Lien de parenté (facultatif) : Néant / Conjoint(e) / Enfant / Autre à préciser :

Adresse : Téléphone(s) :

Date et lieu de naissance :

accepte d'être personne de confiance au cas où les deux premières personnes désignées seraient indisponibles et reçoit mandat exprès pour avoir accès au dossier médical.

Date : Signature de la 3^e personne de confiance :



Je décharge mes personnes de confiance, les médecins et soignants me traitant et mon entourage de toute responsabilité, puisqu'ils agissent selon ma volonté, en conformité avec mes directives anticipées, dans le respect de ma liberté et de ma dignité.

DATE ET SIGNATURE OBLIGATOIRES
(Depuis la loi du 2 février 2016, ce document est valable INDÉFINIMENT)

Rédaction le :
Signature :

Fichier national des directives anticipées : 01 48 00 09 89
Services administratifs : 01 48 00 04 16

ADMD-Écoute : 01 48 00 04 92
Votre espace personnel ADMD :
<https://votre.admd.net> ou via notre site www.admd.net

03/2020

Serment d'Hippocrate

En présence des maîtres de cette école, de mes condisciples, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je dispenserai mes soins sans distinction de race, de religion, d'idéologie ou de situation sociale.

Admis à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser les crimes.

Je serai reconnaissant envers mes maîtres, et solidaire moralement de mes confrères. Conscient de mes responsabilités envers les patients, je continuerai à perfectionner mon savoir.

Si je remplis ce serment sans l'enfreindre, qu'il me soit donné de jouir de l'estime des hommes et de mes condisciples, si je le viole et que je me parjure, puissé-je avoir un sort contraire.

—



Aide à la rédaction des Directives Anticipées : prévalence des freins et facilitateurs ressentis par les médecins généralistes libéraux du Limousin en 2024 : étude observationnelle, descriptive, transversale, quantitative.

INTRODUCTION : Les Directives Anticipées (DA) permettent à toute personne majeure d'exprimer ses volontés relatives à sa fin de vie. Le médecin généraliste, interlocuteur privilégié du patient, a un rôle clé à jouer dans leur promotion et leur rédaction. Pourtant, la pratique reste peu répandue. L'objectif de cette étude est d'évaluer la prévalence des freins et facilitateurs ressentis par les médecins généralistes libéraux du Limousin dans l'aide à la rédaction des Directives Anticipées.

MÉTHODE : Il s'agit d'une étude observationnelle, descriptive, transversale, quantitative, réalisée entre août et novembre 2024. Un questionnaire anonyme en ligne comportant 40 questions a été diffusé auprès des médecins généralistes libéraux des trois départements du Limousin via les Conseils Départementaux de l'Ordre des Médecins. Les données ont été analysées de façon descriptive et comparative selon différents sous-groupes.

RÉSULTATS : Sur 594 questionnaires envoyés, 80 réponses complètes ont été analysées (taux de réponse : 13,47 %). Parmi les répondants, 70 % ont déjà aidé un patient à rédiger ses DA. Les principaux freins identifiés sont : le manque de temps, de formation et de connaissance sur la façon de rédiger les DA, la difficulté à aborder le sujet et le manque de revalorisation financière. À l'inverse, les facilitateurs les plus fréquemment rapportés sont : le développement de la formation en soins palliatifs, l'amélioration des supports, la création de recommandations de consultations dédiées et d'une cotation dédiée, la création d'un réseau d'aide à la rédaction.

DISCUSSION : Cette étude souligne l'importance de structurer davantage cette démarche dans la pratique quotidienne des médecins généralistes, notamment par le biais de la formation, de l'organisation du temps médical et d'une meilleure diffusion des outils existants. Une approche proactive et coordonnée pourrait améliorer significativement la place des DA dans le parcours de soins.

Mots-clés : Directives Anticipées – Médecine Générale – Limousin – Consultation dédiée – Pratique – Limites – Facilitateurs

Help with drafting Advance Directives: prevalence of obstacles and facilitators felt by liberal general practitioners in Limousin in 2024: an observational, descriptive, cross-sectional, quantitative study

INTRODUCTION : Advance Directives (AD) allow any adult to express their wishes regarding the end of their life. The general practitioner, the patient's primary contact, has a key role to play in promoting and drafting them. However, the practice remains uncommon. The objective of this study is to assess the prevalence of barriers and facilitators experienced by liberal general practitioners in Limousin in assisting with the drafting of Advance Directives.

METHODS : This is an observational, descriptive, cross-sectional, quantitative study, carried out between August and November 2024. An anonymous online questionnaire containing 40 questions was distributed to liberal general practitioners in the three departments of Limousin via the Departmental Councils of the Order of Physicians. The data were analysed descriptively and comparatively according to different subgroups.

RESULTS : Of the 594 questionnaires sent, 80 complete responses were analysed (response rate: 13.47%). Among the respondents, 70% had already helped a patient write their AD. The main obstacles identified were: lack of time, training and knowledge on how to write ADs, difficulty in approaching the subject and lack of financial revaluation. Conversely, the most frequently reported facilitators were: the development of training in palliative care, the improvement of materials, the creation of dedicated consultation recommendations and a dedicated rating, the creation of a writing support network.

DISCUSSION : This study highlights the importance of further structuring this approach in the daily practice of general practitioners, particularly through training, the organization of medical time and better dissemination of existing tools. A proactive and coordinated approach could significantly improve the role of ADs in the care pathway.

Keywords : Advance directives – General medicine – Limousin – Dedicated consultation – Practice – Limits – Facilitators

