



UNIVERSITE DE LILLE
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2019

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Appropriation des directives anticipées
par les médecins généralistes des Hauts-de-France.**

Présentée et soutenue publiquement le 8 octobre 2019 à 18 heures

au Pôle Formation

Par Lise TAVIAUX

JURY

Président :

Monsieur le Professeur François PUISIEUX

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Raphaël FAVORY

Monsieur le Docteur Luc DAUCHET

Directeur de Thèse :

Monsieur le Docteur Yannick CAREMELLE

Avertissement

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses :
celles-ci sont propres à leurs auteurs.

Abréviations

DA	Directives Anticipées
MG	Médecins Généralistes
HdF	Hauts-de-France
HAS	Haute Autorité de Santé
URPS	Union Régionale des Professionnels de Santé
CNSPFV	Centre National de Soins Palliatifs et de Fin de Vie
SRLF	Société de Réanimation de Langue Française

Sommaire

Résumé	1
Abstract.....	2
Introduction générale	3
Introduction	7
Méthode	8
<i>I. Type d'étude</i>	<i>8</i>
<i>II. Elaboration du questionnaire</i>	<i>8</i>
<i>III. Population étudiée</i>	<i>9</i>
<i>IV. Recueil de données</i>	<i>9</i>
<i>V. Recherche bibliographique</i>	<i>10</i>
Résultats	11
<i>I. Population étudiée</i>	<i>11</i>
A. Taux de réponse.....	11
B. Caractéristiques socio-démographiques	11
<i>II. Premiers résultats</i>	<i>12</i>
A. Rédaction personnelle des directives anticipées.....	12
B. Les connaissances des directives anticipées	13
C. Dans leur pratique quotidienne.....	13
D. Référent légitime de l'aide à la rédaction, réévaluation, conservation	15
E. Communication des directives anticipées	16
<i>III. Analyses univariées</i>	<i>17</i>
A. Abord des DA en consultation	17
1. Croisement avec l'âge	17
2. Croisement avec le secteur d'exercice.....	17
3. Croisement avec l'ancienneté d'installation.....	18
4. Croisement avec la connaissance du modèle officiel.....	18
5. Autre croisement réalisé sans significativité.....	18
B. Facilité de l'abord des DA.....	19
1. Croisement avec les critères socio-démographiques.....	19
2. Croisement avec les connaissances du modèle officiel	19
3. Croisement avec l'initiative de l'abord des DA	19
4. Croisement avec la lecture des lois.....	19

5. Croisement avec la communication des DA auprès des MG	20
C. Rédaction personnelle des DA	20
1. Croisement avec les critères socio-démographiques.....	20
2. Croisement avec la facilité d'abord des DA.....	20
3. Croisement avec la connaissance du modèle officiel.....	20
IV. Analyses multivariées	21
A. Croisement de l'abord des DA avec l'âge, le secteur d'exercice, l'ancienneté d'installation, la lecture des lois Leonetti et la connaissance du modèle officiel.....	21
B. Croisement de facilité de l'abord des DA avec l'âge, l'ancienneté d'installation, l'abord des DA, l'initiative de l'abord des DA, la connaissance du modèle officiel et la nécessité de communication.....	21
C. Connaissance du modèle officiel, facilité de l'abord des DA et initiative de l'abord des DA	22
D. Lecture de la loi Leonetti, facilité de l'abord des DA et connaissance du modèle officiel.....	22
Discussion	23
<i>I. Résultats principaux et comparaisons</i>	<i>23</i>
A. Une faible rédaction des directives anticipées	23
B. Des connaissances à étayer	24
C. Un sujet abordé en consultation.....	24
D. Des médecins qui se sentent à l'aise avec le sujet.....	25
E. Le médecin traitant: un interlocuteur privilégié.....	26
F. Une campagne d'information inefficace	27
<i>II. Forces et faiblesses de l'étude</i>	<i>28</i>
A. Choix du sujet.....	28
B. Choix de la population	29
C. Méthodologie et élaboration du questionnaire.....	30
D. Représentativité de notre échantillon	31
E. Recueil des données	32
F. Analyse des résultats	33
<i>III. Propositions</i>	<i>34</i>
A. Communiquer	34
B. Diffusion d'un support détaillé	35
C. Vers une collaboration avec les notaires?.....	35

Conclusion.....	37
Références bibliographiques	38
Annexes	40
<i>Annexe 1: Evolution du questionnaire.....</i>	<i>40</i>
<i>Annexe 2: Modèle officiel du Ministère de la Santé</i>	<i>49</i>
<i>Annexe 3: Modèle SRLF</i>	<i>60</i>
<i>Annexe 4: Modèle Alliance Vita</i>	<i>64</i>
<i>Annexe 5: Focus group notaires</i>	<i>65</i>

Résumé

Contexte: Les directives anticipées sont devenues un sujet d'actualité et de société. Leurs connaissances auprès de la population générale ainsi que leur utilisation par les professionnels de santé ont été étudiées ces dernières années. Aucune étude ne s'est cependant intéressée à l'appropriation de ces directives par les médecins généralistes des Hauts-de-France.

Méthode: Il s'agit d'une étude quantitative basée sur l'exploitation d'un questionnaire posté aléatoirement à 514 médecins généralistes des Hauts-de-France exerçant en libéral. Les données ont été analysées grâce aux logiciels Sphinx® et SAS®.

Résultats: Parmi les 131 médecins répondants, 90,3% ont déclaré ne pas avoir rédigé leurs directives anticipées. 60,3% des médecins ne connaissaient pas le modèle officiel rédigé par le Ministère des Solidarités et de la Santé et 51,5% n'avaient jamais lu les lois Leonetti et Leonetti-Claeys. Les directives anticipées étaient abordées en consultation pour 95% des répondants, le plus souvent à l'initiative du patient. 76,9% des médecins se sentaient à l'aise avec ce sujet et notamment grâce aux formations réalisées, à la relation de confiance entretenue avec leurs patients et à l'absence de tabou de la mort. Pour 62% des médecins, le médecin traitant était le référent légitime d'aide à la rédaction de ces directives mais leur conservation devait se faire auprès de la personne de confiance ou chez le patient. Ces médecins estimaient qu'il était important de les réévaluer. Enfin, 66,9% n'avaient pas d'aides à disposition et 75% estimaient que la communication de ces directives était insuffisante. Ils étaient demandeurs d'un support détaillé d'aide à la rédaction dans plus de 62% des cas. Plus les médecins généralistes étaient jeunes et exerçaient en milieu urbain, plus ils abordaient le sujet en consultation. Enfin, plus ils connaissaient le modèle officiel et considéraient la communication insuffisante, plus ils étaient à l'aise avec le sujet.

Conclusion: Les directives anticipées ne sont pas méconnues des médecins généralistes mais leur appropriation reste encore limitée. Les médecins généralistes sont demandeurs d'une communication, notamment d'un support détaillé. Il serait intéressant de proposer l'envoi d'un guide d'entretien d'aide à la rédaction. Enfin, un travail de collaboration entre notaires et médecins pourrait être envisagé comme par exemple la remise d'une fiche informative par les notaires lors d'actes testamentaires afin d'ouvrir le dialogue par la suite entre médecins et patients.

Abstract

Context: Advance directives are an important topic of discussion among the French society and media. Their knowledge within the general population, as well as their use by the medical community have been studied in the last few years. However, we couldn't find any work that had studied the appropriation of the advance directives by the general practitioners in the Hauts-de-France region.

Setting and participants: We conducted a quantitative study based on the analysis of the answers to a questionnaire sent randomly, by postal mail, to 514 family doctors working in family practices in Hauts-de-France. Data have been studied by Sphinx® and SAS® software.

Results: Among the 131 family physicians that answered, 90.3% declared not having written their advance directives. 60.3% did not know the official model redacted by the Ministry of Solidarity & Health; and 51.5% had never read Leonetti and Leonetti-Claeys laws. Advance directives were addressed during a medical consultation by 95% of the doctors that had answered, mainly after the topic was brought up by the patient. 76.9% of the practitioners did feel comfortable with the topic, especially thanks to the trainings they attended, to the relation of trust they developed with their patients, and to the « no taboo » rule they established. For 62% of the general practitioners, the family doctor was the rightful referent for helping the patient to write their advance directives, but they thought that the document should be held by the surrogate decision-maker or by the patients themselves. Those doctors felt it was important to reassess them. 66.9% had no help to work on the subject and 75% felt that communication on the matter was not sufficient. They were asking for detailed support to help redact the directives, in 62% of the cases. The younger the doctors were and the more they had practiced in a rural setting, the more they talked about this topic during their consultation. Finally, the more they knew of the official model and the more they felt like communication was sufficient, the more they were comfortable with the topic.

Conclusion: Advance directives are not unknown by the general practitioners but their appropriation remains limited. General practitioners are asking for a better communication, and they especially want detailed support. It would be interesting to send a guide to help doctors with the redaction of the document. Finally, a fruitful collaboration between notaries and doctors might be considered; it might lead to an informative document that could be given by notaries to patients during testamentary deeds, so that it could start a dialogue between doctors and patients.

Introduction générale

Depuis la loi Leonetti du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie (1), toute personne majeure peut rédiger ses directives anticipées (DA). Les DA concernant les situations de fin de vie correspondent, selon la Haute Autorité de Santé (HAS), à *“vos volontés, exprimées par écrit, sur les traitements ou les actes médicaux que vous souhaitez ou non, si un jour vous ne pouvez plus communiquer après un accident grave ou à l’occasion d’une maladie grave. Elles concernent les conditions de votre fin de vie, c’est-à-dire de poursuivre, limiter, arrêter ou refuser les traitements ou actes médicaux”*.

Face à certaines limites de cette loi, cette dernière a été révisée pour aboutir à la Loi Leonetti-Claeys le 2 février 2016, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (2).

Parmi les modifications, les DA deviennent contraignantes et s’imposent aux médecins *“sauf en cas d’urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation”* et *“lorsqu’elles apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale”*. Elles sont également sans limite de validité (trois ans auparavant) mais restent révisables et révocables à tout moment.

La personne de confiance, *“personne désignée par écrit pour vous accompagner dans vos démarches liées à votre santé”* obtient plus de droits: son témoignage prévaut sur tout autre témoignage de votre famille si vous êtes, un jour, hors d’état d’exprimer votre volonté. Elle sera votre porte-parole.

Enfin, la révision de la loi propose une sédation profonde et continue pour certains patients atteints de maladie incurable provoquant alors une *« altération de la conscience maintenue jusqu’au décès associée à une analgésie »*.

Cette modification de la loi est le fruit d'une évolution sociétale et médicale, dans laquelle les individus souhaitent être maître de leur devenir et de leur fin de vie. Depuis quelques années déjà, le modèle paternaliste n'est plus au goût du jour et laisse place à une relation "médecin-patient" dans laquelle le patient est un partenaire de soins et est libre de ses choix.

Depuis l'apparition des DA en 2005, de nombreuses études se sont intéressées aux connaissances et à la rédaction de ces dernières par la population générale.

Parmi celles-ci, en 2010, une enquête sur *La fin de vie en France*, réalisée par l'Institut National d'Etudes Démographiques (INED) en collaboration avec l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) (3), révélait que, sur un échantillon de 15 000 patients décédés dans l'Hexagone durant l'année précédente, seuls 2,5% avaient rédigé leurs DA.

Une enquête plus récente de 2017, réalisée par l'Institut Français d'Opinion Publique (IFOP) pour Alliance Vita (4), révélait que, sur un échantillon de 1 006 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus, 14% des Français avaient rédigé leurs DA. Parmi les 86% ne les ayant pas rédigées, 42% ignoraient leur existence.

Enfin, l'enquête menée par l'institut BVA pour le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV) en janvier 2018 (5) retrouvait des chiffres similaires: sur un échantillon de 964 Français âgés de 50 ans et plus, représentatif de cette population, 60% des Français connaissaient l'existence d'une loi sur la fin de vie; 77% des Français jugeaient que les DA étaient un dispositif intéressant mais seulement 11% les avaient rédigées.

L'intérêt de la population générale pour ces dernières semble prendre de l'importance au fil des années. Cependant, le taux de rédaction reste relativement faible, notamment comparé à d'autres pays comme les Etats-Unis (entre 18 et 36% en 2008) (6)

ou le Canada (47% en 2010) (7), et ce, malgré la sensibilisation de l'opinion publique à des affaires médiatisées comme l'affaire Vincent Humbert, ou plus récemment celle de Vincent Lambert.

En parallèle, des travaux ont été menés auprès des professionnels de santé, et notamment auprès des médecins généralistes sur ce sujet.

Une étude de 2012, s'intéressant aux représentations des médecins et des infirmiers sur les DA (8), mettait en évidence que le cadre législatif des DA n'était pas vraiment connu par 60% des participants mais que 62% trouvaient cela utile.

En 2015, une thèse quantitative réalisée en Ile-de-France auprès de 55 médecins généralistes mettait en évidence leurs difficultés rencontrées face à ce sujet. Parmi celles-ci, on retrouvait les difficultés à aborder le sujet, le manque de formation et de communication avec le monde hospitalier et l'intérêt d'une consultation dédiée avec rémunération spécifique (9).

En 2016, L.Feyler concluait dans son travail que les DA étaient méconnues des médecins généralistes, qu'ils se sentaient impliqués dans le recueil des directives, mais qu'ils étaient en grande difficulté face à ce sujet. (10)

En 2017, le travail réalisé par C.Mercillac (11) montrait que la rédaction des DA était peu proposée aux patients par leur médecin traitant mais que cette proposition était surtout faite aux personnes gravement malades ou en fin de vie. De plus, les patients considéraient que leur médecin généraliste était l'interlocuteur "central" dans ce dispositif.

L'enquête nationale de 2018 réalisée par l'institut BVA (5) révélait que, sur un échantillon de 201 médecins généralistes, 85% connaissaient l'existence d'une loi sur la fin de vie mais seulement 36% savaient précisément de quoi il s'agissait. 77% abordaient les DA avec leurs patients (60% en étant interrogés par leurs patients; 57% abordant le sujet spontanément).

Les médecins généralistes semblent donc avoir un rôle primordial dans l'information de leurs patients sur la rédaction de leurs DA mais ne se sentent pas forcément à l'aise avec ce sujet.

Peu d'études ont cependant été réalisées sur l'état d'appropriation des DA par les médecins généralistes des Hauts-de-France. Mais qu'en est-il pour ces derniers? Proposent-ils à leurs patients de les rédiger? Se sentent-ils à l'aise avec ce sujet? Les ont-ils rédigées personnellement?

L'objectif de cette thèse était de faire un état des lieux de ces trois questions auprès de ces médecins des Hauts-de-France.

Introduction

Les directives anticipées permettent à toute personne majeure de choisir les traitements ou actes médicaux qu'elle recevra, ou non, si elle n'est plus en mesure de s'exprimer. Ces dernières semaines, elles sont au cœur de l'actualité.

Depuis plusieurs années, de nombreuses études se sont intéressées aux connaissances de la population générale sur ces dernières. Devant leur manque de rédaction, l'intérêt s'est ensuite porté sur les professionnels de santé et leur ressenti.

Cependant, peu de travaux ont été réalisés sur les médecins généralistes des Hauts-de-France.

L'objectif de notre étude était de faire un état des lieux de l'appropriation des directives anticipées par ces médecins des Hauts-de-France.

Méthode

I. Type d'étude

Il s'agit d'une étude quantitative, épidémiologique, observationnelle et descriptive, basée sur l'exploitation d'un questionnaire auprès de médecins généralistes.

II. Elaboration du questionnaire

Nous avons élaboré le questionnaire en nous aidant des résultats du travail de recherche d'Apolline Lansiaux, ayant réalisé une étude qualitative sur ce sujet avec des entretiens semi-dirigés ainsi qu'un focus group auquel nous avons assisté (12). Le questionnaire a, par la suite, été modifié et a évolué avec l'aide du comité d'accompagnement des thèses de l'URPS (Union Régionale des Professionnels de Santé des Hauts-de-France).

Le questionnaire final était constitué de 16 questions, associant des questions à choix simples et multiples, des questions fermées avec réponses binaires ou catégorielles, ainsi que des questions avec réponses ouvertes courtes.

Il comportait des questions sur leurs connaissances des DA, les supports utilisés ainsi que leur utilisation dans la pratique quotidienne. Quelques questions s'intéressaient aux données socio-démographiques des médecins mais le questionnaire est resté anonyme.

Une déclaration à la CNIL a été faite, portant le numéro 2121340v0. Un avis auprès du CPP n'était pas nécessaire.

III. Population étudiée

Les critères d'inclusion étaient les médecins généralistes, exerçant en médecine libérale, dans les départements de l'Aisne (02), du Nord (59), de l'Oise (60), du Pas-de-Calais (62) et de la Somme (80). La sélection a été faite de façon aléatoire à partir de la base de données de l'URPS recensant 5189 médecins généralistes libéraux dans les HdF, triés par ville. 514 MG ont été sélectionnés avec un pas de 10.1.

Le questionnaire a été distribué à partir du 3 juin 2019, par voie postale, accompagné d'une enveloppe affranchie.

IV. Recueil de données

Le recueil de données a débuté le 3 juin 2019 et a été arrêté le 19 juillet 2019, sans relance auprès des médecins généralistes. La durée totale du recueil de données était de 1 mois et 16 jours.

L'analyse des données a été effectuée à l'aide du logiciel Sphinx®, en utilisant un test du Khi2, ou un test de Fischer en cas d'effectif inférieur à 10. Nous avons également eu recours au logiciel SAS®.

Nous avons présenté les variables quantitatives en pourcentage et effectifs. Une analyse thématique du contenu des questions ouvertes a été réalisée: des thèmes principaux ont émergé et des unités de sens ont été identifiées.

Les résultats étaient considérés comme significatifs pour un risque alpha de 5% soit $p < 0,05$.

V. Recherche bibliographique

Le site du Service Commun de Documentation de la Faculté de Médecine de l'Université de Lille, ainsi que le catalogue SUDOC (Système Universitaire de Documentation) ont permis une recherche bibliographique élargie. Les bases de données CISMEF, EMC, PubMed et Science Direct ont été utilisées. Nous avons également eu recours aux sites officiels de la HAS, du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé et Legifrance. Le logiciel Zotero® a servi à la compilation des références retenues.

Résultats

I. Population étudiée

A. Taux de réponse

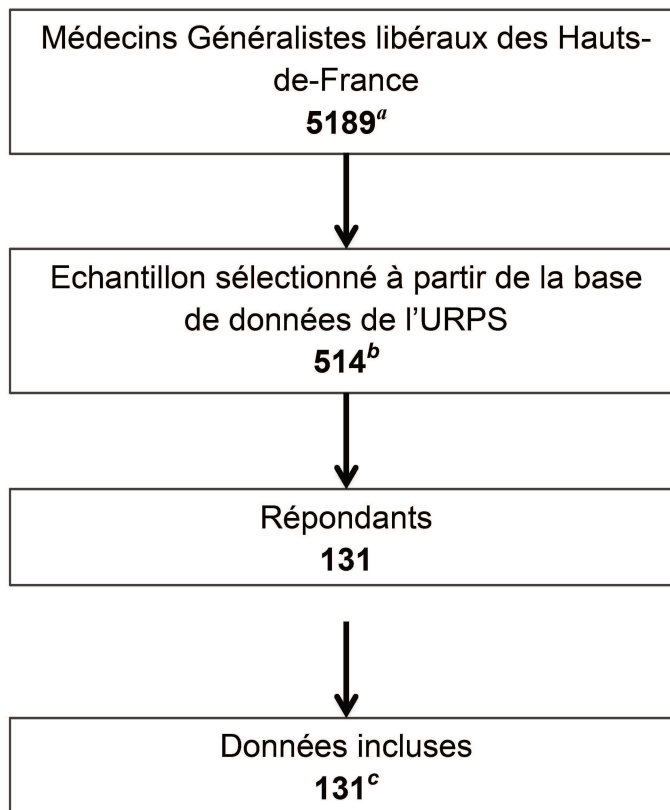


Figure 1: Flow chart.

a. selon la base de données de l'URPS, regroupant les données de l'Assurance Maladie ainsi que des mises à jour régulières par le personnel.

b. soit un taux de diffusion de 9,9%.

c. soit un taux de réponse de 25,4%.

B. Caractéristiques socio-démographiques

Vous-êtes

	Nb	% obs.	
Femme	50	38,2%	38,2%
Homme	81	61,8%	61,8%
Total	131	100,0%	

Lieu d'exercice

	Nb	% obs.	
Rural	18	13,7%	13,7%
Semi-rural	51	38,9%	38,9%
Urbain	62	47,3%	47,3%
Total	131	100,0%	

Année de naissance

Moyenne = 1968,36 Médiane = 1965,00 Ecart-type = 11,54
Min = 1948 Max = 1988

	Nb	% obs.	
Moins de 1952	5	3,8%	3,8%
De 1952 à 1959	33	25,4%	25,4%
De 1960 à 1967	33	25,4%	25,4%
De 1968 à 1975	15	11,5%	11,5%
1976 et plus	44	33,8%	33,8%
Total	130	100,0%	

Fréquence manquante = 1

Année d'installation

Moyenne = 2000,35 Médiane = 1999,00 Ecart-type = 12,37
Min = 1977 Max = 2019

	Nb	% obs.	
Moins de 1984	9	6,9%	6,9%
De 1984 à 1991	35	26,7%	26,7%
De 1992 à 1999	22	16,8%	16,8%
De 2000 à 2007	14	10,7%	10,7%
2008 et plus	51	38,9%	38,9%
Total	131	100,0%	

La linéarité de l'âge a été vérifiée.

II. Premiers résultats

A. Rédaction personnelle des directives anticipées

Question 5: *Concernant vos propres directives anticipées, les avez-vous rédigées?*

90,3% des médecins généralistes ont déclaré ne pas avoir rédigé leurs directives anticipées (soit 112 sur 124 répondants).

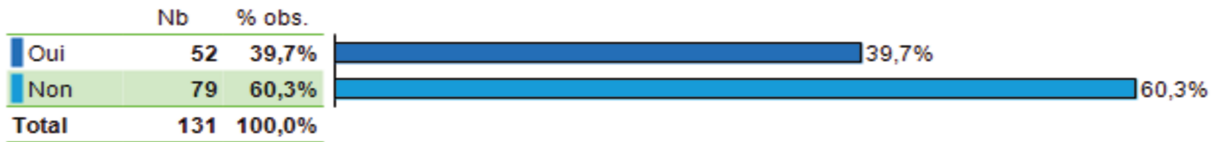
Question 5 bis: *Si non, envisagez-vous de les rédiger?*

Parmi ceux ne les ayant pas rédigées, 111 médecins ont répondu à cette question (1 réponse manquante).

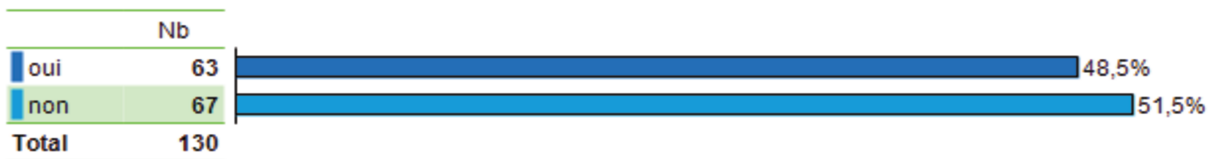
35,1% (soit 39 MG) envisageaient de les rédiger, et **43,2%** (soit 48 MG) envisageaient "peut-être" de les rédiger.

B. Les connaissances des directives anticipées

Question 16: *Connaissez-vous le modèle officiel des directives anticipées, rédigé par le Ministère des Solidarités et de la Santé en 2016?*



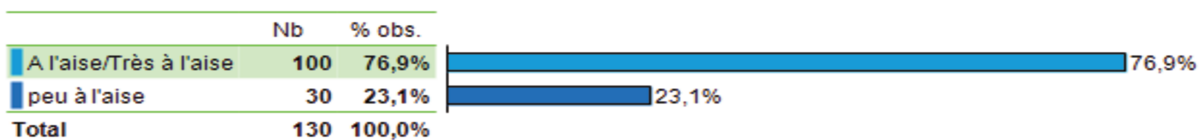
Question 15: *Avez-vous déjà lu les lois relatives aux droits des malades et à la fin de vie (Loi Leonetti de 2005 et Loi Leonetti-Claeys de 2016)?*



Fréquence manquante = 1

C. Dans leur pratique quotidienne

Question 7: *Pour aborder le sujet des directives anticipées, vous vous sentez:*



Fréquence manquante = 1

Question 7 bis: *pourquoi?*

Parmi les médecins se sentant à l'aise ou très à l'aise, les principaux thèmes mis en évidence étaient:

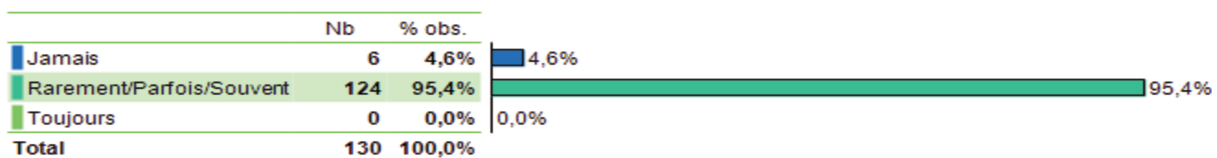
- l'absence de tabou de la mort et l'importance d'en discuter avec ses patients comme pour tout autre sujet;

- les formations réalisées (Formation Médicale Continue, Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs, stages) ou l'exercice concomitant en tant que médecin coordinateur dans une EHPAD;
- la fidélité de la patientèle, la connaissance des patients et le relationnel.

Parmi ceux ne se sentant pas à l'aise, les deux principaux thèmes étaient:

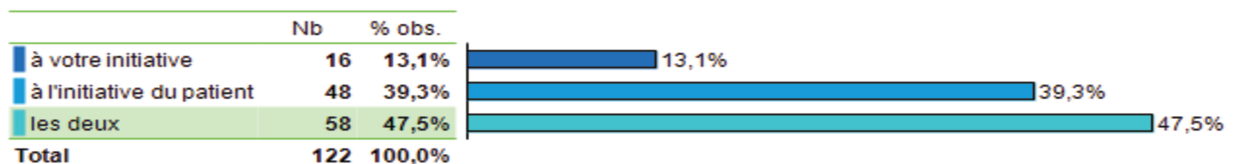
- l'absence de formations et la mauvaise connaissance des directives anticipées;
- le tabou de la mort et de la fin de vie.

Question 6: Les directives anticipées ont-elle été déjà abordées lors de vos consultations?



Fréquence manquante = 1

Question 6 bis: Si déjà abordées, l'ont elles-été?



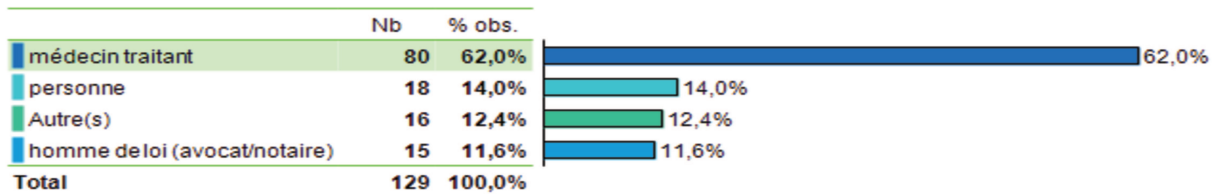
Fréquence manquante = 2

Question 14: Avez-vous à votre disposition des aides matérielle(s) (papier, internet) ou humaine(s) pour l'aide à la rédaction des directives anticipées?

Parmi les répondants (130 médecins), **66,9%** ont répondu qu'ils n'avaient pas d'aides à disposition (soit 87 d'entre eux).

D. Référent légitime de l'aide à la rédaction, réévaluation, conservation

Question 8: *Selon vous, qui est le mieux placé pour aider le patient à rédiger ses directives anticipées?*



Fréquence manquante = 2

Parmi les 16 médecins ayant répondu "Autres", on retrouvait en majorité:

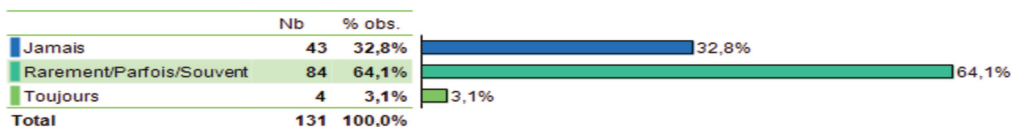
- la famille/les proches/l'entourage/les amis;
- les autres professionnels de santé.

Question 11: *Selon vous, la réévaluation des directives anticipées est*

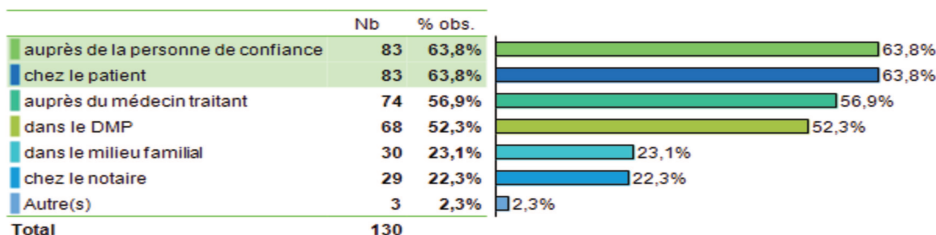


Fréquence manquante = 1

Question 9: *Des patients vous ont-ils déjà demandé de conserver leurs directives anticipées?*



Question 10: *Selon vous, le stockage des directives anticipées doit se faire:*



Fréquence manquante = 1

Dans "Autres", on retrouvait:

- dans le service de soins palliatifs si le patient était hospitalisé;
- il s'agit d'un service de suivi du patient;
- ne sait pas.

E. Communication des directives anticipées

Question 12: *Pensez-vous que la communication sur les directives anticipées auprès des médecins généralistes est*

	Nb	% obs.	
Suffisante/Trop importante	31	24,2%	24,2%
Insuffisante	97	75,8%	75,8%
Total	128	100,0%	

Fréquence manquante = 3

Question 13: *Une communication sur les directives anticipées vous paraît-elle adaptée par :*

62,5% des médecins généralistes considéraient que le meilleur moyen de communication était « un support détaillé d'aide à la rédaction des directives anticipées » (soit 80 sur 128 répondants).

Venaient ensuite la « Formation Médicale Continue » (**49,2%**) puis « une information régulière de l'ARS, de l'URPS ou de l'Ordre des Médecins » (**43%**).

III. Analyses univariées

A. Abord des DA en consultation

1. Croisement avec l'âge

Tests des effets fixes de type 3				
Effet	DDL num.	DDL den.	Valeur F	Pr > F
age	1	127	5.07	0.0261

Solution pour effets fixes								
Effet	Estimation	Erreur type	DDL	Valeur du test t	Pr > t	Alpha	Inférieur	Supérieur
Intercept	1.1344	0.08245	127	13.76	<.0001	0.05	0.9713	1.2976
age	-0.00358	0.001589	127	-2.25	0.0261	0.05	-0.00672	-0.00043

Nous avons mis en évidence un lien entre ces deux variables (avec une p value de 0,026): plus le médecin avançait en âge, moins les DA étaient abordées en consultation.

2. Croisement avec le secteur d'exercice

Tests des effets fixes de type 3				
Effet	DDL num.	DDL den.	Valeur F	Pr > F
SE	2	127	8.53	0.0003

Solution pour effets fixes									
Effet	SE	Estimation	Erreur type	DDL	Valeur du test t	Pr > t	Alpha	Inférieur	Supérieur
Intercept		0.9672	0.02552	127	37.90	<.0001	0.05	0.9167	1.0177
SE	0	-0.1894	0.05346	127	-3.54	0.0006	0.05	-0.2952	-0.08364
SE	1	0.03279	0.03782	127	0.87	0.3876	0.05	-0.04205	0.1076
SE	2	0

SE 0 = rural SE 1 = semi-rural SE 2 = urbain
--

Un lien existe entre ces deux variables (avec une p value inférieure à 0,001): les DA étaient plus souvent abordées en milieu urbain (SE 2) qu'en milieu rural (SE 0).

3. Croisement avec l'ancienneté d'installation

Tests des effets fixes de type 3				
Effet	DDL num.	DDL den.	Valeur F	Pr > F
I	1	128	4.51	0.0355

Solution pour effets fixes								
Effet	Estimation	Erreur type	DDL	Valeur du test t	Pr > t	Alpha	Inférieur	Supérieur
Intercept	1.0122	0.03295	128	30.72	<.0001	0.05	0.9470	1.0774
I	-0.00313	0.001474	128	-2.12	0.0355	0.05	-0.00605	-0.00022

Nous avons retrouvé un lien entre ces deux variables avec une p value de 0,035: plus l'installation des médecins était ancienne, moins ils abordaient les DA.

4. Croisement avec la connaissance du modèle officiel

Tests des effets fixes de type 3				
Effet	DDL num.	DDL den.	Valeur F	Pr > F
CMD	1	128	4.27	0.0409

Solution pour effets fixes								
Effet	Estimation	Erreur type	DDL	Valeur du test t	Pr > t	Alpha	Inférieur	Supérieur
Intercept	0.9231	0.02355	128	39.19	<.0001	0.05	0.8765	0.9697
CMD	0.07692	0.03724	128	2.07	0.0409	0.05	0.003237	0.1506

Un lien a été établi avec une p value de 0,040: plus les MG connaissaient le modèle officiel, plus ils abordaient les DA en consultation.

5. Autre croisement réalisé sans significativité

Il n'y pas de lien entre l'abord ou la facilité d'abord du sujet des DA et le sexe.

B. Facilité de l'abord des DA

1. Croisement avec les critères socio-démographiques

Nous n'avons pas mis en évidence de lien entre la facilité de l'abord des DA et l'âge, ni l'ancienneté d'installation.

2. Croisement avec les connaissances du modèle officiel

	Oui		Non		Total	
	N	% obs.	N	% obs.	N	% obs.
A l'aise/Très à l'aise	48	92,3%	52	66,7%	100	76,9%
peu à l'aise	4	7,7%	26	33,3%	30	23,1%
Total	52	100,0%	78	100,0%	130	

p = <0,01 ; Khi2 = 11,56 ; ddl = 1 (TS)

Un lien a été mis en évidence: plus les MG connaissaient le modèle officiel, plus ils étaient à l'aise pour aborder le sujet des DA.

3. Croisement avec l'initiative de l'abord des DA

	A l'aise/Très à l'aise		peu à l'aise		Total	
	N	% obs.	N	% obs.	N	% obs.
à votre initiative	13	13,4%	3	12,5%	16	13,2%
à l'initiative du patient	31	32,0%	16	66,7%	47	38,8%
les deux	53	54,6%	5	20,8%	58	47,9%
Total	97	100,0%	24	100,0%	121	

p = 0,005 ; Khi2 = 10,57 ; ddl = 2 (TS)

Moins les médecins étaient à l'aise avec le sujet des DA, plus le sujet était abordé à l'initiative du patient.

4. Croisement avec la lecture des lois

	non		oui		Total	
	N	% obs.	N	% obs.	N	% obs.
A l'aise/Très à l'aise	45	68,2%	54	85,7%	99	76,7%
peu à l'aise	21	31,8%	9	14,3%	30	23,3%
Total	66	100,0%	63	100,0%	129	

p = 0,02 ; Khi2 = 5,55 ; ddl = 1 (S)

Plus les MG avaient lu les lois, plus ils étaient à l'aise pour aborder le sujet des DA.

5. Croisement avec la communication des DA auprès des MG

	A l'aise/Très à l'aise		peu à l'aise		Total	
	N	% obs.	N	% obs.	N	% obs.
Suffisante/Trop importante	27	27,8%	3	10,0%	30	23,6%
Insuffisante	70	72,2%	27	90,0%	97	76,4%
Total	97	100,0%	30	100,0%	127	

$p = 0,04$; $\text{Khi}^2 = 4,04$; $\text{ddl} = 1$ (S)

Le fait que les MG étaient à l'aise avec l'abord des DA en consultation n'empêchait pas le fait qu'ils considéraient insuffisante la communication sur le sujet.

C. Rédaction personnelle des DA

1. Croisement avec les critères socio-démographiques

Nous n'avons pas mis en évidence de lien entre la rédaction personnelle des DA et l'âge ni le sexe ni l'ancienneté d'installation.

2. Croisement avec la facilité d'abord des DA

	oui		non		Total	
	N	% obs.	N	% obs.	N	% obs.
A l'aise/Très à l'aise	12	100,0%	84	75,7%	96	78,0%
peu à l'aise	0	0,0%	27	24,3%	27	22,0%
Total	12	100,0%	111	100,0%	123	

$p = 0,05$; $\text{Khi}^2 = 3,74$; $\text{ddl} = 1$ (PS)

Les MG ayant rédigé leurs propres DA se sentaient à l'aise pour aborder le sujet.

3. Croisement avec la connaissance du modèle officiel

	oui		non		Total	
	N	% cit.	N	% cit.	N	% cit.
Concernant vos propres directives anticipées, les avez-vous rédigées ?	12	18,8%	112	58,6%	124	
Connaissez-vous le modèle officiel des directives anticipées, rédigé par le Ministère des Solidarités et de la Santé en 2016 ?	52	81,3%	79	41,4%	131	
Total	64	100,0%	191	100,0%	255	

$p = <0,01$; $\text{Khi}^2 = 30,53$; $\text{ddl} = 1$ (TS)

Plus les MG connaissaient le modèle officiel, plus ils avaient rédigé leurs propres DA.

IV. Analyses multivariées

A. Croisement de l'abord des DA avec l'âge, le secteur d'exercice, l'ancienneté d'installation, la lecture des lois Leonetti et la connaissance du modèle officiel

Tests des effets fixes de type 3				
Effet	DDL num.	DDL den.	Valeur F	Pr > F
age	1	125	4.19	0.0427
SE	2	125	7.93	0.0006

Solution pour effets fixes									
Effet	SE	Estimation	Erreur type	DDL	Valeur du test t	Pr > t	Alpha	Inférieur	Supérieur
Intercept		1.1214	0.07947	125	14.11	<.0001	0.05	0.9642	1.2787
age		-0.00310	0.001516	125	-2.05	0.0427	0.05	-0.00610	-0.00010
SE	0	-0.1785	0.05328	125	-3.35	0.0011	0.05	-0.2839	-0.07302
SE	1	0.03617	0.03774	125	0.96	0.3396	0.05	-0.03851	0.1109
SE	2	0

Dans cette analyse, il n'y avait plus d'influence de la lecture des lois Leonetti, de la connaissance du modèle officiel et de l'ancienneté d'installation. Seuls l'âge et le secteur d'exercice avaient un lien avec l'abord des DA: plus les médecins étaient jeunes et exerçaient en milieu urbain, plus ils abordaient les DA en consultation.

B. Croisement de facilité de l'abord des DA avec l'âge, l'ancienneté d'installation, l'abord des DA, l'initiative de l'abord des DA, la connaissance du modèle officiel et la nécessité de communication

Tests des effets fixes de type 3				
Effet	DDL num.	DDL den.	Valeur F	Pr > F
CMD	1	121	11.33	0.0010
CMGD	1	121	5.27	0.0234

Solution pour effets fixes										
Effet	CMGD	CMD	Estimation	Erreur type	DDL	Valeur du test t	Pr > t	Alpha	Inférieur	Supérieur
Intercept			1.0653	0.08366	121	12.73	<.0001	0.05	0.8997	1.2310
CMD		0	-0.2434	0.07232	121	-3.37	0.0010	0.05	-0.3866	-0.1003
CMD		1	0
CMGD	0		-0.1930	0.08407	121	-2.30	0.0234	0.05	-0.3594	-0.02652
CMGD	1		0

Dans cette analyse multivariée, seules étaient des co-variables d'influence la connaissance du modèle officiel (CMD) et leur ressenti par rapport à la communication (CMGD). On peut conclure ici que plus les MG connaissaient le modèle officiel et considéraient la communication sur les DA insuffisante, plus ils étaient à l'aise pour aborder le sujet des DA en consultation.

Il n'y avait plus d'influence des autres variables testées.

C. Connaissance du modèle officiel, facilité de l'abord des DA et initiative de l'abord des DA

Un lien a été mis en évidence entre ces 3 variables, avec une p value inférieure à 0,05.

D. Lecture de la loi Leonetti, facilité de l'abord des DA et connaissance du modèle officiel

Un lien a été mis en évidence entre ces 3 variables avec une p value inférieure à 0,05.

Discussion

I. Résultats principaux et comparaisons

L'objectif de cette thèse était de faire un état des lieux de l'appropriation des directives anticipées par les médecins généralistes des Hauts-de-France.

Selon le Larousse, le verbe "s'approprier" correspond à "*faire sa propriété de quelque chose, souvent indûment*". On retrouve comme synonymes "s'attribuer", "s'emparer" ou encore "s'adapter". Par appropriation, nous cherchions à savoir comment les MG avaient intégré la notion des DA à leur activité professionnelle: connaissance et rédaction personnelle des DA, abord en consultation et avec quelle facilité. Leur avis sur une éventuelle demande de communication a également été recherché.

A. Une faible rédaction des directives anticipées

Dans notre étude, moins de 10% des MG interrogés ont rédigé leurs propres DA. Ce faible taux est retrouvé à 4% dans l'enquête menée par l'institut BVA (5). La rédaction des DA par la population générale avoisine, elle, les 11% alors que l'enquête réalisée par l'IFOP en 2017 (4) révélait un taux de rédaction de 14% de la population générale.

Le taux de rédaction des DA des MG est donc inférieur à celui de la population générale. Nous aurions pu croire à une rédaction plus importante de la part des MG. Mais le médecin reste avant tout un Homme avec ses croyances et ses peurs. Il serait intéressant de savoir pourquoi ces derniers ne les rédigent pas. Font-ils confiance à leurs proches pour décider de leur fin de vie? Ou n'ont-ils pas envie de se projeter dans ce futur?

B. Des connaissances à étayer

Les lois Leonetti et Leonetti-Claeys ont été lues par environ un médecin sur deux, ce qui n'est pas négligeable. Il aurait tout de même été intéressant d'ajouter une réponse "Lu partiellement" car la réponse binaire ne permet pas de savoir si les lois ont été entièrement lues ou si les médecins n'osent pas répondre par la négative. En revanche, plus de 60% des MG ne connaissent pas le modèle officiel des DA, rédigé et communiqué par le Ministère des Solidarités et de la Santé en 2016. On peut donc conclure avec précaution que les MG manquent de connaissances sur ce sujet.

Notre étude a également mis en évidence que les MG qui connaissaient le modèle officiel rédigeaient plus leurs DA. La connaissance de ce modèle semble donc permettre aux MG de se projeter plus facilement et de leur donner envie de les rédiger. Mais pourquoi cet outil est-il si peu connu?

C. Un sujet abordé en consultation

Notre étude a mis en évidence que le sujet des DA est un sujet nettement abordé en consultation, avec un taux avoisinant les 95%. La majorité des MG de notre échantillon estime qu'elles sont abordées autant à l'initiative des patients et du MG (45,9%), qu'à l'initiative du patient seul (39,3%) ou encore du MG lui-même (13,1%). Cette conclusion se confirme dans l'enquête menée par l'institut BVA en janvier 2018 (5), avec un plus faible taux, mais qui reste tout de même conséquent (77%). A noter que le sujet est légèrement plus abordé par les patients (60%) que par les MG (57%).

En analyse univariée avec l'âge, et avec toute la prudence de cette analyse, un faible lien a été retrouvé (avec une p value de 0,026 et une estimation de -0,003): plus le

médecin avance en âge, moins les DA sont abordées en consultation. Cette conclusion est en opposition avec l'enquête menée par l'institut BVA (5) qui estime que parmi les 77% des MG qui abordent le sujet des DA, 85% des MG ont 60 ans et plus et 71% ont moins de 50 ans. Dans notre analyse, on a également mis en évidence que plus l'installation du médecin était ancienne, moins le sujet était abordé; ce qui renforce la crédibilité de notre premier chiffre.

En analyse multivariée, plus les médecins sont jeunes et exercent en milieu urbain, plus le sujet est abordé. On ne peut rendre de conclusions extrapolables pour le milieu semi-rural car la p value est élevée (0,339) et l'intervalle de confiance encadre zéro.

Serait-il possible que les jeunes MG exerçant en milieu urbain aient bénéficié d'une formation plus adaptée sur ce sujet? L'étude récente réalisée par M.Duquesne en octobre 2018 sur les connaissances des internes de médecine générale français sur les directives anticipées (13) a toutefois mis en évidence que seul 1/3 des internes déclaraient avoir été confrontés aux DA durant leur formation théorique universitaire.

Enfin, les DA semblent plus abordées en milieu urbain mais pourquoi? La population est-elle plus informée? Les médecins sont-ils plus formés? Ont-ils un meilleur accès aux formations? Il serait intéressant d'étudier l'accès à l'information (au grand public et aux professionnels de santé) et aux formations proposées aux médecins généralistes en fonction du secteur d'exercice.

D. Des médecins qui se sentent à l'aise avec le sujet

Les MG ont répondu positivement à la facilité d'abord des DA en consultation à 76,9%. Pour ceux qui se sentaient à l'aise ou très à l'aise avec le sujet, les formations

réalisées (Formation Médicale Continue, Diplôme Universitaire (DU) ou Diplôme Inter-Universitaire (DIU) de Soins Palliatifs, stages universitaires) en étaient en grande majorité à l'origine. Ceux n'étant pas à l'aise pointaient le manque de formations et de connaissances sur le sujet.

Comme le souligne A.Lansiaux dans son travail (12) , les formations universitaires sont facultés-dépendantes. A la faculté de Lille II, par exemple, les étudiants de deuxième cycle et les internes de médecine générale ne bénéficient pas d'un important enseignement théorique sur le sujet des DA. L'implication personnelle est nécessaire afin de se former en médecine palliative, en réalisant un DU ou DIU de Soins Palliatifs.

De plus, si les MG se sentent à l'aise pour la plupart, pourquoi l'abord des DA ne vient-il pas de leur initiative en majorité et pourquoi y a-t-il si peu de DA rédigées par les patients? D'où vient le problème? On peut également penser que les variables catégorielles ne permettent pas un franc positionnement des répondants et qu'un biais est possible.

E. Le médecin traitant: un interlocuteur privilégié

Pour 62% des MG questionnés, le médecin traitant reste la personne la plus à même d'aider son patient à rédiger ses DA. En revanche, la conservation de ces DA est souhaitée en priorité auprès de la personne de confiance ou chez le patient lui-même (le médecin traitant arrivant en 3e position).

Les MG estiment donc avoir un rôle d'aide, ce qui appuie le fait qu'ils se sentent à l'aise avec ce sujet. Cependant, ils ne désirent pas avoir le poids de la conservation de ces DA. Mais pourquoi?

J'ai émis quelques hypothèses mais celles-ci sont loin d'être exhaustives : la conservation des DA les impliquerait-ils dans une réévaluation non souhaitée, qu'ils jugent, pourtant, importante à 93,1%? Jugent-ils que le patient doit être maître de ses DA et qu'il a le devoir d'informer sa famille, ses proches ou sa personne de confiance de leur lieu de stockage?

F. Une campagne d'information inefficace

Le plan national de communication 2016-2018 sur les directives anticipées a été initié en 2016 par le Ministère de la Santé à destination des professionnels de santé et du médico-social (14), suivi de la HAS avec son modèle de formulaire (15).

A la demande du Ministère de la Santé, le CNSPFV a lancé une campagne nationale d'information auprès du grand public et a organisé des réunions entre citoyens dans une dizaine de villes françaises en 2017.

Début 2018, un sondage réalisé par le CNSPFV a permis d'objectiver l'impact des ces communications sur les DA auprès des MG et de la population générale (5). Enfin, en octobre 2018, une nouvelle campagne d'informations à destination des professionnels de santé a été réalisée (16).

Malgré cet ensemble de communications de ces deux dernières années, plus de 75% des MG de notre étude estiment que la communication sur les DA est insuffisante, même chez ceux se sentant pourtant très à l'aise avec le sujet. Environ 67% déclarent ne pas avoir d'aides à la rédaction de ces DA. Les MG sont nettement demandeurs d'une communication et aimeraient notamment avoir à disposition « un support détaillé d'aide à la rédaction ».

Ces résultats rappellent ceux de nombreuses études réalisées auprès des professionnels de santé mettant en évidence le manque de communication sur le sujet et l'envie d'en apprendre davantage (9–12,17–21).

Plusieurs modèles d'aides à la rédaction sont disponibles depuis 2018, notamment celui de la Société de Réanimation de Langue Française (Annexe 3), ainsi que celui d'Alliance Vita (Annexe 4). Ces modèles ne semblent pourtant pas atteindre les médecins généralistes et professionnels de santé qui sont toujours en demande de communication. Comment peut-on les atteindre?

II. Forces et faiblesses de l'étude

A. Choix du sujet

Au début de notre travail, fin 2016, nous avons décidé de nous intéresser à la rédaction personnelle des DA par les médecins généralistes des Hauts-de-France et sur leurs connaissances sur ce sujet. Durant mes stages d'interne, j'ai été confrontée à des difficultés quant à la fin de vie et au manque de rédaction de ces DA par les patients. Partant de ce constat, je souhaitais savoir quelle était la prévalence des MG des HdF qui avaient rédigé les leurs. Si les MG ne se sentaient pas concernés, comment pouvait-on espérer qu'ils sensibilisent leurs patients?

Après réflexion et maturation du sujet, nous avons décidé de modifier notre question de recherche et de nous intéresser à l'appropriation de ce thème des DA par les MG et de leur utilisation au quotidien (facilité de leur abord en consultation, utilisation de

supports, communication, réévaluation et conservation). Le but de cette thèse n'était pas de pointer du doigt la méconnaissance des DA par les MG (ce qui aurait été sans intérêt), mais plutôt de faire un état des lieux des DA en médecine générale et ainsi de trouver des pistes d'amélioration à l'introduction de ces DA en consultation et donc à la rédaction de ces dernières par la population générale.

De plus, l'intérêt pour ce sujet a été grandissant, depuis plusieurs mois, et au centre de nombreuses discussions et polémiques, notamment l'affaire Vincent Lambert.

Notons au passage que nous avons débuté notre travail bien avant que cette affaire n'occupe la une des médias. Mais les questionnaires ont été distribués alors que cette affaire battait son plein; les réponses des MG auraient-elles été les mêmes 3 ans plus tôt?

B. Choix de la population

De nombreux travaux de recherche ont été réalisés depuis la loi Leonetti de 2005, s'intéressant surtout aux connaissances de cette loi par les professionnels de santé (8–10,22). Plusieurs études ont été réalisées depuis la modification de la Loi Leonetti-Claeys en 2016 (11–13,17,19–21,23) mais aucune ne s'est intéressée aux médecins généralistes des Hauts-de-France.

Ainsi, l'originalité de ce travail porte surtout sur la population étudiée; la plupart des études lilloises s'intéressant aux MG du Nord-Pas-de-Calais (12). Nous avons trouvé intéressant d'élargir le sujet aux régions de l'Aisne, de l'Oise et de la Somme dans la continuité du travail d'A. Lansiaux. Notre travail pourrait d'ailleurs faciliter et impulser une campagne de communication régionale.

C. Méthodologie et élaboration du questionnaire

La première ébauche de notre questionnaire a été réalisée après une recherche bibliographique sur le sujet des directives anticipées. Après plusieurs mois de travail et entretiens téléphoniques avec mon directeur de thèse, nous avons soumis mon questionnaire au comité d'accompagnement des thèses de l'URPS.

De multiples échanges avec l'URPS et ma participation au focus group d'Apolline Lansiaux m'ont permis de réorienter mon sujet et de diminuer les "scotomes" liés au chercheur. Malgré notre volonté de proposer des réponses binaires, l'URPS nous a suggéré des réponses catégorielles pour certaines questions, de façon à ouvrir le champ des réponses. Plusieurs questions ouvertes ont également été proposées mais nous les avons limitées; notre étude étant quantitative.

Nous avons également modifié plusieurs questions orientées sur les connaissances des DA de façon à ne pas "froisser" les médecins généralistes (qui n'auraient peut-être pas autant répondu au questionnaire sans cela). Je rappelle que la finalité de mon travail était de savoir quelle était l'appropriation des DA par les MG des HdF et leur utilisation au quotidien, et non pas de pointer du doigt leurs méconnaissances.

La question de l'utilisation et des connaissances des DA par des hommes et femmes de loi s'est également posée lors de l'élaboration du questionnaire. Nous avons donc organisé un focus group avec plusieurs notaires du Cambrésis en Novembre 2018.

Ainsi, le questionnaire final est le fruit d'un travail de réflexion approfondi, résultant de multiples échanges et discussions constructives, pendant lesquels nous avons essayé de limiter les biais de compréhension et d'interprétation des questions par les MG.

D. Représentativité de notre échantillon

Notre questionnaire a été envoyé à 514 MG parmi les 5189 MG des Hauts-de-France exerçant en libéral, soit un taux de diffusion de 9,9%. Leur sélection s'est faite aléatoirement à partir de la base de données de l'URPS, mise à jour régulièrement par son personnel et croisée avec les données de l'Assurance Maladie. Il n'y a donc pas de biais de sélection devant cette base de données complète et le mode de sélection des MG.

En revanche, l'échantillon étant petit, la puissance statistique de notre travail sera faible.

Voici la répartition de notre échantillon, après sélection aléatoire:

Étiquettes de lignes	Nombre de IndexMedProfSante
AISNE NORD HAUTE SOMME	17
AISNE SUD	17
ARRAGEOIS	25
AUDOMAROIS	9
BETHUNE BRUAY	25
BOULONNAIS	17
CALAISIS	11
CAMBRESIS	10
DOUAISIS	21
DUNKERQUOIS	23
FLANDRE INTERIEURE	16
LENS HENIN	29
LILLE	80
MONTREULLOIS	13
OISE EST	39
OISE OUEST	18
ROUBAIX TOURCOING	42
SAMBRE AVESNOIS	26
SOMME	45
VALENCIENNOIS	31
Total général	514

On constate que le questionnaire a été envoyé de façon plus importante dans les grandes villes (Lille, Roubaix, Valenciennes), ce qui s'explique par la plus grande concentration de MG dans ces zones. On retrouve d'ailleurs, dans les réponses à la question 3 "Où exercez-vous la médecine générale?" une majorité de MG exerçant en milieu urbain.

On peut donc en déduire que notre échantillon est représentatif de la population régionale car le taux de réponses en milieu urbain semble proportionnel au taux d'envoi

dans ce secteur. Il aurait cependant été intéressant de demander le code postal des MG dans lequel ils exercent pour comparer les pourcentages exacts d'envois et de retours.

E. Recueil des données

Intitulé thèse	Echantillonnage	Nb de retour	Taux de retour
Evaluation des pratiques en cas de sous dosage en AVK	508	92	18,1%
Pratiques de dépistage des MG des HdF en matière de cancer du sein et selon le niveau de risque des patientes	508	115	22,6%
Gestes techniques réalisés par les MG des HdF	503	114	22,7%
Prévention primaire chez les MG de la région HdF	509	165	32,4%
Sauvegarde des informations médicales informatisées chez les MG ambulatoires des HdF	519	144	27,7%
Prescription de la kinésithérapie respiratoire dans la bronchiolite aigue du nourrisson en ambulatoire dans la région des HdF	530	130	24,5%
Accompagnement des patients dans leur parcours de soins au sein d'EHPAD par les MG des HdF	506	107	21,1%
Directives anticipées	514	131	25,5%
Prescription de semelles orthopédiques aux patients par le MG	508	105	20,7%
La trousse d'urgence en médecine générale	519	65	12,5%
Psoriasis et maladies métaboliques	508	43	8,5%

Le taux de réponses au questionnaire a atteint 25,5%, l'un des meilleurs taux de réponses de l'URPS (avec la même méthodologie employée pour chacune des thèses accompagnées). Selon l'URPS, le taux moyen de réponses avoisinerait les 20%. De plus, 40 MG sur les 131 répondants, soit 30,5%, souhaitent avoir un retour sur l'enquête réalisée.

Cette mobilisation importante nous montre que ce sujet suscite un intérêt évident de la part des MG. Il est légitime de penser que l'affaire Vincent Lambert, amplement médiatisée, soit à l'origine de questionnements et discussions auprès des professionnels de santé et que ce taux de réponse n'aurait probablement pas été aussi important si le questionnaire avait été envoyé trois années auparavant.

F. Analyse des résultats

Après avoir codé les réponses aux questionnaires reçus sur le logiciel Sphinx®, nous avons réalisé des analyses univariées et multivariées. Ces dernières ont été comparées et approfondies avec le logiciel de statistiques SAS®.

Nous avons décidé de regrouper certaines réponses catégorielles, de façon à avoir des réponses binaires et des effectifs plus importants dans les sous-groupes de réponses. Par exemple, dans la question 6 “Les directives anticipées ont-elles déjà été abordées lors de vos consultations?”, nous avons décidé de regrouper les réponses “rarement”, “parfois” et “souvent” ensemble (qui correspondent à une réponse positive). Nous avons fait de même pour les questions 9, 11 et 12.

La question 8 “Selon vous, qui est le mieux placé pour aider le patient à rédiger ses directives anticipées?” a été mal comprise parmi 14 MG (soit 10,7%): il s’agit ici d’un biais de méthodologie. En effet, nous avons précisé que nous souhaitions une seule réponse (“choix simple”), mais 14 MG ont répondu à plusieurs réponses. Nous ne les avons pas considérées comme des “non réponses”. Nous avons fait le choix de les classer en fonction de la première réponse à laquelle ils avaient répondu mais n’avons pas considéré leurs multiples réponses car ne nous voulions pas pénaliser ceux ayant répondu correctement à cette question.

Parmi les 14, 8 ont répondu “médecin traitant et autres” et 4 “médecin traitant et homme de loi” que nous avons classés en “médecin traitant”; 1 a répondu “homme de loi et autres” que nous avons classé en “homme de loi” et 1 a répondu “Ne sait pas” que nous avons classé dans “Autres”. Si nous avons décidé d’exclure ces 14 réponses, les pourcentages auraient été de: 52,7% pour “médecin traitant”, 10,8% pour “homme de loi”,

13,9% pour “personne” et 11,6% pour “autres”. Le médecin traitant reste, dans tous les cas, la personne la mieux placée pour aider le patient à rédiger ses DA selon les MG.

Si le questionnaire était utilisé à nouveau, il serait intéressant de ne pas préciser “choix simple” afin d’élargir le choix des réponses.

Concernant la question 13 sur une éventuelle communication adaptée auprès des MG, il aurait peut-être fallu scinder la réponse “Information régulière de l’ARS, de l’URPS, de l’Ordre des Médecins” comme l’a fait un des répondants, en entourant “ARS”.

Pour la question 14 sur les aides matérielles ou humaines, la question 15 sur la lecture des lois Leonetti et Leonetti-Claeys et la question 16 concernant la connaissance du modèle officiel des directives anticipées, plusieurs MG n’ont pas répondu à ces 3 questions. Il serait intéressant d’étudier de façon qualitative ces questions.

Enfin, pour les questions 15 et 16, il aurait peut être été judicieux d’ajouter une réponse “Partiellement”, de façon à ne pas scinder les répondants en “connaisseurs” ou “non connaisseurs”.

III. Propositions

A. Communiquer

Une nouvelle campagne de communication auprès des MG nous paraît indispensable. La communication via les réseaux sociaux, internet ou télévision ne semblant pas les atteindre, il serait intéressant d’organiser des soirées de formations ou

d'échanges pendant lesquelles les notions législatives seraient reprises ainsi que des pistes d'aide pour la rédaction de ces DA.

B. Diffusion d'un support détaillé

Un support détaillé semble être le meilleur moyen de communication et d'aide à la rédaction pour une grande majorité des MG de notre échantillon.

Un travail en collaboration avec l'URPS, par exemple, pourrait permettre de créer un carnet d'aide à la rédaction, qui serait distribué à l'ensemble des cabinets de MG des Hauts-de-France, reprenant l'essentiel des notions législatives ainsi que le modèle officiel de la HAS (avec leur accord).

C. Vers une collaboration avec les notaires?

Nous avons organisé un focus group auprès de plusieurs notaires du Cambrésis de façon à savoir s'ils avaient déjà été confrontés à cette notion de directives anticipées et s'ils en connaissaient, en tant qu'Hommes de loi, les principes.

Pour ces hommes et femmes de loi, il semble évident que le référent d'aide à la rédaction de ces DA est le médecin traitant et non l'avocat ou le notaire (comme c'est pourtant le cas dans d'autres pays comme en Autriche, Hongrie, et dans certains pays des Etats-Unis). (24).

La notion de directives anticipées ne leur était pas familière. En revanche, de nombreux clients les consultent pour des testaments ou mandats de protection future.

Ces notaires semblaient favorables à un travail de collaboration notaire-médecin. Leur rôle pourrait être, par exemple, de distribuer une fiche informative sur les directives

anticipées à leurs clients venant les consulter pour les testaments (ou autres demandes) en leur disant d'y réfléchir et de consulter leur médecin traitant pour en discuter. Cette collaboration pourrait initier le dialogue entre le patient et le médecin traitant et permettre ainsi une augmentation de la rédaction des DA par la population générale.

Par nature, rédiger un testament vient à évoquer la mort dans sa dimension de « l'après » mais sans que l'on ne sache précisément quand ni comment.

Parler des DA, c'est parler précisément du moment de la mort: ces Hommes de loi que nous avons rencontrés nous ont bien fait comprendre qu'ils ne se sentaient pas à l'aise pour discuter en profondeur de ce sujet. En revanche, intégrer ce sujet à leur discussion avec leurs clients leur semblait tout à fait envisageable voire même souhaitable. Ils souhaitaient d'ailleurs intégrer ce thème aux prochaines rencontres entre notaires de la région pour inciter leurs clients à aborder ce thème avec leur médecin.

Conclusion

Nous pouvons conclure que les médecins généralistes des Hauts-de-France sont informés sur les directives anticipées et qu'ils les abordent en consultation avec facilité. En revanche, ils manquent de connaissances sur ce sujet.

Malgré le plan national de communication mené par le Ministère des Solidarités et de la Santé de 2016 à 2018, les médecins généralistes des Hauts-de-France sont demandeurs d'une campagne de communication qui leur soit dédiée.

La communication du modèle officiel auprès des médecins généralistes des Hauts-de-France, accompagnée d'un guide d'entretien d'aide à la rédaction, pourrait permettre d'initier encore plus facilement le sujet entre patients et praticiens.

Enfin, un travail de collaboration entre notaires et médecins pourrait également être envisagé: la remise d'une fiche informative sur les directives anticipées par les notaires lors d'actes testamentaires pourrait amener les patients à consulter leurs médecins traitants dans le but d'une aide à la rédaction de leurs directives anticipées.

Pour conclure, le Dossier Médical Partagé (DMP) semble être une alternative à la conservation des directives anticipées. Ce dossier est peu connu et encore peu utilisé mais reste le support idéal pour conserver les DA de part sa sécurité et son accessibilité par n'importe quel médecin et à n'importe quel moment. Petit bémol, le DMP n'est pour le moment pas ou peu développé en établissement de soins publics ou privés.

Références bibliographiques

1. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 22 avril 2005 [Internet]. 2005-370 avr 22, 2005. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>. Consulté le 31 août 2019.
2. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2 février 2016 [Internet]. 2016-87 févr 2, 2016. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>. Consulté le 31 août 2019.
3. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. 2012;4.
4. Pratviel. Les Français et les directives anticipées [Internet]. IFOP. 2017 [cité 29 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.ifop.com/publication/les-francais-et-les-directives-anticipees/> Consulté le 31 août 2019.
5. Les directives anticipées, le regard des Français et des médecins généralistes. févr 2018; Disponible sur: <https://www.bva-group.com/sondages/regard-francais-medecins-generalistes-directives-anticipees-sondage-bva-centre-national-soins-palliatifs-de-fin-de-vie/> Consulté le 31 août 2019.
6. Advance Directives and Advance Care Planning: Report to Congress. :92. Disponible sur: <https://aspe.hhs.gov/basic-report/advance-directives-and-advance-care-planning-report-congress>. Consulté le 31 août 2019.
7. Bravo G, Dubois M-F, Cohen C, Wildeman S, Graham J, Painter K, et al. Are Canadians providing advance directives about health care and research participation in the event of decisional incapacity? *Can J Psychiatry Rev Can Psychiatr*. avr 2011;56(4):209-18. Disponible sur: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/070674371105600404>. Consulté le 31 août 2019.
8. Ledoux M, Rhondali W, Monnin L, Thollet C, Gabon P, Filbet M. Advanced directives: nurses' and physicians' representations in 2012. *Bull Cancer (Paris)*. oct 2013;(10):941-945.
9. Ahmed P. Directives anticipées: vécu et attentes des médecins généralistes [Thèse d'exercice]. [France]: Université Paris 13; 2015.
10. Feyler L. Directives anticipées: avis des médecins généralistes dans l'Hérault au sein d'une population générale [Thèse d'exercice]: Université de Montpellier. Faculté de médecine; 2015.
11. Marcillac C. Directives anticipées : quelles sont les connaissances des médecins généralistes en milieu rural ? [Internet]. Université Toulouse III - Paul Sabatier; 2017

12. Lansiaux A. Directives anticipées: connaissances et utilisation par les médecins généralistes du Nord-Pas de Calais.
13. Duquesne, Marine. Connaissance des internes de médecine générale français sur les directives anticipées. [Internet] [Thèse de Doctorat en Médecine Générale]. Marseille; 2018.
14. Campagne nationale d'information à destination des professionnels de santé et du médico-social sur la loi de fin de vie du 2 février 2016 [Internet]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dp_findevie.pdf. Consulté le 31 août 2019.
15. Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie. Modèle de formulaire. Octobre 2016 [Internet]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-11/da_formulaire_v2_maj.pdf. Consulté le 31 août 2019.
16. Campagne d'information sur les soins palliatifs et la fin de vie. Octobre 2018 [Internet]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dp_campagne_15102018.pdf
17. Gagneux S. La place des médecins généralistes face aux directives anticipées [Thèse de Doctorat en Médecine Générale]. Lorraine; 2018.
18. Mondo A. Opinions des médecins généralistes et des patients consultants en médecine générale sur les modalités et les obstacles de la discussion à propos des directives anticipées et de la fin de vie [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines; 2008.
19. Pouzadoux M-L. La prise en compte des volontés de la personne malade en situation de fin de vie - Analyse qualitative des pratiques des médecins généralistes de Loire - Atlantique et de Vendée. [Internet]. Nantes; 2019.
20. Beauné G. Etude des besoins médecins généralistes d'Ille-et-Vilaine vis-à-vis des directives anticipées Étude qualitative par entretiens Semi-directifs [Internet] [Thèse de Doctorat en Médecine Générale]. Rennes; 2018.
21. Peron E. Étude qualitative sur l'information délivrée et le recueil des directives anticipées par les médecins généralistes dans le Finistère [Thèse de Doctorat en Médecine Générale]. 2018.
22. Paret, C. Les médecins généralistes utilisent-ils la loi Léonetti ? [Thèse de Doctorat en Médecine Générale]. Créteil; 2014.
23. Jacob, Amandine J Lena. Comment les médecins généralistes abordent les directives anticipées avec les patients ? Double étude qualitative réalisée en région Centre-Val De Loire. Tours; 2017.
24. Zeisser M, Weber J-C. Les directives anticipées : un semi-échec transitoire ? *Éthique Santé*. sept 2016;13(3):156-63.

Annexes

Annexe 1: Evolution du questionnaire

Questionnaire 1ère version

1. Savez-vous ce que sont les directives anticipées?

- Oui (passez à la question 2)
 Non (passez à la question 20)

2. Par quels moyens en avez-vous entendu parler? (plusieurs réponses possibles)

- Formations (congrès, revues médicales, informations par les sociétés savantes,...)
 Médias (télévision, radio, réseaux sociaux,...)
 Famille (enfant(s), conjoint, parents, amis/proches,...)
 J'y ai directement été confronté(e) (patient, famille, hôpital, ami,...)
 Autres: précisez si vous le souhaitez

Pour rappel, « Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie sont vos volontés, exprimées par écrit, sur les traitements ou les actes médicaux que vous souhaitez ou non, si un jour vous ne pouvez plus communiquer après un accident grave ou à l'occasion d'une maladie grave. Elles concernent les conditions de votre fin de vie, c'est-à-dire de poursuivre, limiter, arrêter ou refuser les traitements ou actes médicaux ».

3. Cette définition correspond-elle à la définition que vous en aviez?

- Oui (passez à la question 4)
 Non (passez à la question 11)

4. Saviez-vous que la loi Léonetti était à l'origine de ces directives anticipées?

- Oui
 Non

5. Selon vous, cette loi a-t-elle été révisée il y a moins de 5 ans?

- Oui (passez à la question 6)
 Non (passez à la question 7)

6. Si oui, quel est le nom de cette loi?

- Il s'agit de la loi (citez son nom)
 Je ne sais pas

7. Selon vous (plusieurs réponses possibles):

- les directives anticipées ont une durée de validité de 3 ans
 les directives anticipées sont révocables à tout moment
 les directives anticipées sont opposables au médecin
 il existe des modèles officiels de directives anticipées

8. Les avez-vous déjà rédigées?

- Oui (passez à la question 9)
 Non (passez à la question 15)

9. En avez-vous déjà parlé autour de vous?

- Oui (passez à la question 32)
 Non (passez à la question 10)

10. Pourquoi? (plusieurs réponses possibles)

- Je n'ai jamais pris le temps d'en parler
- C'est un sujet difficile à aborder
- Autres: précisez si vous le souhaitez

➤ Passez à la question 32.

11. Saviez-vous que la loi Léonetti était à l'origine de ces directives anticipées?

- Oui
- Non

12. Selon vous, cette loi a-t-elle été révisée il y a moins de 5 ans?

- Oui (passez à la question 13)
- Non (passez à la question 14)

13. Si oui, quel est le nom de cette loi?

- Il s'agit de la loi (citez son nom)
- Je ne sais pas

14. Selon vous (plusieurs réponses possibles):

- les directives anticipées ont une durée de validité de 3 ans
- les directives anticipées sont révocables à tout moment
- les directives anticipées sont opposables au médecin
- il existe des modèles officiels de directives anticipées

15. Avez-vous déjà pensé à les rédiger?

- Oui (passez à la question 16)
- Non (passez à la question 18)

16. En avez-vous déjà parlé autour de vous?

- Oui (passez à la question 32)
- Non (passez à la question 17)

17. Pourquoi? (plusieurs réponses possibles)

- Je n'ai jamais pris le temps d'en parler
- C'est un sujet difficile à aborder
- La mort me fait peur
- Autres: précisez si vous le souhaitez

➤ Passez à la question 32.

18. En avez-vous déjà parlé autour de vous?

- Oui (passez à la question 32)
- Non (passez à la question 19)

19. Pourquoi? (plusieurs réponses possibles)

- Je ne me sens pas concerné(e)
- C'est un sujet difficile à aborder
- La mort me fait peur
- Je n'ai pas envie de me projeter dans ce futur-là
- Autres: précisez si vous le souhaitez

➤ Passez à la question 32.

20. « Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie sont vos volontés, exprimées par écrit, sur les traitements ou les actes médicaux que vous souhaitez ou non, si un jour vous ne pouvez plus communiquer après un accident grave ou à l'occasion d'une maladie grave. Elles concernent les conditions de votre fin de vie,

c'est- à-dire de poursuivre, limiter, arrêter ou refuser les traitements ou actes médicaux ».

Après cette définition, aviez-vous, malgré tout, notion de ces éléments ?

- Oui (passez à la question 21)
- Non (passez à la question 30)

21. Saviez-vous que la loi Leonetti était à l'origine de ces directives anticipées?

- Oui
- Non

22. Selon vous, cette loi a-t-elle été révisée il y a moins de 5 ans?

- Oui (passez à la question 23)
- Non (passez à la question 24)

23. Si oui, quel est le nom de cette loi?

- Il s'agit de la loi (citez son nom)
- Je ne sais pas

24. Selon vous (plusieurs réponses possibles):

- les directives anticipées ont une durée de validité de 3 ans
- les directives anticipées sont révocables à tout moment
- les directives anticipées sont opposables au médecin
- il existe des modèles officiels de directives anticipées

25. Avez-vous déjà pensé à les rédiger?

- Oui (passez à la question 26)
- Non (passez à la question 28)

26. Avez-vous déjà abordé le sujet autour de vous?

- Oui (passez à la question 32)
- Non (passez à la question 27)

27. Pourquoi? (plusieurs réponses possibles)

- Je n'ai jamais pris le temps d'en parler
- C'est un sujet difficile à aborder
- Autres: précisez si vous le souhaitez
- Passez à la question 32.

28. Avez-vous déjà abordé le sujet autour de vous?

- Oui (passez à la question 32)
- Non (passez à la question 29)

29. Pourquoi? (plusieurs réponses possibles)

- Je ne me sens pas concerné(e)
- C'est un sujet difficile à aborder
- La mort me fait peur
- Je n'ai pas envie de me projeter dans ce futur-là
- Autres: précisez si vous le souhaitez
- Passez à la question 32.

30. Grâce à ces nouvelles informations, avez-vous envie de rédiger vos directives anticipées?

- Oui (passez à la question 32)
- Non (passez à la question 31)

31. Pourquoi? (plusieurs réponses possibles)

- Je ne me sens pas concerné(e)
- C'est un sujet difficile à aborder
- La mort me fait peur
- Je trouve qu'il est difficile de les rédiger sans modèle officiel
- Je fais confiance à mes proches pour décider ce qu'il y aura de mieux pour moi
- Je n'ai pas envie de me projeter dans ce futur-là
- Je ne sais pas ce que je voudrai à l'heure où la question se posera
- Autres: précisez si vous le souhaitez

32. Etes-vous:

- Un homme
- Une femme

33. Dans quelle tranche d'âge vous situez-vous?

- entre 25 et 35 ans
- entre 35 et 45 ans
- entre 45 et 55 ans
- entre 55 et 65 ans
- Plus de 65 ans

34. Avez-vous des enfants?

- Oui
- Non

35. Etes-vous atteint d'une maladie incurable?

- Oui
- Non

36. Souhaiteriez- vous être plus amplement informé(e) sur les directives anticipées?

- Oui
- Non

Questionnaire 2ème version

1. De manière générale, parlez-vous des directives anticipées avec vos patients?

Précisez, s'il vous plaît, pour quelles raisons (choix multiples)

- Non :
- Par manque d'intérêt pour ce sujet;
 - Par manque de temps lors d'une consultation;
 - Par difficultés à aborder le sujet;
 - Par manque de formations;
 - Par manque de connaissances;
 - Par manque de support(s);
- Oui :
- J'en parle surtout de façon proactive;
 - C'est surtout une demande de la part des patients;
 - Les deux

2. Un patient a-t-il déjà abordé avec vous, au cours d'une consultation pour un autre motif, le thème des directives anticipées?

- Non
 Oui

3. Des patients vous ont-ils déjà consulté UNIQUEMENT dans le but de les aider à rédiger leurs directives anticipées?

- Non
 Oui :
- Moins de 5 en 2018
 - Entre 5 et 10 en 2018
 - Entre 10 et 50 en 2018
 - Entre 50 et 100 en 2018
 - Plus de 100 en 2018

4. Vous êtes vous senti à l'aise face à cette demande?

- Non car:
- La fin de vie est un sujet difficile;
 - C'est un sujet très large: par où commencer?;
 - Je ne savais pas comment conseiller le patient sur les notions à aborder;
 - Je ne me sens pas suffisamment formé(e) pour répondre à cette demande;
 - Je n'ai pas suffisamment d'outils à ma disposition pour répondre à cette demande;
 - Autres (*précisez s'il vous plaît*) :
- Oui

5. Des patients vous ont-ils déjà demandé de garder leurs directives anticipées?

- Non
 Oui :
- Moins de 5 en 2018
 - Entre 5 et 10 en 2018
 - Entre 10 et 50 en 2018
 - Entre 50 et 100 en 2018
 - Plus de 100 en 2018

6. Pour les patients ayant rédigé leurs directives anticipées, les réévaluez-vous?

- Non
 Oui:
- je les réévalue systématiquement tous les (*chiffre*) Mois Ans
 - je les réévalue à la demande des patients

- 7. Selon vous, l'initiative de parler des directives anticipées doit-elle venir en premier lieu des patients ou de leur médecin traitant?**
- Des patients
 - De leur médecin traitant
- 8. Selon vous, l'aide à la rédaction des directives anticipées incombe-t-elle au médecin seul?**
- Non, et selon vous elle incombe plutôt (*choix multiples*):
 - Patient seul
 - Médecin
 - Homme de loi (notaire, avocat)
 - Autre (*précisez s'il vous plaît*):
 - Oui
- 9. Pensez-vous que la communication sur les directives anticipées auprès des médecins généralistes soit suffisante?**
- Non
 - Oui
- 10. Pensez-vous que la communication sur les directives anticipées auprès de la population générale soit suffisante?**
- Non
 - Oui
- 11. Connaissez-vous et/ou avez-vous déjà utilisé le modèle officiel des directives anticipées, rédigé par le Ministère des Solidarités et de la Santé en 2016?**
- Je ne le connais pas;
 - Je le connais mais je ne l'ai jamais utilisé;
 - Je le connais et je l'ai déjà utilisé
- 12. Pensez-vous que la mise à disposition, dans votre cabinet, d'une documentation sur les directives anticipées pourrait améliorer l'information donnée aux patients?**
- Non
 - Oui, et plutôt par le biais (*choix multiples*):
 - d'un flyer
 - d'une affiche
 - d'un modèle de directives anticipées (par exemple le modèle officiel rédigé par le Ministère des Solidarités et de la Santé)
- 13. Aimerez-vous avoir un support détaillé pour vous aider dans la rédaction des directives anticipées?**
- Non
 - Oui
- 14. Si vous ressentiez le besoin de vous informer sur les directives anticipées, de quelle façon aimeriez-vous que cela se fasse? (*choix multiples*)**
- Formation Médicale Continue;
 - Atelier durant les Journées Régionales de la Médecine;
 - Lien internet;
 - Flyer dans votre boîte aux lettres;
 - Article dans une revue médicale;
 - Je n'ai pas besoin de formation
- 15. Selon vous, le sujet des directives anticipées:**
- peut être abordé au cours d'une consultation pour un autre motif;
 - doit faire l'objet d'une consultation dédiée

16. Selon vous, le stockage des directives anticipées doit se faire:

- Dans le milieu familial;
- Chez le médecin traitant;
- Auprès de la personne de confiance;

(Rappel: La personne de confiance est la personne désignée par le patient, par écrit, pour l'accompagner dans ses démarches médicales. Elle doit s'exprimer au nom du patient, si celui-ci n'est plus en état de s'exprimer. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage);

- Dans un lieu de stockage universel tel que le DMP (Dossier Médical Partagé)

17. Seriez-vous à l'aise si les patients abordaient le sujet des directives anticipées en premier lieu avec leur notaire (durant une consultation testamentaire par exemple)?

- Non
- Oui

18. Etes vous

- Un homme
- Une femme

19. Dans quelle tranche d'âge vous situez-vous?

- Entre 25 et 35 ans
- Entre 35 et 45 ans
- Entre 45 et 55 ans
- Entre 55 et 65 ans
- Plus de 65 ans

Questionnaire version finale

DIRECTIVES ANTICIPEES

Chers futurs consœurs et confrères,

Pour obtenir mon Doctorat en médecine générale, je réalise ma thèse sur les directives anticipées de fin de vie.

L'intérêt que je porte à ce sujet s'est manifesté au cours de différentes expériences en tant qu'interne.

J'aimerais, par le biais de ce questionnaire, savoir comment vous vous appropriez les directives anticipées et mettre en évidence la façon dont notre spécialité peut les utiliser.

Merci du temps que vous consacrerez à mon questionnaire (pas plus de 4 minutes) !

Lise TAVIAUX

1. **Etes-vous :** Une femme Un homme

2. **Quelle est votre année de naissance :**

3. **Où exercez-vous la médecine générale :**

Milieu rural Milieu semi-rural Milieu urbain

4. **En quelle année vous êtes-vous installé(e) :**

5. **Concernant vos propres directives anticipées, les avez-vous rédigées :**

Oui

Non ; envisagez-vous de les rédiger ? : Oui Non Peut-être

6. **Les directives anticipées ont-elles déjà été abordées lors de vos consultations :**

Jamais Rarement Parfois Souvent Toujours

Si déjà abordées, l'ont-elles été :

à votre initiative à l'initiative du patient les deux

7. **Pour aborder le sujet des directives anticipées, vous vous sentez :**

Peu à l'aise A l'aise Très à l'aise

Pourquoi :

.....

8. **Selon vous, qui est le mieux placé pour aider le patient à rédiger ses directives anticipées : (choix simple)**

le médecin traitant un homme de loi (avocat / notaire) personne

Autre (s) :

9. **Des patients vous ont-ils déjà demandé de conserver leurs directives anticipées :**

Jamais Rarement Parfois Souvent Toujours

Annexe 2: Modèle officiel du Ministère de la Santé



Directives anticipées

J'exprime par écrit mes volontés pour ma fin de vie.

1

Présentation¹

Des directives anticipées, pour quoi faire ?

Toute personne majeure peut rédiger ses « directives anticipées » concernant sa fin de vie. C'est une possibilité qui vous est donnée. Il s'agit pour vous d'exprimer vos volontés par écrit sur les décisions médicales à prendre lorsque vous serez en fin de vie, sur les traitements ou actes médicaux qui seront ou ne seront pas engagés, limités ou arrêtés.

La fin de vie peut arriver après un accident ou à l'issue d'une maladie grave. Dans ces circonstances, vous serez peut-être dans l'incapacité de vous exprimer. Si vous avez rédigé des directives anticipées, votre médecin et vos proches sauront quelles sont vos volontés, même si vous ne pouvez plus vous exprimer.

Bien sûr, envisager à l'avance cette situation est difficile, voire angoissant. Mais il est important d'y réfléchir.

Rédiger des directives anticipées n'est pas une obligation.

► **Deux modèles sont proposés, selon que vous êtes actuellement bien portant ou atteint d'une grave maladie :**

Il n'est pas obligatoire de remplir tous les items du modèle et de désigner une personne de confiance. Il est possible de joindre d'autres pages si le document n'offre pas assez d'espace.

- un modèle A pour les personnes en fin de vie ou ayant une maladie grave
- un modèle B pour les personnes en bonne santé ou n'ayant pas de maladie grave.

L'utilisation d'un de ces modèles n'est pas obligatoire. Mais elle vous est recommandée afin de vous aider à exprimer clairement vos volontés.

¹ Si vous souhaitez prendre connaissance des textes légaux à ce sujet, ils figurent aux articles L. 1111-11 et R. 1111-18 et R. 1111-19 du code de la santé publique. Ils sont accessibles sur le site internet : www.legifrance.gouv.fr

Directives anticipées

► **Est-il possible d'exprimer des souhaits ou des volontés autres que les volontés de nature médicale qui sont mentionnées dans les modèles A et B ?**

Oui et la fiche numéro ③ vous est proposée à cet effet. Mais sachez que la loi a prévu que seules vos volontés de nature médicale constitueront des directives obligatoires pour les médecins qui s'occuperont de vous à la fin de votre vie. Par conséquent, ce que vous écrierez dans la fiche numéro ③ pourra être une information utile pour le médecin, mais ce ne sera pas une directive au sens de la loi.

► **Avec qui en parler ?**

Vous pouvez en parler avec votre médecin pour qu'il vous conseille dans la rédaction de vos directives. Il pourra vous aider à envisager les diverses situations qui peuvent se présenter en fin de vie. Il pourra vous expliquer les traitements possibles, leur efficacité, leurs limites ou leurs désagréments. Cela pourra éclairer votre choix.

Vous pouvez aussi vous rendre sur le site de la Haute Autorité de Santé qui donne des informations et des conseils pour rédiger vos directives anticipées : www.has-sante.fr

Vous pouvez également en parler avec votre personne de confiance, personne qui est en mesure de témoigner de vos volontés, avec d'autres professionnels de santé, avec des associations ou avec des proches en qui vous avez confiance.

► **Le médecin devra-t-il respecter vos directives ?**

Oui, c'est la loi : le médecin de même que tout autre professionnel de santé devra respecter les volontés exprimées dans vos directives anticipées, s'il arrive un jour que vous ne soyez plus en état de vous exprimer. Il ne pourra passer outre vos directives que dans les cas exceptionnels prévus par la loi².

► **Après avoir rédigé des directives, est-il possible de les modifier ?**

Oui. Les directives anticipées sont valables sans limite de temps mais vous pourrez toujours, à tout moment, les modifier dans le sens que vous souhaitez. En présence de plusieurs directives anticipées, le document le plus récent fera foi.

► **Où conserver vos directives ?**

Il est important qu'elles soient facilement accessibles.

Quel que soit votre choix, informez votre médecin et vos proches de leur existence et de leur lieu de conservation. Ainsi, le jour venu, le médecin qui vous accompagnera lors de la fin de votre vie saura où trouver vos directives afin de les mettre en œuvre.

² La loi prévoit deux cas :

- Le cas d'urgence vitale. Le médecin peut alors ne pas mettre en œuvre vos directives pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation

- Le cas où les directives paraissent manifestement inappropriées ou non-conformes à votre situation médicale.

Directives anticipées

Si un « dossier médical partagé »³ a été créé à votre nom, il vous est recommandé d'y faire enregistrer vos directives anticipées car elles seront ainsi aisément consultables en cas de besoin. Parlez-en à votre médecin.

Si vous ne disposez pas d'un « dossier médical partagé », vous pouvez confier vos directives anticipées à votre médecin qui les conservera dans le dossier qu'il a constitué à votre nom.

Dans le cas où vous seriez hospitalisé pour une maladie grave ou dans le cas où vous seriez admis dans un établissement pour personnes âgées, vous pouvez confier vos directives à cet hôpital ou à cet établissement. Il les intégrera dans le dossier ouvert à votre nom.

Enfin, vous pouvez également confier vos directives à votre « personne de confiance », à un membre de votre famille ou à un proche. Vous pouvez aussi les conserver chez vous et/ou avoir sur vous une indication du lieu de leur conservation.

Dans le cas où vous choisissez de conserver vos directives dans votre « dossier médical partagé » ou dans un dossier médical, n'oubliez pas d'informer les proches concernés (votre « personne de confiance » ou, dans le cas particulier prévu par la fiche ⑤ ci-après, vos témoins) que leurs noms et coordonnées personnelles y sont inscrits. De même, si ces dossiers mentionnent qu'une personne est détentrice de vos directives anticipées, n'oubliez pas de l'informer que ses noms et coordonnées personnelles y sont inscrits.

L'essentiel, répétons-le, est que vous informiez votre médecin et vos proches que vous avez rédigé des directives anticipées en leur indiquant où elles sont conservées. Ainsi vous serez assuré que, lors de votre fin de vie, vos volontés seront respectées.

Bien entendu, dans tous les cas, même si vous n'avez pas rédigé de directives anticipées, le médecin qui s'occupera de vous lors de votre fin de vie aura le devoir de faire tout son possible pour vous éviter de souffrir.

Les fiches ci-jointes vous proposent aussi de désigner votre « personne de confiance », si vous ne l'avez pas déjà fait. (Cf. fiche ⑤ ci-après).

³ Le dossier médical partagé est un dossier numérisé qui peut être créé, avec votre consentement, afin de recueillir les informations médicales vous concernant. Si vous avez décidé de le créer, il est géré par l'assurance maladie. Pour plus de précisions, parlez-en à votre médecin.

Directives anticipées

2

Mon identité

Nom et prénoms :

Né(e) le : à :

Domicilié(e) à :

.....

Si je bénéficie d'une mesure de tutelle au sens du Chapitre II du titre XI du livre 1^{er} du code civil :

- j'ai l'autorisation du juge Oui Non
- du conseil de famille Oui Non

Veillez joindre la copie de l'autorisation.

Directives anticipées

3

Informations ou souhaits

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

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

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

Je les écris ici :

.....

.....

.....

Fait le à

Signature

Directives anticipées

4

Mes directives anticipées

Modèle A

→ **Je suis atteint d'une maladie grave**

→ **Je pense être proche de la fin de ma vie**

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

Mes volontés sont les suivantes :

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

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

.....

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

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

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

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

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

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

Directives anticipées

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

.....
.....

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

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

.....
.....

Fait le à

Signature

Directives anticipées

Mes directives anticipées

Modèle B

→ **Je pense être en bonne santé**

→ **Je ne suis pas atteint d'une maladie grave**

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

Mes volontés sont les suivantes :

1° à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, etc.. entraînant un « état de coma prolongé » jugé irréversible).

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

.....

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

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

J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse de tels actes (par exemple : réanimation cardio respiratoire, assistance respiratoire, alimentation et hydratation artificielles, etc.) :

.....

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

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

.....

Fait le à

Signature

Directives anticipées

5

Cas particulier

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

Témoin 1 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms :

Qualité :

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

Fait le à

Signature

Témoin 2 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms :

Qualité :

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

Fait le à

Signature

Directives anticipées

6

Nom et coordonnées de ma personne de confiance⁴

Si vous ne l'avez pas déjà fait, et si vous le souhaitez, cette fiche vous permet de désigner votre « **personne de confiance** ». La loi prévoit que cette personne témoignera de vos volontés et parlera en votre nom si vous ne pouvez plus vous exprimer : elle sera consultée en premier si vous n'avez pas rédigé vos directives anticipées ou si vos directives se trouvaient difficilement accessibles au moment où votre médecin aurait besoin de les consulter.

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

.....

désigne la personne de confiance suivante :

Nom et prénoms :

Domicilié(e) à :

Téléphone privé : Téléphone professionnel :

Téléphone privé : Email :

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

Oui Non

► Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées :

Oui Non

Fait le à

Votre signature

Signature de la personne de confiance

⁴ au sens de l'article L.1111-6 du code de la santé publique

Directives anticipées

7

Modification ou annulation de mes directives anticipées

Je soussigné(e)

Nom et prénoms :

- ▶ Si vous souhaitez modifier vos directives anticipées, vous pouvez en rédiger de nouvelles et demander à votre médecin, à l'hôpital ou à l'établissement médicosocial qui les a conservées de supprimer ou détruire les précédentes. Si elles ont été enregistrées sur votre dossier médical partagé, vous pouvez en enregistrer de nouvelles. Seul le document le plus récent fait foi.

- ▶ Ou : **Déclare annuler mes directives anticipées datées du**

Fait le à

Signature

Si vous êtes dans l'impossibilité d'écrire seul(e) ce document, quelqu'un peut le faire pour vous devant deux personnes désignées comme le prévoit le cas particulier décrit au 5

Annexe 3: Modèle SRLF



don

MES DIRECTIVES
ANTICIPÉES
EN
RÉANIMATION

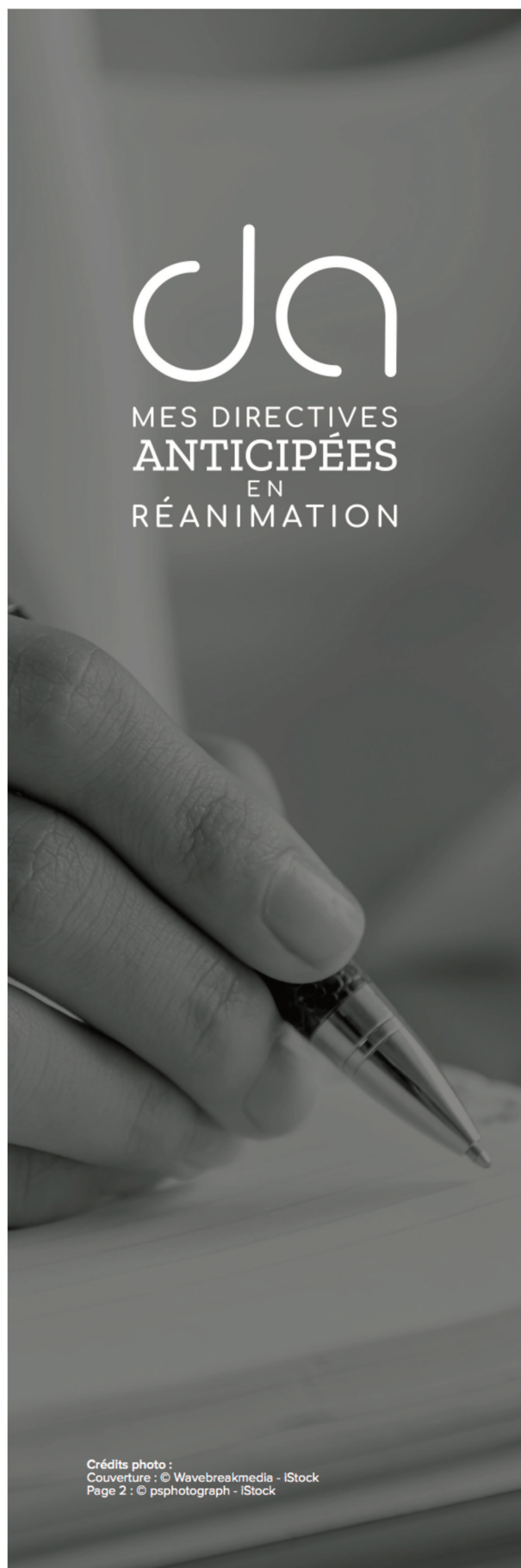
Formulaire

 **srlf**
SOCIÉTÉ
DE RÉANIMATION
DE LANGUE FRANÇAISE



La Société de Réanimation de Langue Française (SRLF) regroupe les professionnels de santé travaillant dans les services de Réanimation.

Elle vous propose de vous aider à rédiger vos directives anticipées dans un document qui intègre les spécificités de cette spécialité.



Crédits photo :
Couverture : © Wavebreakmedia - IStock
Page 2 : © psphotograph - IStock



Cette démarche est avant tout une réflexion personnelle

Avant de prendre une décision quant à vos volontés concernant les soins et les traitements à vous procurer, il est important de réfléchir à vos valeurs.

Par exemple :

- Qu'est-ce qui a le plus de valeur à vos yeux ?
- Qu'est-ce qui vous rend heureux ?
- Seriez-vous prêt à accepter une perte d'autonomie pour vivre quelques mois ou années de plus, comme par exemple dépendre d'une autre personne pour vous déplacer, vous laver ou vous alimenter ?
- Seriez-vous prêt à renoncer à des traitements qui pourraient prolonger votre vie au prix d'une perte d'autonomie jusqu'à la fin de votre vie ?
- Quels sont vos sentiments par rapport à la mort et à ce qui entoure le processus de la mort ?
- De quoi avez-vous le plus besoin pour assurer votre bien-être mental ou physique ?
- Y a-t-il des conditions, mentales ou physiques, qui vous amènent à penser que les traitements prolongeant votre vie ne devraient pas être entrepris ou devraient être cessés ?
- Vos relations avec les autres peuvent-elles influencer vos choix et vos décisions par rapport à votre santé ?



Cette démarche est aussi l'occasion d'échanges

Il est important que vous discutiez avec les professionnels de santé (médecin traitant, médecin intensiviste-réanimateur, infirmier(e), kinésithérapeute, psychologue) et vos proches (famille, amis) de vos souhaits relatifs à votre fin de vie. Ces 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.

C'est aussi pour vous, si vous le souhaitez, l'occasion d'exprimer vos valeurs, votre conception de l'existence et d'en discuter avec votre entourage.



Que faire du formulaire de directives anticipées que nous proposons ci-après ?

Nous vous recommandons de conserver ce document en un lieu connu de vos proches, et de désigner une personne de confiance, c'est-à-dire une personne qui parlera en votre nom si vous ne pouvez plus vous exprimer. Il est également important d'informer votre entourage, votre médecin traitant et les soignants qui vous prennent en charge, de son existence et de son lieu de conservation.

N'oubliez pas que ces directives anticipées sont valables sans limite de temps mais que vous pouvez les modifier ou les annuler à tout moment.

J'accepterais de vivre avec les séquelles suivantes :

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

* Voir texte libre en page 3

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)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je préfère mourir chez moi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je préfère mourir à l'hôpital	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je souhaite voir un représentant de ma religion <i>Quelle religion ?</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je souhaite ne pas rester seul(e) au moment de ma mort	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je souhaite que mes proches soient présents s'ils le désirent	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les jeunes enfants de mon entourage pourront être présents	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je souhaite la présence de mon animal de compagnie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je souhaite être maquillé(e), coiffé(e), parfumé(e)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je souhaite mourir habillé(e) avec mes vêtements	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je souhaite mourir entouré(e) d'objets personnels	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je souhaite pouvoir entendre ma musique préférée	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je souhaite pouvoir faire un don d'organes après ma mort si cela est possible	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

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 4: Modèle Alliance Vita



Je rédige et je garde avec moi

MES DIRECTIVES ANTICIPÉES



Je soussigné(e) (nom-prénom) :

Né(e) le ----- **à** ----- **Téléphone** : -----

Adresse : -----

Dans le cas où je ne serais plus en mesure d'exprimer ma volonté au moment de la fin de ma vie, je déclare que mes directives anticipées correspondent aux affirmations exprimées ci-dessous :

Je veux des soins et des traitements proportionnés

- Toute personne mérite d'être soignée jusqu'à la fin de sa vie dans de justes proportions, en bénéficiant des techniques disponibles les plus efficaces mais sans subir des traitements inutiles ou disproportionnés. Autant que possible, elle doit être associée au choix des soins qu'elle reçoit.
- Toute personne en phase terminale d'une maladie irréversible, sans espoir de guérison, peut demander que soient limités ou interrompus les traitements devenus inutiles ou disproportionnés ; la limitation ou l'arrêt de ces traitements n'est pas à confondre avec l'euthanasie.
- Toute personne doit pouvoir bénéficier jusqu'à la fin de sa vie des soins palliatifs dont elle a besoin : soulagement de sa souffrance par des soins antidouleur adaptés, et prise en charge personnalisée en fonction de son état physique (nutrition, hydratation, soins infirmiers, kinésithérapie...), psychologique (présence attentive, respect de la pudeur, écoute, soutien moral...) et de ses besoins spirituels.
- Toute personne doit pouvoir être prise en charge par une équipe pluri-disciplinaire en cas de décision grave pour sa santé. Cette décision doit être réexaminée d'autant plus souvent que le risque est important à court terme (exemples : réévaluation régulière d'une décision de prise en charge palliative ; réévaluation fréquente de la sédation profonde, qui doit être exceptionnelle et, dans la mesure du possible, réversible).

Je veux un accompagnement de qualité

- Toute personne, quel que soit son état de santé physique ou mental, doit être regardée avec respect jusqu'au terme de sa vie ; membre d'une communauté humaine solidaire, elle ne doit pas être considérée comme inutile ou comme privée de dignité ; elle a droit aux soins palliatifs ; sa mort ne doit jamais être délibérément provoquée.
- Toute personne a le droit d'être accompagnée par les soignants et par ses proches dans la confiance ; elle a besoin de relations de vérité concernant sa situation ; si elle le souhaite et que son état le permet, elle doit pouvoir finir ses jours à son domicile.
- Toute personne confrontée à une situation de santé difficile (diagnostic grave, lourde dépendance, angoisse face à la mort) ou à des tentations suicidaires doit être soutenue, réconfortée et entourée par les soignants, ses proches ou des bénévoles, pour vivre le plus paisiblement possible la fin de sa vie.
- Toute personne, en prévision d'une situation où elle ne pourrait plus s'exprimer, doit être encouragée à choisir une personne de confiance, ayant la responsabilité légale d'être son porte-parole auprès du personnel médical, dans le respect des dispositions contenues dans la présente charte.

Je ne veux donc ni acharnement thérapeutique ni euthanasie

Document élaboré par Alliance VITA et son service d'écoute SOS fin de vie.
www.alliancevita.org www.sosfindevie.org

Annexe 5: Focus group notaires

Contexte:

Les directives anticipées sont encore peu connues du grand public et très peu de patients les ont rédigées à ce jour (14% en 2017).

Ce manque de rédaction vient peut être du manque d'appropriation des médecins généralistes concernant ces directives anticipées.

Mais qu'en est-il des notaires? Se sont-ils appropriés les directives anticipées depuis les lois sur la fin de vie?

Objectif de ce focus:

Souhait de savoir comment les notaires prennent en charge la rédaction des directives anticipées et comment ils se les approprient. Des entretiens ont été réalisés auprès de médecins généralistes des Hauts-de-France.

Un seul focus group sera réalisé auprès de notaires de notre région.

1) Caractéristiques: numérotation notaire (1 à 6), âge, année (ancienneté) d'installation, formations spécifiques.

Notaire 1: notaire d'une petite ville, à Cambrai, installée depuis 2009. J'ai envie de dire notaire généraliste, on aborde à peu près tous les sujets du droit, avec plus ou moins de brio évidemment. Voilà, mais en tout cas forcément très proche de la population, que ce soit le petit ouvrier à la personne âgée. Vraiment une population très diversifiée.

Notaire 2: 40 ans, installé depuis 2008. Même chose que notaire 1 c'est-à-dire plus ou moins à la campagne. Même chose, domaine très généraliste, un petit peu de tout, une approche aussi très particulière de la population locale parce que, par définition, on est confronté à tout type de personne, tout type de situation. Voilà.

YC: *Pas de spécialisation particulière? Ca n'existe peut-être pas ?*

Notaire 2: Pas de spécialisation particulière, ça existe mais ce n'est pas comme pour les avocats qui ont des certificats de spécialisation. Il peut y avoir des labellisations par exemple, mais c'est tout, ça reste résiduel on va dire. Mais plus des sensibilités à des matières qu'autre chose.

Notaire 5: J'ai 46 ans, je suis installé depuis 2006 à Cambrai toujours. Je n'ai pas de spécialisation particulière, j'ai une appétence particulière pour tout ce qui est rural, mais bon voilà c'est tout. Principalement, l'activité est répartie sur du notariat tout à fait classique, traditionnel on va dire, c'est-à-dire répartie entre droit de la famille 60% et ventes immobilières 40%. Donc, dans le droit de la famille, ce qui nous intéresse, c'est principalement les successions, transmissions, donc avec des approches purement humaines de la transmission d'un patrimoine. Donc c'est vrai que tous les confrères ici la pratique de la

même manière, c'est-à-dire qu'on a une dimension ultra sociale, on fait très peu de techniques en fait en soit, mais on est des régulateurs de paix pour essayer d'apaiser toutes les tensions qu'il pourrait y avoir dans les familles et surtout anticiper les problèmes qui pourraient se poser. On va en reparler un petit peu après mais l'anticipation est un vrai souci qui évolue aussi avec notre âge, avec notre maturité sur le travail. Et c'est une vraie problématique. Donc c'est vrai que ce métier là, si on n'aime pas l'être humain, on ne fait pas ce métier là.

Notaire 6: J'ai 31 ans, je suis installée depuis 2007. Pareil que pour le notaire 5, j'ai une activité de notariat très classique: droit de la famille, principalement successions, et ventes immobilières. Exerçant dans une très petite ville, on est amené à être très proche de la population et on est vraiment un acteur social, on se sent investi d'un grand rôle social plus des fois que d'un rôle technique.

Notaire 4: Moi je suis notaire dans une petite ville. On est très proches des clients, j'ai vraiment pris ce métier pour ça. Au niveau installation, j'ai pris l'étude en 2004. J'ai 42 ans. Quand j'ai vu le sujet, ce qui m'a attiré, c'était apaiser la souffrance de fin de vie et on est souvent appelé dans les hôpitaux, pour les testaments de dernière minute, et je pense que nous, en tant que notaires, on apaise la souffrance un peu psychologique des clients. J'avais ce mot là en tête donc je voulais le souligner ce soir, voilà. Et notariat très traditionnel.

Notaire 3: Moi je suis notaire salariée, je suis la plus jeune d'entre tous. J'ai 28 ans. Je viens d'être nommée depuis même pas deux mois. Ici, à Gouzeaucourt, c'est du notariat traditionnel, mais aussi beaucoup rural et ça c'est passionnant. C'est une matière passionnante, on est très proche des clients. Les clients nous disent qu'ils ne sont pas stressés pour venir nous voir, nous poser des questions. On a souvent ce retour positif. Et j'ai senti la différence puisqu'avant je travaillais à Denain. Entre Denain et Gouzeaucourt, je trouve que les clients sont plus sympas (*rires*), même si c'était très bien, mais ce n'était pas pareil. On se sentait moins proche en tout cas des clients. Et c'est vrai qu'on fait ce métier pour ça quoi.

YC: *Alors les questions, ce ne sont pas des questions de jugement et ce sont les mêmes que l'on a posées aux médecins.*

2) Que savez-vous des directives anticipées?

YC: *Ce n'est pas un piège, ce n'est pas un jugement, on n'est pas dans le jugement.*

Notaire 5: Alors, ce qu'on pratique de façon traditionnelle, c'est le testament, d'une façon générale, donc ce sont les post-décès, de voir un petit peu dans quelles mesures on peut anticiper les volontés. Après, la préparation du patrimoine en lui-même qui, en fait, en soit, va générer simplement, sur le papier, une transmission de biens. Mais en fait, il y a beaucoup d'affections qui sont derrière, et parfois, les lots donnés par les parents ne vont pas forcément satisfaire les enfants et créer un nouveau problème demain. Donc il y a ça. Après, on fait beaucoup de mandats de protection future, où on est vraiment dans l'humain, et la personne qui se sent vieillissante se dit "Demain je suis dépendant, comment je vais pouvoir organiser ma vie avec quelqu'un en qui j'ai confiance?". Donc c'est pour gérer principalement une fin de vie, donc une

tutelle conventionnelle tout simplement, d'une part sur les biens, mais aussi sur la personne. Donc là, principalement, ce qui nous intéresse, c'est sur la personne, en l'occurrence ses traitements médicaux, des prescriptions sur des acharnements thérapeutiques, des choses comme ça. Et il y a un vrai écho positif dans cette matière-là, et les gens sont très sensibilisés. Alors, c'est peut être par rapport au fait que la justice s'éloigne un peu plus tous les jours du citoyen, ou du moins qu'on a du mal à la comprendre, mais ils ont besoin d'avoir autour d'eux quelqu'un de confiance, en qui ils vont leur confier leur vie de demain, quand ils ne pourront plus. Et il y a un vrai travail psychologique à faire par rapport à ça, de méthode, et je pense que nous, on ne se l'approprie pas assez, ce n'est pas encore intégré, on n'en fait pas encore beaucoup mais, parce qu'on y passe beaucoup de temps et que ce n'est pas un acte assez rémunérateur aussi (c'est 186€ je crois).

YC: *Un acte? Un acte de quoi?*

Notaire 5: L'acte de mandat de protection future, c'est-à-dire qu'en fait c'est un document d'une personne saine de corps et d'esprit on va dire, va en fait prévoir que, s'il n'est plus capable de gérer ses biens, ou du moins de ne plus savoir ce qui est bien ou pas bien pour lui, il y aura quelqu'un d'autre qui va y suppléer, comme une tutelle ou curatelle. Ca évite justement le recours à une tutelle ou une curatelle.

Notaire 1: ça leur permet de désigner la personne qui prendra les décisions à leur place, et c'est d'autant plus important dans votre matière justement. Le fait que les personnes qui font ce mandat sachent que d'ores et déjà, elles connaissent le tuteur, puisque ce n'est rien d'autre qu'un tuteur conventionnel. Le fait de savoir que c'est telle personne qui va avoir la possibilité de dire "j'arrête, pas d'acharnement thérapeutique. Je vais avoir quelqu'un qui va dialoguer avec le médecin", c'est vraiment quelque chose de fondamental. Et un mandat de protection future, c'est vraiment génial, c'est un outil juridique qui nous permet justement d'adapter notre pratique professionnelle aux attentes de vos patients, et je pense que c'est un outil, que vous les médecins, vous auriez peut être intérêt à mettre en avant auprès de vos malades. Je pense que vous seriez vraiment un vrai relais par rapport à ça. Parce qu'il y a plein de personnes qui ne connaissent pas. Les chefs d'entreprises y sont sensibilisés, mais les petites gens, non.

Notaire 2: Je vais mettre un tout petit bémol sur la problématique du mandat de protection future et des directives anticipées de fin de vie parce qu'on mélange, à mon avis, deux choses.

Le problème est le suivant: moi j'ai été sollicité pas mal de fois pour en faire des directives anticipées, et donc j'avais cherché un peu.

Pour moi, il y a deux soucis à intégrer les directives anticipées de fin de vie dans un mandat de protection future. Le premier souci, c'est la durée de validité, parce que la durée de validité des directives anticipées, ça ne peut pas être supérieur à 3 ans, ce qui veut dire que, donc mandat de protection future, qui lui est fait pour durer, mais le problème du mandat c'est qu'on sait quand on le signe mais on ne sait pas quand il va jouer, s'il va jouer. Le mandat de protection future, par définition, il ne joue que le jour où la personne qui l'a fait, est devenue incapable, si tant est que cette personne devienne incapable. On a un problème ici de durée, à mon sens, c'est-à-dire que ça voudrait dire que tous les trois ans, il faut se reposer la question mais ça veut dire aussi, que si on se repose la question tous les 3 ans, on risque de se la poser à un moment où la personne est devenue incapable et que donc, elle ne peut plus prendre cette décision. Il y a donc un

problème de forme mais de fond également, c'est-à-dire que le mandat de protection future, c'est peu rémunérateur pour nous, ça coûte un peu de sous pour les gens donc aller leur dire "on va refaire un mandat qui globalement vous coûtera 300-400€", ça va, à mon avis, tousser.

Le second problème, c'est également un problème de conservation (pas de conservation au sens de nos minutes qui sont, par définition, conservées)

YC: *Qu'est-ce que c'est qu'une minute?*

Notaire 2: La minute, c'est l'acte du notaire. Pour moi, quand je dis conservation, c'est surtout un problème de communication de ces directives anticipées, parce que le principe, c'est que la personne qui prend ses directives peut conserver ses directives là où elle le souhaite, et ça peut être aussi, sauf si je me trompe, dans les dossiers médicaux des patients. Le problème c'est donc, qu'est-ce qu'on va faire avec notre mandat? On va communiquer au médecin traitant ou pour intégrer au dossier médical l'intégralité du mandat? Moi je ne suis pas persuadé qu'il y ait des éléments de ce mandat là qui intéressent, dans le cadre du secret professionnel, le médecin traitant. Donc pour moi, au niveau de la pratique, il ne faut pas mettre les directives anticipées dans un mandat de protection future, donc l'isoler ou faire un document complètement à part pour ne pas que l'on soit gêné avec les contraintes du mandat de protection future. Maintenant, je ne suis pas persuadé, qu'avec les modalités de rédaction, la personne elle-même puisse donner le pouvoir de décision à quelqu'un d'autre, je n'en sais rien mais je ne suis pas convaincu, car c'est l'atteinte au droit personnel. Et je ne suis pas convaincu que l'on puisse le faire.

Notaire 1: Moi il y a quelque chose qui m'interpelle par rapport à tes réflexions, c'est que moi je ne suis pas du tout convaincue que j'ai cerné, d'un point de vue juridique, ce que vous, réellement, vous appelez directives anticipées. Je ne suis pas sûre que l'on parle des mêmes choses.

Notaire 6: Je pense exactement pareil. Je ne pense pas avoir cerné ce dont on parle.

YC: *Juste pour que vous soyez rassurés, c'est que chez les médecins, c'est pareil, c'est complètement la panade aussi. Soyez rassurés sur ça.*

Notaire 4: Même le mandat de protection future, je ne sais pas pour vous, mais moi j'en fais très peu.

Notaire 6: Moi j'ai du mal à en faire, mais après je le conseille maintenant dans les successions où je vois qu'il y a des veuves ou autres, je dis aux enfants "vous voyez, il y a ça, on peut l'anticiper du vivant de votre maman, on peut déjà tout décider". Mais effectivement, peu reviennent vers moi.

YC: *Alors moi j'ai une question intermédiaire, mais quand vous parlez du mandat de protection future, est-ce que c'est quelque chose qui est préétabli, dans lequel sont incluses les directives anticipées ou non?*

Notaire 5: C'est à la carte. Qui? Fait quoi? Comment?

Notaire 2: A la carte, il y a un modèle qui existe. A mon sens, on se mélange peut être un peu les pinceaux dans nos explications, mais pour moi, ce sont deux choses différentes.

Mandat de protection future, et ça se ressemble beaucoup, protection de la personne, on ne parle pas de directives anticipées de fin de vie, ni de ce que l'on fait si demain je suis en soins palliatifs. Mais c'est à peu près le même schéma sur deux pans et on a un exemple qui pourrait peut être concrétiser le fait que ce soit les mêmes choses, c'est pour les deux modèles, que ce soit le mandat de protection future ou les directives anticipées. Donc quand on dit aux gens: "prenez des dispositions, attention demain, vous n'êtes pas bien, c'est compliqué, que fait-on, voulez-vous que ce soit quelqu'un de précis qui gère vos affaires" pour résumer de cette façon rapide, on pourrait peut être aussi avoir cette démarche là, que l'on n'a pas, ou très peu. J'en ai fait quelques-uns mais c'était des gens qui demandaient "si demain ça ne va pas, je ne veux pas qu'on s'acharne" mais en réalité, on aurait peut être aussi un rôle à jouer avec le mandat de protection future que l'on "vend" assez bien et qu'on le dédouble en leur disant "et en plus de ça, avez-vous déjà réfléchi à cette thématique là?". Et de lier, à mon sens, ça c'est en terme purement juridique, pas dans le même instrument. Je ne pense pas que cela ait sa place là-dedans.

Notaire 1: Je pense qu'il faudrait, pour avancer, véritablement définir ce que vous, vous attendez de nous, les juristes? Je pense que l'on est tous sensibilisés à ces problèmes, on les rencontre tous les jours, mais qu'est-ce qui vous aiderait vous dans votre pratique? Quel est le champ d'application de ces directives anticipées? Parce que tout à l'heure, tu parlais de modèle. Moi, perso, je te dis franchement, je n'en ai jamais vu.

Notaire 6: Je n'étais absolument pas au courant qu'il y avait un modèle.

Notaire 2: En fait, ça a été créé au moment des dispositions sur la fin de vie, et ça a renvoyé à un décret, et le décret a sorti un modèle. Il est issu du décret un modèle.

Notaire 5: Il y a, effectivement, à la chancellerie, un modèle en ligne que vous pouvez télécharger. Ce qui serait bien, c'est de nous éclairer sur la fin de vie. Nous, dans notre activité, on voit les gens à différents stades de la vie, mais fin de vie c'est toute la vie d'un client, dès la naissance. On peut très bien voir des parents qui vont prévoir la fin de vie éventuellement ou les problématiques de handicap avancé d'un des enfants, par exemple. Ils vont partir en voyage, la fin de vie et bien comment elle va s'articuler en fonction des enfants? Des personnes qui arrivent en fin de vie, se dire, comment ça va se passer pour mon patrimoine? Demain je vais être hospitalisé, est-ce que je vais être en acharnement thérapeutique? La vraie problématique que moi je rencontre dans les mandats de protection future, pour ne citer que ça, c'est que forcément il va y avoir un décalage entre une personne qui est en bonne santé et qui se projette, et la réalité quand la fin approche. Ca, ça a toujours été pour moi un vrai problème, parce que forcément, on est tous en train de dire autour de la table "on est en bonne santé, pas d'acharnement", mais la vie... la vie elle-même s'accroche. Et quand on en discute avec des personnes qui sont très âgées, mais qu'est-ce qu'ils s'accrochent! Et voilà, je crois qu'on a besoin d'avoir des éclaircissements là-dessus parce que en gros, on peut vous sortir tout le Code sur les dispositions de fin de vie.

Est-ce que c'est simplement sur l'aspect fin ultime de la vie? Est-ce que je les ai anticipées, si oui c'est quand? Ou pas?

Notaire 1: Ca me fait un petit peu penser à toute la politique de communication qu'il y a eu sur le don d'organes. Aujourd'hui, il y a des pubs qui passent, qui sont très bien faites et qui disent "bah si vous ne dites rien, on peut vous prélever". Si je me trompe, est-ce que ce sont toujours des flashes qui passent? Donc c'est amusant parce que ce sont des sujets sur lesquels nous sommes tous sensibles. Moi j'avoue qu'il y a quelques années, j'allais faire un papier disant "si je suis encore à peu près en état, vous pouvez me prélever quelque chose au moins je servirai encore à quelque chose!". Voilà et ce sont des sujets sur lesquels il y a une possibilité de communiquer mais c'est toujours pareil, il faut connaître exactement quel champ d'application et nous, jusqu'où on peut aller? On n'est pas très à l'aise là-dessus. On parlait des directives anticipées, autour de cette table, il y en avait au moins un sur deux qui ne savait pas que cela existait. Très humblement, je ne savais pas, et c'est dommage.

Notaire 6: Moi j'avais entendu parler d'une personne de confiance que l'on pouvait mettre dans le mandat de protection future et désigner cette personne qui pouvait dire STOP à l'acharnement. C'est ça que j'ai fait une fois dans un mandat de protection future.

YC: *On va y venir juste après. Sur les directives anticipées, d'autres notions?*

Notaire 2: Pour rebondir sur un truc moins technique et plus psychologique, c'est parfois très compliqué et aussi parfois avec l'appréhension qu'ont les clients sur les directives anticipées, qu'on peut aussi généraliser dans nos propos, entre le moment où ils sont en forme et le moment où ils arrivent. Et nous, on a un vrai problème, en tout cas moi je le ressens comme ça, mais le notaire 4 parlait des testaments de dernière minute à l'hôpital ou "testaments sur lit de mort". C'est compliqué psychologiquement. On n'est pas formé à ça nous, on arrive là comme ça et paf, tu prends ça... C'est compliqué à gérer, psychologiquement, quand on rentre, on se dit wow... Et qu'est-ce qu'on peut faire? C'est ça qui est intéressant également... Que peut-on faire pour anticiper ça? Et des situations comme "Monsieur, Madame, pas de famille proche sans une nièce qui est venue caresser à la fin pour essayer de récupérer le pactole" et quoiqu'il en soit, qu'est-ce qu'on peut faire? Qu'est-ce qu'ils peuvent faire ces gens-là? Ils ont beau faire tous les mandats de protection future qu'ils veulent... C'est ça qui me perturbe car, pour en finir, on n'a pas de solutions. On a la solution à la minute où on fait le testament et puis 2 jours après, l'infirmière appelle pour nous dire que la cliente est morte. Il y a une forme de satisfaction car on est allé au bout des choses, le client voulait ça et on l'a fait. On va savoir le mettre en oeuvre. Mais, c'est compliqué à appréhender. Prendre des dispositions de dernière volonté à une personne qui meurt quelques jours après, c'est compliqué... Et cet aspect là, on n'en parle jamais!

Notaire 4: La solution, est-ce que ce n'est pas justement un dialogue entre médecins et notaires ? Pour moi, comme la réunion de ce soir, il y a de l'avenir pour agir sur les patients avant.

YC: *Si ça peut vous rassurer, ce passage de la mort, c'est une situation que l'on n'aime pas non plus. Ce n'est plus un patient qui est là, c'est une personne qu'on a connue, qu'on a soignée. Soyez rassurés, on a les mêmes atteintes.*

Notaire 1 : On a les mêmes problématiques. Moi, à chaque fois, ça me mine. Les gens qui sont sous morphine et nous, on est là avec notre crayon, à essayer de recueillir des volontés. Combien de fois je me suis dit "mais cette pauvre dame est complètement shootée, la pauvre, est-ce que demain, on ne peut pas me dire que, de toute façon, j'ai recueilli des volontés de quelqu'un qui n'avait absolument plus la capacité, la faculté de discernement, qui lui permettait de prendre des dispositions?". Et là, nous on arrive toujours à un moment où c'est délicat.

3) Que savez-vous de la personne de confiance?

Notaire 6 : Je sais qu'il y a un article sur le Code de l'Action Sociale, je crois, qui indique qu'on peut désigner une personne de confiance qui pourra mettre fin à un éventuel acharnement. Et cette personne de confiance a des pouvoirs, de mémoire, plus étendus que n'importe qui au niveau de la famille pour prendre des dispositions sur la fin de vie justement. Après, ça s'arrête là.

Notaire 2 : Je n'ai aucune connaissance en la matière.

Notaire 1 : Ca ne va absolument pas plus loin que ce que disait le notaire 6.

Notaire 3 : Comment désigne-t-on la personne de confiance ?

YC : Alors, moi je ne vais pas répondre à cette question (rires). En revanche, votre question est vraiment intéressante car on est confrontés aux mêmes problèmes.

Notaire 5 : pareil.

4) Que connaissez-vous de la loi sur la fin de vie? Qu'a-t-elle pu apporter au niveau de votre exercice de notaire?

Notaire 6 : Aucune connaissance.

Notaire 5 : Euh, aucune connaissance et pourquoi, pour moi ? Le vrai problème, c'est que les outils que l'on a aujourd'hui ne sont pas assez réactifs. Le principal, c'est par exemple, le testament. Si quelqu'un prévoit dans un outil comme le testament « je veux telle ou telle chose, dans l'immédiat, etc. », tant que le décès n'est pas intervenu, le testament ne sortira pas. Donc, les dispositions qui sont justes préalables au passage à trépas, on ne les aura pas.

Notaire 1 : Et c'est justement celles là qui sont importantes !

Notaire 5 : Donc moi, ce que je fais, je leur dis « convention obsèques : prévoyez ce que vous voulez et au moins, comme ça, vous allez être tranquillisés à alléger vos enfants ».

Notaire 6: Exactement la même pratique que le notaire 5. Je conseille un contrat obsèques où tout sera organisé et je leur explique que le testament ne sera ouvert que bien trop tard.

Notaire 2: Ce que j'avais recherché à l'époque et retenu de cette loi de fin de vie, c'était justement sur les modalités de rédaction des directives anticipées, au sens du Code de la Santé Publique. A part ça, aucune autre connaissance.

Notaire 1 : Aucune connaissance.

Notaire 4 : Aucune connaissance non plus.

YC : Rassurez-vous, chez les médecins, c'est pareil. Du coup, on va faire un rappel de la loi.

Il y a eu une première loi en 2005, qui s'appelle la Loi Léonetti. C'est une loi relative aux droits des malades et à la fin de vie. Les directives anticipées doivent être écrites, elles sont informatives mais non contraignantes. C'est le médecin qui prend la décision finale. Elles sont valables 3 ans.

Cette loi a été révisée en 2016, la loi Léonetti-Claeys, qui a mis en place de nouveaux droits en faveur des malades et personnes en fin de vie. Les directives anticipées sont valables à vie, mais révocables et révisables à tout moment. Les directives anticipées sont devenues contraignantes donc opposables au médecin. De plus, le patient a droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Enfin, il y a un renforcement du rôle de la personne de confiance (son témoignage prévaut sur tout autre témoignage de la famille ou de proches).

Voilà un petit peu le cadre de la définition.

5) Est-ce que ce sont des choses que vous, dans votre profession, vous aviez déjà entendu?

Notaire 2 : Pas du tout, mais c'est intéressant car encore une fois, ce que l'on ne distingue pas assez dans notre pratique (mais à la limite c'était pas dans notre boulot), c'est cette problématique de directives anticipées et mandat de protection future, mais on ne suscite pas non plus forcément l'interrogation chez nos clients. Et moi, cette histoire de personne de confiance, je ne maîtrise absolument pas. Mais c'est intéressant parce que ça peut permettre de venir dire aux clients « attention ». Encore une fois, l'aspect patrimonial on le gère, ça c'est tout. Mais est-ce qu'on n'en profiterait pas pour désigner une personne d'une façon ou d'une autre (je ne savais pas que la loi avait changé et qu'il n'y avait plus de durée de validité mais c'est tant mieux ! Ca n'empêche que pour moi, on ne peut toujours pas le mettre dans un mandat, ce n'est pas l'objet) ou de prévoir un autre document qui aurait une forme de « testament de vie » pour prévoir tout cela. Et dire « mes directives anticipées, c'est ça. Ma personne de confiance, c'est untel ».

Mais il se pose un autre problème quand même, c'est la problématique de la conservation et le support.

Notaire 6 : Il pourrait très bien être organisé, mais alors là ce serait au niveau national, un fichier, tout comme le fichier des testaments !

Notaire 2 : Cela a été proposé par la profession, de mémoire, à l'époque. Et nous, on a un organisme qui s'appelle l'ADSN, qui conserve un petit peu toutes nos données et principalement ce qui concerne les donations entre époux et les testaments, il ne conserve pas physiquement mais il conserve la référence de leur enregistrement dans les études. A l'époque, quand il y a eu le décret, cela avait été éjecté.

Notaire 1 : Je pense que, par rapport à cette idée de faire une base de données en quelque sorte, un peu comme le fichier central, moi la question que je me pose c'est à partir de quand tu es en droit de l'interroger ? Nous, on en est incapables ! On n'est que des petits juristes ! Et, même si on doit parler demain des directives anticipées à nos clients, on ne sait même pas de quoi on parle ! Clairement, on ne sait pas de quoi on parle, nous.

Notaire 5 : Il y a des problèmes auxquels on sera confrontés, c'est le support, la capacité, parce que notre responsabilité serait en jeu. On aurait en gros un support qui fait effet de vie et de mort sur quelqu'un. Donc, ça pose un problème d'ordre organisationnel pour nous, de conservation bien sûr, de support. Quelles sont les bonnes garanties pour la personne ? Sachant que la nature humaine, on y est confronté tous les jours, il y a plein de prédateurs qui tournent autour des vieilles mamies par exemple, et qui parfois, peuvent changer ou viennent sous pression dans des choses qui sont très compliquées à gérer alors bon, après, on n'est pas de fins psychologues mais avec l'expérience, on commence à les voir arriver les loulous mais il y en a qui sont très forts quand même hein !

Donc voilà, questions sur le support, l'intervention, le rôle.

Notaire 1 : Est-ce qu'il ne faut pas que ce soit le médecin qui déclenche justement le point de départ ?

Notaire 6 : Pour moi, c'est au corps médical d'amener le sujet !

Notaire 2 : On parle de choses différentes. Le notaire 5 parle d'une problématique de capacités qui est certaine, mais qui est certaine pour soi, pas pour tout le reste. Alors l'enjeu est différent !

YC : *La capacité à réaliser ou la capacité à conserver ?*

Notaire 2 : Non, la capacité du testataire, la personne qui va prendre ses dispositions. Maintenant, on a la même problématique tous les jours, dans n'importe quel domaine, sauf que tu as raison, on parle de l'humain là, et pas de ma voiture, ma maison ou mon cheval, donc l'enjeu est différent. Il est différent dans notre tête, mais juridiquement, il est identique.

Notaire 5 : C'est ça, c'est l'écho que cela génère pour nous et notre capacité à appréhender l'outil. Il est très clair et voilà, pourquoi pas.

Notaire 4 : A votre niveau, vous avez besoin de directives claires écrites pour que vous décidiez la sédation profonde par exemple ? Ou c'est la famille ? Enfin, en pratique, comment vous faites ?

YC : *Alors, on va en parler puisqu'on a abordé le sujet.*

En fait, cette loi de fin de vie, elle permet à n'importe quel patient de dire à un moment dans sa vie « Moi, si à un moment, je ne suis plus en capacité de décider ce qu'on doit faire de ma vie, parce que je suis en fin de vie, et bien voilà ce que je veux, par rapport à ma vie, à mon éthique, à ma dignité ». Certains diront « je veux qu'on s'acharne, qu'on m'intube », d'autres diront « Laissez-moi en paix, j'ai toujours été maquillée, maquillez-moi ». Ce sont vraiment toutes les directives qui vont permettre à la personne, tant qu'elle est consciente, à n'importe quel stade de sa conscience, de pouvoir décider ce que les médecins vont devoir faire, au moment où on est dans cette phase de fin de vie. « Dois-je maintenir la vie ? Dois-je faire une sédation ? » et cela va jusqu'à une sédation profonde qui peut entraîner le décès. Et ça, c'est opposable (donc à partir du moment où c'est écrit et décidé par le patient), sauf cas particuliers ou si c'est contraire à ce que la médecine peut faire, le médecin doit respecter ces directives. Et même si la famille ou un tiers vient s'y opposer, on doit les respecter.

Notaire 4 : *Donc c'est un document écrit que vous devez respecter les volontés du patient.*

YC : *Oui et moi, je suis beaucoup plus au fait des directives anticipées grâce à Lise, avant qu'elle ne m'en parle, je n'y connaissais rien du tout ! Et rassurez-vous car, les médecins que l'on a pu interroger, c'est exactement pareil !*

Lise va vous expliquer pourquoi elle a choisi ce sujet de thèse.

Lise : *Alors, moi j'ai choisi ce sujet des directives anticipées car, pendant un stage, j'ai été confrontée à un patient en fin de vie, qui avait un cancer, en phase terminale, et pour lequel il n'y avait aucune notion de ce qu'il voulait quand ça allait « mal se passer ». Un jour, il n'était vraiment pas bien, il commençait à être vraiment somnolent, et donc je suis allée le voir en lui expliquant : « il se peut que cela se dégrade et que vous soyez proche de la mort. Comme voulez-vous que cela se passe, comment souhaiteriez-vous que cela se passe quand on va être face à ce fait ? ». Le patient m'a répondu : « Si mon cœur s'arrête, il faut tout faire ; si je suis en train de mourir, il faut tout faire pour me sauver », alors qu'il n'y avait aucun espoir pour ce patient. Il a commencé à cracher du sang et là, je me suis dit, ce n'est pas possible que ce patient n'ait absolument aucune disposition, il n'est pas lucide et il me parle d'une chose que je trouve complètement folle car pour moi, ça aurait été de l'acharnement thérapeutique de faire ça sur ce patient, de le réanimer. Donc j'ai essayé de rechercher auprès de sa famille, de son médecin traitant, s'il avait dit des choses quand il était plus lucide (car il avait probablement des métastases cérébrales qui faisaient qu'il n'était pas dans son état habituel) et non, personne ne savait ce qu'il voulait. Mais on s'est tous mis d'accord, de façon collégiale, en se disant qu'il ne fallait pas aller plus loin, et que l'on n'irait pas plus loin.*

Et là, je me suis dit « ce n'est pas possible, il doit bien y avoir un truc, et pourquoi est-ce qu'il n'était pas au courant de ces directives anticipées au moment où on lui a diagnostiqué son cancer, pourquoi est-ce que cela n'a pas été anticipé ? ».

YC : *Le point de départ de la thèse de Lise c'était « est-ce que les médecins généralistes savent ou ne savent pas ce que sont les directives anticipées ? ». Et en fait, cela n'a pas tellement d'intérêt car on s'aperçoit, en fait, qu'ils ne savent pas. Et puis, si on fait une thèse pour prouver que les médecins généralistes ne savent pas, cela n'a aucun intérêt et cela ne fera pas avancer les choses. L'approche que l'on a maintenant, c'est que, comme on sait que cela n'avance pas beaucoup, qu'est ce que les médecins*

généralistes attendent pour pouvoir mieux s'approprier les directives anticipées dans les prises en charge de tous les jours de leurs patients ? Mais ce n'est pas simple !

Notaire 6 : Justement comme vous l'avez dit, c'est peut être au moment où on lui a diagnostiqué son cancer que les directives anticipées auraient du être discutées avec le patient. Sauf que ce n'est pas à nous d'en discuter, c'est plus aux médecins !

Notaire 1 : Bah justement, psychologiquement, tu imagines, on t'annonce que tu as un cancer et paf, on met les deux pieds dans le plat.

Notaire 6 : Non je suis d'accord que ce n'est pas au premier rendez-vous d'en parler, mais c'est un suivi psychologique de toute façon !

Notaire 1 : Non moi je pense qu'il faut vachement anticiper et que c'est justement quand tu es en forme qu'il faut qu'on te l'annonce !

6) En tant que notaire, avez-vous déjà été confronté à une demande de rédaction de directives anticipées par un client ? Si oui, comment avez-vous fait ? Vous êtes vous senti à l'aise face à cette demande ? Si non, comment feriez-vous ?

Notaire 2 : Oui, trois fois.

Notaire 6 : Oui, dans un mandat de protection future.

Notaire 1 : Oui.

Notaire 5 : Oui.

Notaires 3 et 4 : Non.

YC : Pour ceux qui ont dit oui, comment cela s'est-il passé ?

Notaire 2 : Alors moi, c'était une dame et sa fille qui sont toutes les deux dans une maison de retraite. La fille était handicapée moteur mais vit avec sa maman depuis toujours, donc elles ont été intégrées ensemble dans la maison de retraite et c'était vraiment dans sa démarche de régler, d'un point de vue patrimonial : « quand je vais mourir, je veux que mes biens aillent à ma fille. Seul ce qui restera ira à la maison de retraite ». La première chose qui la contrariait c'était de faire un testament. La deuxième chose était « si demain, je venais à être dans un état qui nécessite des soins extraordinaires d'acharnement, je veux prévoir que cela ne se produise pas et qu'on me laisse partir en paix. »

YC : L'avez vous rédigé ou noté quelque part ?

Notaire 2 : J'ai fait un testament authentique pour la maman et la fille pour leurs dispositions patrimoniales et je lui ai préparé un modèle, que j'avais préparé en puisant dans le modèle existant et en l'adaptant à ma sauce, qui vaut ce qu'il vaut, en disant « s'il se passe cela demain, je veux... ». La patiente l'a recopié et je lui ai conseillé, à l'époque, de le donner à son médecin traitant, ce qu'elle a, a priori fait. Et elles sont encore toutes les deux en vie, en forme. Donc je n'ai pas à ma connaissance l'efficacité des décisions que j'ai pu prendre.

Notaire 6 : Moi je l'ai intégré dans un mandat de protection future. La personne a expressément voulu désigner la personne de confiance et mettre noir sur blanc qu'elle ne voulait pas d'acharnement et que si l'euthanasie venait à être légalisée, elle voulait pouvoir en bénéficier.

YC : *Donc vous n'aviez pas de support particulier?*

Notaire 6 : Non je n'ai pas creusé plus la question et je me suis juste dit que je l'intégrais dans mon mandat de protection future. Je ne savais pas qu'il existait quelque chose de particulier.

Notaire 2 : Sur la problématique de la personne de confiance que je ne maîtrise pas du tout, comment rédige-t-on cela ? Je nomme une personne de confiance qui décidera pour moi, ou je souhaite ça et je demande à cette personne de confiance d'exécuter ?

Notaire 6 : Je ne me souviens plus forcément de la façon dont j'avais rédigé cela mais c'était « je nomme telle personne de confiance et je lui donne les pleins pouvoirs pour décider » mais en précisant « j'indique bien que je ne veux pas bénéficier d'un acharnement et que je veux avoir l'euthanasie ».

Notaire 2 : On pourrait donc imaginer qu'on puisse donner une espèce de directive (pour reprendre le mot assez large), une idée, un but global et que l'on demande à cette personne de confiance d'être l'exécuteur de ça. Une espèce d'exécuteur testamentaire de fin de vie.

Notaire 5 : Moi j'y ai été aussi confronté plusieurs fois. La fois où je l'ai intégré dans un document c'est justement un mandat de protection future. C'était deux vieilles filles qui habitaient ensemble, et elles ont prévu des dispositions de mandat de protection future et notamment des traitements médicaux (qu'elles ne voulaient pas avoir) et la question de la fin de vie. Voilà. Alors moi je l'ai enregistré comme ça : « Je ne souhaite pas d'acharnement thérapeutique, dès lors qu'après avis médical l'échéance arrive ». Je ne sais plus bien comment je les ai intégrées mais c'était une partie où il n'y avait plus d'espoir, où il y avait plus de souffrance qu'autre chose. Mais avec l'avis médical.

Notaire 2 : Je reprends l'idée de tout à l'heure sur la problématique encore une fois du mandat de protection future. Encore une fois, tant que la personne est capable, ce mandat n'existe pas. Il existe dans l'acte mais pas dans l'instrument. Ca veut dire que, juridiquement, le mandat de protection future, comme je l'explique aux gens « je vous souhaite qu'on le fasse et qu'il ne serve jamais ». Tant qu'on n'a pas l'expertise du médecin, ce mandat ne joue pas. Donc j'ai une question, comment est-ce qu'on va faire jouer cette nomination d'une personne de confiance dans le mandat de protection future ? Maintenant, ce mandat ne

joue pas en tant que tel comme mandat mais dans les textes que l'on a sur la personne de confiance, je ne pense pas qu'il y ait d'obligation formelle. Est-ce que la dite personne de confiance, sur la copie du mandat de protection future, ne pourrait pas dire « Madame X m'a bien nommée personne de confiance ». Et c'est pour ça que je préfère séparer les deux outils.

Notaire 1 : On parle du mandat de protection future c'est bien, mais je suis sur la route, j'ai un accident, je me retrouve tétraplégique, même si j'ai un mandat de protection future il n'aura pas la temps d'être déclenché, d'être mis en œuvre. Donc, il faut faire 2 actes. On ne peut pas se contenter de n'en avoir qu'un.

Notaire 3 : Si on désigne une personne de confiance pour décider à notre place de nos dispositions de fin de vie, cette personne, si elle décède, qui peut se substituer ? Est-ce que le médecin peut prendre le relais et appliquer ? Est-ce qu'on a un moyen de contrôle de cette personne ?

YC : *Non, il n'y aura pas de substitution.*

Lise : *Ce sera la famille.*

Notaire 3 : Mais on a dit « je ne veux pas d'acharnement thérapeutique », si la personne de confiance décède, est-ce que le médecin peut quand même appliquer ?

Lise : *Alors, de toute façon, l'acharnement thérapeutique est dans la loi Leonetti, ça fait partie de la loi et il n'y a plus d'acharnement thérapeutique. Même en ce qui concerne l'hydratation et l'alimentation, c'est dans la loi.*

Notaire 2 : Est-ce qu'on ne pourrait pas prévoir une personne de confiance substitutive ?

Notaire 6 : Dans les mandats de protection future, moi ça m'arrive souvent de prévoir 2 mandataires. En cas de décès ou de renonciation.

Notaire 2 : Et est-ce que demain on peut rémunérer la personne de confiance ?

Notaire 1 : C'est comme pour les mandataires dans les mandats de protection.

Donc pour les notaires 1,2 5 et 6 qui avaient été confrontés à ces demandes, vous êtes vous senti à l'aise face à cette demande ?

Et notaires 3 et 4, vous sentiriez-vous à l'aise si un client venait vers vous pour aborder ses conditions de fin de vie ?

Notaire 6 : Pas du tout.

Notaire 4 : Il y a quelques années, non. Mais aujourd'hui, beaucoup plus. A cause de l'expérience, des années de travail.

Notaire 2 : Pas trop été compliqué car pour toutes ces personnes, c'était tellement clair « je ne veux pas d'acharnement » que cela n'a pas compliqué les choses. Et aussi car, intellectuellement, psychologiquement, socialement, c'est bien qu'on puisse décider à l'avance. On peut décider à l'avance à qui on va transmettre sa voiture donc ça semble quand même assez logique que l'on puisse décider également à l'avance de ce que l'on va nous faire à nous !

Notaire 5 : Forcément le suivi est délicat, forcément le suivi fait un écho personnel. On fait appel à nous pour s'élever un petit peu pour que les dispositions soient les plus claires et les plus simples possibles. Donc, il faut savoir s'oublier aussi. Alors, le fait qu'on soit à l'aise ou pas, ça ne me gêne pas moi. Effectivement, avec le temps...

YC : Vous avez tous abordé, à plusieurs reprises, le terme d'acharnement thérapeutique, est-ce que pour vous ce terme là renferme quelque chose de précis ou c'est plutôt flou ?

Notaire 5 : Quand on fait une succession, il y a toujours le flash-back des derniers moments des enfants ou du conjoint qui, pour la totalité, sont déçus que le défunt ne soit plus là. Mais l'image qu'ils en gardent, et de l'avoir vu tellement souffrir sur la fin, cela met un voile sur tout le reste. Et c'est souvent par rapport à cet écho là que les gens disent « moi je ne veux pas ça, je ne veux pas qu'on s'acharne sur moi ».

Notaire 1 : Si je puis me permettre, je pense qu'on dit tous « on est plus ou moins à l'aise » mais moi je pense que par rapport à la volonté qu'expriment les clients, oui on entend et on guide, on a envie d'aider. Par contre, il me semble qu'on est tous mal à l'aise sur le support. Donc c'est plus ça qui nous gêne. L'entendre, on l'entend. Les solutions on arrive à les imaginer mais par contre, les supports, il n'y en a pas un de nous qui soit vraiment à l'aise.

Notaire 4 : En fait, on se sent démunis, on n'a pas d'outils. Aujourd'hui, à la limite, on en aura peut-être plus, mais on se sent démunis.

Notaire 6 : Oui, exactement, on n'a pas d'outils.

YC : Et donc, vous, dans votre pratique, des outils pour rédiger des directives anticipées, il n'y en a pas d'emblée à votre portée ?

Notaires 3,4 et 6 : Non

Lise : Et pas de formations non plus ?

Notaire 5 : Non aucune formation. Notre outil, c'est le stylo. Le problème est là. Quelqu'un nous sollicite, bien sûr on va y répondre, mais sur le moment on va prendre dans les formes, note de tout ce qu'il veut bien

nous dire, nous sommes des témoins. Le grand problème, c'est l'inexécution car si c'est un testament authentique ce ne sera que post-mortem. Donc ça ne sert à rien. Le petit modèle qu'on va leur remettre, ça va aller où ? On n'en sait rien. La traçabilité, alors qu'on en a besoin à un moment donné et qui est cruciale, on ne l'a pas...

Alors le support, point d'interrogation. Je me sens démuni par rapport à ça. Alors globalement, pour en finir avec ce que l'on disait, non on n'est pas à l'aise parce qu'on a des gens qui viennent nous voir pour avoir des informations.

YC : *Pas à l'aise par rapport au fait d'aborder la mort des gens ? Ou pas à l'aise par rapport au support ?*

Notaire 6 : La mort des gens, on y est confronté tous les jours !

Notaire 1 : Nous, le problème, c'est le support technique.

YC : *Les gens qui viennent vous voir viennent vous parler de leur mort ?*

Notaire 6 : Ils viennent pour avoir un conseil, on est là pour les accompagner dans un sens. C'est notre rôle.

Notaire 5 : C'est ça, les gens viennent nous voir pour la transmission de leur patrimoine. Quand on leur explique, on les fait mourir une dizaine de fois. Bien sûr ! On fait des simulations en fonction des différents décès. Donc on prend ça avec beaucoup de rigolade entre guillemets parce qu'on y passera tous, et puis bon globalement, les gens ne sont pas frustrés par rapport à ça. Donc il n'y a aucun débat là dessus. Mais le support, savoir où le conserver et surtout être sûr que quand on en aura besoin, cela va être retiré, bah moi j'en sais rien !

Notaire 4 : La seule solution, c'est un fichier comme le testament !

Notaire 6 : Et qui serait activé par le corps médical.

YC : *Encore une fois, nous voyons que nous sommes dans la même situation que vous, démunis. C'est plutôt « rassurant ». On pense qu'il n'y a pas d'outils mais en fait, si.*

Notaire 6 : Comme le don d'organes ? Mais pourquoi est-ce qu'il n'y a pas plus de communication ? Pourquoi est-ce qu'on ne communique pas sur ce sujet ?

Lise : *Alors si, justement, il y a de plus en plus de spots publicitaires sur les directives anticipées, en ce moment. Ça amène une réflexion.*

Notaire 1 : Oui ça amène une réflexion. C'est ce que je disais tout à l'heure, annoncer à quelqu'un qu'il a un cancer et que ce serait bien qu'il fasse des directives anticipées, psychologiquement, c'est nul. C'est affreux ! Alors que si on anticipe quand les gens vont bien, c'est plus simple.

YC : *Et pourtant, vous, vous parlez de la mort.*

Notaire 6 : *Oui, tous les jours ! On ne fait que ça, des schémas en projetant leur mort, ce qu'il va se passer ou autre, on ne fait que ça !*

Notaire 1 : *On est même capables de leur dire « il vaudrait mieux que vous partiez avant », ce serait beaucoup plus simple.*

Notaire 6 : *Je pense aussi que quand la maladie est déclarée, on change peut être aussi de position. Quand on souffre vraiment, on change sûrement d'avis...*

YC : *On va vous distribuer le modèle des directives anticipées, édité par le Ministère de la Santé, consultable sur internet, téléchargeable.*

Deux questions découleront de cela.

7) Connaissez-vous ces modèles ? Les avez-vous déjà utilisés ?

Tous : *Non et non (en chœur).*

Lecture du modèle distribué...

Notaire 6 : *Ce support, où est-il disponible ?*

Lise : *Sur Internet.*

Notaire 6 : *Et où doit-il être déposé une fois qu'il a été rédigé ?*

Notaire 2 : *Notaire 6, vous n'avez pas lu le début.*

Notaire 3 : *Cela se trouve dans les premières pages.*

Notaire 4 : *Le dossier médical partagé, il est accessible comment ? C'est le médecin traitant ou ... ?*

YC : *Le Dossier Médical Partagé (DMP), c'est un carnet de santé version numérique. C'est exactement la même chose que le carnet de santé. Il y a un accès protégé, sécurisé. La personne qui y a forcément accès, c'est le patient avec ses codes, qui reçoit un code de sécurité sur son téléphone pour se connecter, de façon à ce qu'il n'y ait pas de « fraude » si quelqu'un trouve ses codes. Donc c'est hyper sécurisé.*

Peut rentrer dessus tout professionnel de santé à qui le patient donne l'autorisation (il donne alors sa carte vitale). Et il y a des niveaux de sécurité, c'est-à-dire que le patient peut dire « je veux que seul mon médecin traitant soit au courant » ou « je ne veux pas que tel ou tel médecin soit au courant », « je veux ou je ne veux pas que le SAMU y ait accès » car le SAMU peut rentrer sans code d'accès sur le DMP, sauf si le

patient a dit non dans le paramétrage de son DMP. Et enfin, il y a un espace « bris de glace » où n'importe quel professionnel de santé, en situation d'urgence vitale, a besoin d'accéder aux informations malgré toute autorisation par le patient. Donc ce sont les 3 niveaux.

Notaire 1 : Et ce dossier médical partagé, ce sont tous les médecins traitants qui ont la possibilité de le proposer ?

YC : Alors, en général, ce sont les professionnels de santé qui le créent. Mais je crois que les patients peuvent le créer eux-mêmes.

Notaire 6 : Il y a des spots de communication en ce moment justement là-dessus.

YC : Les patients en parlent mais je ne les ai pas encore vus.

Notaire 1 : Moi je n'en ai pas eu connaissance.

Notaire 6 : J'ai vu même aux infos, un flash sur le DMP justement.

Notaire 1 : Mais en fait, c'est ça notre fichier !!!

Notaire 4 : Bah oui...

Notaire 6 : Par contre moi j'ai cru comprendre que c'était pour lutter contre les fraudes de la Sécu, c'est pas quelque chose comme ça plutôt ? Pour éviter qu'un patient aille chercher une ordonnance pour telle chose chez untel, puis une autre ordonnance pour cette même chose chez un autre médecin, etc ?

YC : En théorie non, car sur la carte vitale, le médecin ou le pharmacien peut consulter ce que le patient a déjà reçu. Mais pour le DMP, si le patient dit « je ne veux pas que l'on voit mes traitements médicaux », on n'a pas le droit de violer cette instruction.

7 bis) Concernant le modèle que l'on vient de vous donner, quel est votre avis ? Qu'en pensez-vous ?

Notaire 1 : Je trouve que c'est une super base de travail, ne serait-ce que dans les différentes options qui sont proposées. Si on n'a pas ce support, on est incapables de le créer nous-même.

Notaire 6 : On est démunis par contre avec les termes médicaux, on ne les connaît pas, donc c'est vrai que là, c'est un support compréhensible par tout le monde.

Notaire 2 : Ca a le mérite d'être simple et pragmatique. Est-ce qu'il en faut davantage ? Certainement pas, à mon avis.

Notaire 4 : On a envie de le remplir. Je vais le remplir ce soir (*rires*).

Lise : *Et justement, le fait qu'il y ait deux modèles : un sur « atteint d'une maladie grave » et l'autre « je pense être en bonne santé », vous en pensez quoi ?*

Notaire 6 : Je trouve ça bien car si on prend ses directives alors que la maladie est déclarée, on va être peut être plus incisif au niveau de ce que l'on veut, plus précis dans ce que l'on veut. Là, on est en bonne santé, on est incapable de se dire tout de suite « je voudrais bénéficier de ça ou ça, de telle intervention, etc. ».

Notaire 2 : Ca permet aussi certainement aux personnes qui sont dans l'idée de prévoir ces dispositions, de réfléchir davantage. Cette question de se dire « je suis en bonne santé », c'est le reflet de ce que vient de dire le notaire 6, et de se demander ce que l'on voudrait si l'on n'était pas bien, la question est différente quand on est malade. Ca peut susciter une réflexion différente que si elle était un peu brute en disant « de façon générale, je vais ». Rien que le fait de le lire, même si par définition ils sont concernés par l'un ou par l'autre, ils ne peuvent pas avoir les deux !

YC : *Quand vous prenez les consignes pour un testament, vous vous placez en tant que notaire. Et c'est facile puisque c'est votre habitude. Et là, en lisant ça, est-ce que vous, vous appréhendez ce document ? Vous arrivez à rester dans une vision notariale ou vous projetez en tant que patient ?*

Notaire 4 : Moi je me projette en tant que patient.

Notaire 6 : Pareil

Notaire 1 : Position de patient.

Notaire 5 : Patient également.

Notaire 1 : Ce qui est bien... Je pense que justement là, la matière nous amène à nous projeter mais en tant que patient et on a cette opportunité de dire « je peux vous proposer un document que vous confierez à votre médecin et qui vous permettra d'avoir la garantie que vos volontés sont bien respectées ».

Notaire 2 : Ca risque d'être assez marrant parce qu'effectivement, on se projette tous de façon personnelle là-dedans, mais classiquement, quand on fait un testament, la personne qui est là nous demande « oui mais vous, qu'est ce que vous feriez ? ». (*rires*). C'est intéressant !

Notaire 1 : Oui là c'est une matière qui nous échappe.

Notaire 4 : Oui il y a de l'éthique en fait.

Notaire 1 : Oui et ça, chacun le ressent...

Notaire 2 : Il y a un impact aussi, et qui est assez présent dans le secteur, d'éthique et de religion.

Notaire 4 : Oui, bien sûr, c'est vrai.

YC : *Bon, du coup, on est tous dans la même situation. Et aujourd'hui, s'il fallait, dans votre profession de notaire, vous apporter une aide, de quoi auriez-vous besoin pour mieux connaître ce sujet là, mieux l'appréhender, de façon générale ?*

Notaire 2 : Je le disais en catimini au notaire 1 tout à l'heure mais, nous sommes organisés en tant qu'association, en petit arrondissement, et je ne vais pas dire qu'on en a assez de l'échange qu'on a eu, mais l'échange il est peut être plus fructueux pour nous que pour Lise dans l'absolu, parce que ce sont des choses que l'on ne maîtrise pas du tout, enfin à ¼. Et, après, à mon sens, il ne faut pas non plus que l'on dépasse notre rôle. Notre rôle c'est quoi ? On discutait du rôle social que l'on peut avoir et classiquement, dans notre profession, on parle de service public, qui est le même que celui du médecin de ville. C'est exactement la même chose ! Les gens viennent ici, ils ont leur pathologie à eux, ça peut être très gai « je vais vendre ma maison, je déménage, je m'en vais » mais ça peut être aussi « mon gamin n'est pas sympa avec moi, si demain je meurs, qu'est-ce qu'il se passe ? ». Et cet aspect de service public, il ne faut pas, à mon avis, que l'on aille trop loin, que l'on dépasse notre rôle. Notre rôle c'est d'aider les gens à prendre des dispositions testamentaires. A mon sens, ce serait bien de leur dire « est-ce que vous savez que vous pouvez ? ».

Notaire 1 : Oui voilà, un outil existe.

Notaire 2 : Et que l'on sache, nous, le minimum « syndical » et ce n'est pas trop compliqué quand on y réfléchit bien « voilà ce que vous pouvez faire, voilà comment ça s'articule, voilà comment ça s'organise ». Et ce que l'on peut faire également, j'en reviens à mon association d'arrondissement, c'est quand ta thèse aura été soutenue (on ne va pas charger le travail maintenant !), on va organiser avec l'aide du notaire 1, Madame la Présidente, une petite réunion de travail pour représenter tout cela de façon très simple, pour que l'on puisse, et je pense que c'est dans notre rôle, expliquer aux gens et leur dire. Merci par avance de l'implication à venir, Lise.

Lise : *Avec plaisir ! (rires)*

Notaire 5 : On est dans la même lignée ! On t'avait fait venir, une fois Yannick, avec le sujet « comment desceller les problèmes d'insanités récentes chez une personne ? ». La vue de médecin, puisqu'on y était confronté également. Et ça va tout à fait dans cet aspect là. Lorsque dans l'exercice on rentre quelqu'un qui peut profiter à tout le monde, et bah on en fait profiter tout le monde ! En tout cas, ça a toujours été comme ça. Donc ce sera avec grand plaisir qu'on vous accueillera pour que vous puissiez développer un petit peu tout ça !

Mon appréciation sur le document, c'est une appréciation en tant que patient quelque part. De se dire que je suis très soulagée que ça existe, je n'ai pas encore digéré le truc, je vais me l'approprier, mais c'est sûr qu'après ça va être un élément que l'on pourra donner à notre client qui viendra nous voir pour une question de fin de vie, où pour l'instant on était en train de dire que le testament ne servait à rien et qu'il valait mieux faire votre convention obsèques et puis c'est tout. Là, on rentre dans quelque chose qui est ultra profond. Après, moi je ne suis pas médecin, l'écho pour l'instant ce n'est que sur moi. Mais j'ai mes limites. Chacun son job et la complémentarité avec un écho médical pourrait être intéressant.

Notaire 6 : Moi c'est pareil ! Je ne me vois pas le conseiller, je préfère leur dire que ça existe mais qu'ils doivent prendre contact avec leur médecin pour le remplir. Moi je n'ai pas ce rôle là.

Notaire 1 : Oui c'est sûr, ce n'est pas notre métier, ce n'est pas notre rôle, on n'est pas capable de faire ça.

Notaire 6 : Par contre, effectivement, dès lors que je vais avoir une consultation en matière de testament, je vais penser à dire « attention, il existe ça ! » et pourquoi ne pas remettre ce support là en attendant. Mais il existe des supports en tout cas. Nous, on a des sortes de petits mémos comme ça (*montre un dépliant*), des supports qui sont plus sympas à lire que ce modèle, avec des couleurs, des images !

Ces mémos on les explique aux clients, mais ils ont aussi besoin de repartir avec quelque chose d'écrit, pour le laisser le digérer. Alors ça pourrait être bien de faire un mémo justement sur les directives anticipées.

Notaire 1 : Vous mettez ça dans vos salles d'attente.

Notaire 6 : Tout à fait ! Ce sera pris par les clients. On est un relai d'informations et on a quelque chose à fournir aux clients où il y a tous les renseignements.

Notaire 1 : Et en plus, les clients vont spontanément venir vous interroger. Et je trouve ça super car ce sont vous les acteurs dans ce dossier là, nous on est LE relais.

Notaire 2 : Le support existe déjà, je vous le ferai passer à tous par mail. J'avais récupéré ça je ne sais plus où, il y a quelque temps déjà. C'est un guide pratique « maladie et fin de vie » établi conjointement entre les notaires de France et l'Ordre National des Médecins. C'est assez récent, d'il y a quelques mois. On parle également de la personne de confiance (*lecture du document*). Je vous donnerai soit les références de publication, soit le PDF par mail. Moi j'ai mis ça dans la salle d'attente et sur le comptoir depuis quelques temps et ça a un certain succès, tout au moins dans le fait que les gens le prennent, après je ne sais pas ce qu'ils en font.

Notaire 6 : Mais il faut les mettre dans les salles d'attente des médecins !

Notaire 1 : Oui je parle aussi des médecins.

8) Selon vous, le recueil des directives anticipées incombe-t-il plus au médecin ou plus au notaire ?

Notaires 2, 6, 4, 3, 5, 1 : Au médecin !

9) Selon vous, quel pourrait être le meilleur lieu de stockage de ces directives anticipées ?

Notaire 2 : Maintenant qu'on a la connaissance du DMP, dedans ! C'est parfait.

Et réponse globale : le DMP !!

Notaire 1 : Je pense que la spécificité de la problématique que vous abordez c'est l'urgence qui ne pourrait être traitée que de manière médicale avec à disposition le DMP. Tout contrat, même s'il est remis à un tiers de confiance, n'est pas toujours disponible car le tiers de confiance peut être en vacances, peut ne pas être disponible ou joignable... Et vous, vous avez besoin d'une information immédiate. Et c'est un outil qui est génial !

Notaire 5 : Et il y a le secret médical avant tout. Nous, on n'a pas à avoir des dispositions médicales dans nos études. Ce n'est pas concevable.

YC : *Et si demain, un client vient et vous dit, j'ai fait mes directives anticipées, tenez maître.*

Notaire 4 : Après on aurait un rôle moral, on les communiquerait au médecin.

Notaire 6 : Encore faut-il avoir le nom du médecin !

Notaire 5 : Le problème c'est aussi que le client vient nous voir avec ce document là « je l'ai rempli je vous le remets ». Je suis très flatté qu'il vienne me revoir mais je vais lui dire que la traçabilité est difficile car je ne sais pas qui est votre médecin traitant, je ne vis pas avec vous, si demain quelque chose se passait, la mission que vous voulez m'assigner aujourd'hui, je serais incapable de l'exécuter. Donc j'en suis très flatté je peux le garder mais je ne sais pas ce que j'en ferais en soit. Donc, je ne pourrai jamais le sortir à qui que ce soit. L'exécution de la mission donnée sera pour moi impossible !

Notaire 2 : A mon sens, la communication entre le notaire et le médecin est importante. Mais c'est un peu borderline. Moralement, c'est bien, mais juridiquement... A quel moment on dépasse la ligne jaune ?

Notaire 4 : En fait, il faudrait déterminer comment on pourrait vous aider pour qu'il y ait plus de patients qui fassent cette démarche. Donc on aurait un rôle d'informations mais il faudrait border notre mission.

Lise : *Avoir un protocole.*

Notaires 4,6 : Tout à fait.

Notaire 5 : Si quelqu'un vient me voir demain, je lui remettrai ce document et je leur dirai d'aller se renseigner auprès de son médecin traitant et puis c'est tout.

Notaire 4 : Mais c'est déjà une étape. Avant, on ne leur disait rien...

AUTEUR : Nom : Taviaux

Prénom : Lise

Date de Soutenance : 8 octobre 2019

Titre de la Thèse : Appropriation des directives anticipées par les médecins généralistes des Hauts-de-France.

Thèse - Médecine - Lille 2019

Cadre de classement : Médecine Générale

DES + spécialité : DES de Médecine Générale

Mots-clés : Directives anticipées, médecine générale, thèse quantitative

Contexte: Les directives anticipées sont devenues un sujet d'actualité et de société. Leurs connaissances auprès de la population générale ainsi que leur utilisation par les professionnels de santé ont été étudiées ces dernières années. Aucune étude ne s'est cependant intéressée à l'appropriation de ces directives par les médecins généralistes des Hauts-de-France.

Méthode: Il s'agit d'une étude quantitative basée sur l'exploitation d'un questionnaire posté aléatoirement à 514 médecins généralistes des Hauts-de-France exerçant en libéral. Les données ont été analysées grâce aux logiciels Sphinx® et SAS®.

Résultats: Parmi les 131 médecins répondants, 90,3% ont déclaré ne pas avoir rédigé leurs directives anticipées. 60,3% des médecins ne connaissaient pas le modèle officiel rédigé par le Ministère des Solidarités et de la Santé et 51,5% n'avaient jamais lu les lois Leonetti et Leonetti-Claeys. Les directives anticipées étaient abordées en consultation pour 95% des répondants, le plus souvent à l'initiative du patient. 76,9% des médecins se sentaient à l'aise avec ce sujet et notamment grâce aux formations réalisées, à la relation de confiance entretenue avec leurs patients et à l'absence de tabou de la mort. Pour 62% des médecins, le médecin traitant était le référent légitime d'aide à la rédaction de ces directives mais leur conservation devait se faire auprès de la personne de confiance ou chez le patient. Ces médecins estimaient qu'il était important de les réévaluer. Enfin, 66,9% n'avaient pas d'aides à disposition et 75% estimaient que la communication de ces directives était insuffisante. Ils étaient demandeurs d'un support détaillé d'aide à la rédaction dans plus de 62% des cas. Plus les médecins généralistes étaient jeunes et exerçaient en milieu urbain, plus ils abordaient le sujet en consultation. Enfin, plus ils connaissaient le modèle officiel et considéraient la communication insuffisante, plus ils étaient à l'aise avec le sujet.

Conclusion: Les directives anticipées ne sont pas méconnues des médecins généralistes mais leur appropriation reste encore limitée. Les médecins généralistes sont demandeurs d'une communication, notamment d'un support détaillé. Il serait intéressant de proposer l'envoi d'un guide d'entretien d'aide à la rédaction. Enfin, un travail de collaboration entre notaires et médecins pourrait être envisagé comme par exemple la remise d'une fiche informative par les notaires lors d'actes testamentaires afin d'ouvrir le dialogue par la suite entre médecins et patients.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur François PUISIEUX

Assesseurs : Monsieur le Professeur Raphaël FAVORY

Monsieur le Docteur Luc DAUCHET

Monsieur le Docteur Yannick CAREMELLE

