



HAL
open science

Les directives anticipées en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : comment améliorer leur recueil ? : enquête de pratique auprès des EHPAD de Normandie

Anne-Lise Dubreuil

► To cite this version:

Anne-Lise Dubreuil. Les directives anticipées en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : comment améliorer leur recueil ? : enquête de pratique auprès des EHPAD de Normandie. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-02047948

HAL Id: dumas-02047948

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02047948>

Submitted on 25 Feb 2019

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

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

UNIVERSITE de CAEN - NORMANDIE

FACULTE de MEDECINE

Année 2018

THESE POUR L'OBTENTION
DU GRADE DE DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement le : 19 Septembre 2018

par

M^{elle} Anne-Lise DUBREUIL

Née le 01 Octobre 1989 à Caen (14)

TITRE DE LA THESE :

**Les directives anticipées en Etablissement
d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes :
Comment améliorer leur recueil ?
Enquête de pratique auprès des EHPAD de Normandie.**

Président : Madame le Professeur LESCURE Pascale

Membres : Monsieur le Professeur MOREL Vincent

Monsieur le Docteur LE BAS François

Monsieur le Docteur BOUDIN Guillaume

Directeur de thèse : Docteur BOUDIN Guillaume

Année Universitaire 2017 / 2018**Doyen**

Professeur Emmanuel TOUZÉ

Assesseurs

Professeur Paul MILLIEZ (pédagogie)

Professeur Guy LAUNOY (recherche)

Professeur Sonia DOLLFUS & Professeur Evelyne EMERY (3^{ème} cycle)**Directrice administrative**

Madame Sarah CHEMTOB

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

M.	AOUBA Achille	Médecine interne
M.	AGOSTINI Denis	Biophysique et médecine nucléaire
M.	AIDE Nicolas	Biophysique et médecine nucléaire
M.	ALLOUCHE Stéphane	Biochimie et biologie moléculaire
M.	ALVES Arnaud	Chirurgie digestive
M.	BABIN Emmanuel	Oto-Rhino-Laryngologie
M.	BÉNATEAU Hervé	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
M.	BENOIST Guillaume	Gynécologie - Obstétrique
M.	BERGER Ludovic	Chirurgie vasculaire
M.	BERGOT Emmanuel	Pneumologie
M.	BIBEAU Frédéric	Anatomie et cytologie pathologique
Mme	BRAZO Perrine	Psychiatrie d'adultes
M.	BROUARD Jacques	Pédiatrie
M.	BUSTANY Pierre	Pharmacologie
Mme	CHAPON Françoise	Histologie, Embryologie
Mme	CLIN-GODARD Bénédicte	Médecine et santé au travail

M.	COQUEREL Antoine	Pharmacologie
M.	DAO Manh Thông	Hépatologie-Gastro-Entérologie
M.	DAMAJ Ghandi Laurent	Hématologie
M.	DEFER Gilles	Neurologie
M.	DELAMILLIEURE Pascal	Psychiatrie d'adultes
M.	DENISE Pierre	Physiologie
M.	DERLON Jean-Michel <i>Éméritat jusqu'au 31/08/2018</i>	Neurochirurgie
Mme	DOLLFUS Sonia	Psychiatrie d'adultes
M.	DREYFUS Michel	Gynécologie - Obstétrique
M.	DU CHEYRON Damien	Réanimation médicale
M.	DUHAMEL Jean-François <i>Éméritat jusqu'au 31/08/2018</i>	Pédiatrie
Mme	ÉMERY Evelyne	Neurochirurgie
M.	ESMAIL-BEYGUI Farzin	Cardiologie
Mme	FAUVET Raffaèle	Gynécologie – Obstétrique
M.	FISCHER Marc-Olivier	Anesthésiologie et réanimation
M.	GÉRARD Jean-Louis	Anesthésiologie et réanimation
M.	GUILLOIS Bernard	Pédiatrie
Mme	GUITTET-BAUD Lydia	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
M.	HABRAND Jean-Louis	Cancérologie option Radiothérapie
M.	HAMON Martial	Cardiologie
Mme	HAMON Michèle	Radiologie et imagerie médicale
M.	HANOUS Jean-Luc	Anesthésiologie et réanimation
M.	HÉRON Jean-François <i>Éméritat jusqu'au 31/08/2018</i>	Cancérologie
M.	HULET Christophe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M.	HURAUULT de LIGNY Bruno <i>Éméritat jusqu'au 31/01/2020</i>	Néphrologie
M.	ICARD Philippe	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
M.	JOIN-LAMBERT Olivier	Bactériologie - Virologie
Mme	JOLY-LOBBEDEZ Florence	Cancérologie
Mme	KOTTLER Marie-Laure	Biochimie et biologie moléculaire
M.	LAUNOY Guy	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
M.	LE COUTOUR Xavier	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Mme	LE MAUFF Brigitte	Immunologie
M.	LEPORRIER Michel <i>Éméritat jusqu'au 31/08/2020</i>	Hématologie
M.	LEROY François	Rééducation fonctionnelle

M. LOBBEDEV Thierry	Néphrologie
M. MANRIQUE Alain	Biophysique et médecine nucléaire
M. MARCÉLLI Christian	Rhumatologie
M. MARTINAUD Olivier	Neurologie
M. MAUREL Jean	Chirurgie générale
M. MILLIEZ Paul	Cardiologie
M. MOREAU Sylvain	Anatomie/Oto-Rhino-Laryngologie
M. MOUTEL Grégoire	Médecine légale et droit de la santé
M. NORMAND Hervé	Physiologie
M. PARIENTI Jean-Jacques	Biostatistiques, info. Médicale et tech. De communication
M. PELAGE Jean-Pierre	Radiologie et imagerie médicale
Mme PIQUET Marie-Astrid	Nutrition
M. RAVASSE Philippe	Chirurgie infantile
M. REZNIK Yves	Endocrinologie
M. ROUPIE Eric	Thérapeutique
Mme THARIAT Juliette	Radiothérapie
M. TILLOU Xavier	Urologie
M. TOUZÉ Emmanuel	Neurologie
M. TROUSSARD Xavier	Hématologie
Mme VABRET Astrid	Bactériologie - Virologie
M. VERDON Renaud	Maladies infectieuses
Mme VERNEUIL Laurence	Dermatologie
M. VIADER Fausto	Neurologie
M. VIVIEN Denis	Biologie cellulaire
Mme ZALCMAN Emmanuèle	Anatomie et cytologie pathologique

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

M. LUET Jacques *Éméritat jusqu'au 31/08/2018* Médecine générale

PROFESSEUR ASSOCIÉ DES UNIVERSITÉS A TEMPS PLEIN

M. VABRET François Addictologie

PROFESSEURS ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS A MI-TEMPS

M. de la SAYETTE Vincent	Neurologie
Mme DOMPMARTIN-BLANCHÈRE Anne	Dermatologie
Mme LESCURE Pascale	Gériatrie et biologie du vieillissement
M. SABATIER Rémi	Cardiologie

PRCE

Mme LELEU Solveig	Anglais
--------------------------	---------

Année Universitaire 2017 / 2018**Doyen**

Professeur Emmanuel TOUZÉ

Assesseurs

Professeur Paul MILLIEZ (pédagogie)

Professeur Guy LAUNOY (recherche)

Professeur Sonia DOLLFUS & Professeur Evelyne EMERY (3^{ème} cycle)**Directrice administrative**

Madame Sarah CHEMTOB

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS**HOSPITALIERS**

M. ALEXANDRE Joachim	Pharmacologie clinique
Mme BENHAÏM Annie	Biologie cellulaire
M. BESNARD Stéphane	Physiologie
Mme BONHOMME Julie	Parasitologie et mycologie
M. BOUVIER Nicolas	Néphrologie
M. COULBAULT Laurent	Biochimie et Biologie moléculaire
M. CREVEUIL Christian	Biostatistiques, info. Médicale et tech. De communication
Mme DEBRUYNE Danièle <i>Éméritat jusqu'au 31/08/2019</i>	Pharmacologie fondamentale
Mme DERLON-BOREL Annie <i>Éméritat jusqu'au 31/08/2020</i>	Hématologie
Mme DINA Julia	Bactériologie - Virologie
Mme DUPONT Claire	Pédiatrie
M. ÉTARD Olivier	Physiologie
M. GABEREL Thomas	Neurochirurgie
M. GRUCHY Nicolas	Génétique

M. GUÉNOLÉ Fabian	<i>sera en MAD à Nice jusqu'au 31/08/18</i>	Pédopsychiatrie
M. HITIER Martin		Anatomie - ORL Chirurgie Cervico-faciale
M. LANDEMORE Gérard	<i>sera en retraite à partir du 01/01/18</i>	Histologie, embryologie, cytogénétique
M. LEGALLOIS Damien		Cardiologie
Mme LELONG-BOULOUARD Véronique		Pharmacologie fondamentale
Mme LEPORRIER Nathalie	<i>Éméritat jusqu'au 31/10/2017</i>	Génétique
Mme LEVALLET Guénaëlle		Cytologie et Histologie
M. LUBRANO Jean		Chirurgie générale
M. MITTRE Hervé		Biologie cellulaire
M. REPESSÉ Yohann		Hématologie
M. SESBOÛÉ Bruno		Physiologie
M. TOUTIRAIS Olivier		Immunologie

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS A MI-TEMPS

Mme ABBATE-LERAY Pascale	Médecine générale
M. COUETTE Pierre-André	Médecine générale
M. GRUJARD Philippe	Médecine générale
M. LE BAS François	Médecine générale
M. SAINMONT Nicolas	Médecine générale

Remerciements

À ma Présidente de Jury, Madame le Professeur Pascale LESCURE,

Vous me faites l'honneur de présider ce jury et de juger mon travail. Merci pour le temps que vous passez au service des étudiants, pour nous apporter une formation de qualité, et transmettre combien la gériatrie est une discipline noble et passionnante. Je vous témoigne ma profonde et respectueuse reconnaissance.

À mon Directeur de Thèse, Monsieur le Docteur Guillaume BOUDIN,

Tu as accepté de me soutenir et de m'accompagner tout au long de ce travail. Je te remercie pour ta gentillesse, ta patience et tes conseils, sans lesquels je ne serais pas là aujourd'hui. Cela a été un plaisir de travailler avec toi. Reçois mon éternelle gratitude.

À Monsieur le Professeur Vincent MOREL,

Vous me faites l'honneur d'apporter votre incommensurable expérience à la critique de ce travail en siégeant dans mon jury de thèse. Je vous prie de bien vouloir accepter ma respectueuse considération.

À Monsieur le Docteur François LE BAS,

Je vous prie de recevoir mes sincères remerciements pour avoir accepté de juger mon travail. Veuillez croire en l'expression de ma respectueuse considération.

Au personnel des EHPAD Normands qui se sont prêtés volontairement à cet exercice,

Vous m'avez donné de votre temps et accepté de me faire partager votre vécu. Vous avez permis la réalisation de ce travail. Un grand merci.

À Camille,

Sans ton aide, ce travail aurait été tellement plus brouillon, et je m'arracherais encore les cheveux devant mes calculs. Sois assurée de ma gratitude sans faille.

À Marjorie,

Pour toutes ces années où tu m'as soutenue, sans faille. Où tu as supporté mes défauts, où tu as partagé mes joies et mes meilleurs moments. Merci d'être devenue, bien malgré toi, ma petite sœur de cœur.

À Louis,

Pour avoir toi aussi été un pilier pour moi pour tenir le coup pendant ce long marathon que sont les études de médecine, et d'avoir réussi à me tolérer tout ce temps. Chapeau !

À ma Maman,

Pour tes sacrifices et ton soutien inconditionnel tout au long du chemin parcouru, pour être toujours là dans les moments qui comptent pour moi. C'est grâce à toi si j'en suis là aujourd'hui. Merci pour tout. Mon amour pour toi est sans faille.

À mon frère,

*Pour toutes les merveilleuses années passées à tes côtés. Miracle j'y ai survécu! J'espère que rien ne nous séparera jamais. Nos fous rires et nos chamailleries raisonnent dans ma tête...
Je t'adore.*

À mes chères consœurs et amies,

Noémie et Vanessa, qui ont réussi à faire grandir en moi la flamme de la gériatrie, et de m'accorder votre confiance pour l'avenir. Je vous assure ma profonde gratitude et essaierai d'être à votre hauteur !

Aux amis carabins ou non,

Océane, Maud, Delphine, Charlotte, Sarah, qui m'offrent toujours un soutien et un bol d'air frais ! Merci.

À mes grands parents,

Pour votre affection et tous ces merveilleux souvenirs. Merci. Vous savez comme vous comptez pour moi.

À ma petite Drillon, à Grib, à Jéjé, à Nouffie, Norion, et tous les autres,

Merci d'avoir partagé un bout de chemin avec moi.

Et à tous ceux que j'ai oubliés, j'espère qu'ils ne m'en tiendront pas rigueur...

Liste des abréviations

ANESM : Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux

CCNE : Comité Consultatif National d'Éthique

CNCDH : Commission nationale consultative des droits de l'homme

EHPAD : Établissement d'hébergement pour Personnes Agées Dépendants

GIR : Groupe Iso-Ressource

GMP : GIR Moyen Pondéré

HAS : Haute Autorité de Santé

INED : Institut National d'Études Démographiques

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

PMP : Pathos Moyen Pondéré

POLST : Physician Orders for Life-Sustaining Treatment

Liste des tableaux

Tableau 1 : Répartition des EHPAD en fonction de leur capacité d'accueil 34

Tableau 2 : Nombre moyen de directives anticipées recueillies dans les EHPAD
en fonction de leur capacité d'accueil 36

Liste des figures

Figure 1 : Territoire d'exercice des répondants	33
Figure 2 : Répartition des répondants par profession	33
Figure 3 : Répartition des répondants en fonction des formations suivies	34
Figure 4 : GMP et PMP moyen en fonction de la capacité d'accueil des EHPAD répondants	35
Figure 5 : Répartition des pathologies rencontrées dans les EHPAD répondants	35
Figure 6 : Diagnostic de pathologies ayant conduit au recueil de directives anticipées	37
Figure 7 : Répartition des personnes effectuant le recueil de directives anticipée par profession	38
Figure 8 : Thématiques rencontrées dans les directives anticipées recueillies	39
Figure 9 : Répartition des répondants réalisant des recueils de directives anticipées par profession	42

Sommaire

INTRODUCTION	1
---------------------------	----------

PARTIE 1 : PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE, CE QUE NOUS SOUHAITERIONS

FAIRE ET LES MOYENS QUE NOUS NOUS DONNONS	3
--------------------------------------------------------	----------

I. La relation médecin-malade et son cadre législatif : une évolution perpétuelle	4
------------------------------------------------------------------------------------------------	----------

I.1. La relation médecin-malade	4
---------------------------------------	---

I.2. Evolution des droits en fin de vie	8
-----------------------------------------------	---

II. Amélioration de la prise en charge de la fin de vie : les directives anticipées	12
--------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------

II.1. Les directives anticipées : les grands principes	12
--------------------------------------------------------------	----

II.2. Emergence du concept aux Etats-Unis d'Amérique	13
------------------------------------------------------------	----

II.3. Appropriation du concept des directives anticipées en Europe	14
--------------------------------------------------------------------------	----

II.4. Evolution du cadre législatif français concernant les directives anticipées	16
-----------------------------------------------------------------------------------------	----

II.5. Outils pour le recueil des directives anticipées	18
--------------------------------------------------------------	----

II.6. Limites des directives anticipées	19
-----------------------------------------------	----

III. Les directives anticipées en EHPAD en France	24
----------------------------------------------------------------	-----------

III.1. Démographie des EHPAD	24
------------------------------------	----

II.2. La fin de vie en EHPAD	25
------------------------------------	----

II.3. Les directives anticipées en EHPAD	27
------------------------------------------------	----

<u>PARTIE 2</u> : RECUEIL DES DIRECTIVES ANTICIPEES EN EHPAD, ENQUETE DE PRATIQUE AUPRES DES PROFESSIONNELS DES EHPAD DE NORAMNDIE	29
I. Justification de l'étude	30
II. Matériel et méthode	31
III. Résultats	33
III.1. Données générales	33
III.2. Caractéristiques des EHPAD répondants	34
III.3. Organisation des EHPAD pour le recueil des directives anticipées.....	36
III.4. Les directives anticipées et professionnels des EHPAD : Quel bilan ?.....	40
III.5. Amélioration du recueil des directives anticipées en EHPAD : qu'en pensent les professionnels.....	44
IV. Discussion	45
IV.1. Forces et limites de l'étude	45
IV.2. Discussion des résultats	46
CONCLUSION	52
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	54
ANNEXES	63

*« Aucune vie ne ressemble à une autre et donc aucune fin de vie ne ressemble à une autre.
L'enjeu était donc d'imaginer non pas une loi qui dit ce qu'il faut faire, mais qui définit le
cadre dans lequel les décisions doivent être prises. »*

Jean Leonetti

Introduction

L'évolution des connaissances et des sciences médicales a permis l'émergence d'une médecine de plus en plus technique, efficace, permettant de guérir de plus en plus de maladies **(1)**.

Initialement processus naturel, la fin de vie est de plus en plus confrontée aux décisions de limitation des thérapeutiques ou d'arrêt de traitements curatifs devenus disproportionnés **(2)**.

D'autre part, d'une relation initialement paternaliste, on constate depuis plusieurs années un changement de paradigme dans la relation médecin-malade avec un consentement du patient plus recherché et des patients de plus en plus acteurs de leur prise en charge **(3)**.

L'objectif des lois Léonetti de 2002 **(4)** et Léonetti-Claeys de 2016 **(5)** est d'organiser les conditions dans lesquelles les médecins sont autorisés à limiter voire arrêter les traitements qualifiés d'obstination déraisonnable, quitte à ce que cette décision conduise à la mort. C'est dans ce cadre qu'apparaît en France le concept des directives anticipées **(6)**, document dans lequel chacun peut exprimer ses volontés relatives à sa fin de vie, si le cas se présentait où il ne serait plus en capacité de s'exprimer.

Au vue de leur population âgée, dépendante et polypathologiques, les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) sont particulièrement concernés par les situations de fins de vie **(7-9)**. Pourtant, dans la pratique, la loi Léonetti-Claeys **(5)** est très mal connue des personnels des EHPAD comme du grand public **(10-11)**, et les directives anticipées très rarement rédigées **(12-13)**.

Face à ce constat, nous avons décidé de nous intéresser aux pratiques de recueil des directives anticipées en EHPAD, d'autant que le comité consultatif national d'éthique (CCNE) recommande que chaque personne intégrant un EHPAD soit informée de l'existence des directives anticipées, afin d'en rédiger si elle le souhaite **(14)**.

Nous traiterons, dans la première partie du manuscrit, de l'évolution de la relation médecin-malade, du cadre législatif de la fin de vie et plus particulièrement du déploiement des directives anticipées en France. Nous présenterons, dans un second temps, l'étude que nous avons menée et qui avait pour objectif d'effectuer un état des lieux des pratiques de recueil des directives anticipées dans les EHPAD de Normandie afin de proposer des axes d'amélioration pour leurs recueils.

PARTIE 1

**PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE :
CE QUE NOUS SOUHAITERIONS FAIRE
ET LES MOYENS QUE NOUS NOUS DONNONS**

I. LA RELATION MÉDECIN-MALADE ET SON CADRE LÉGISLATIF : UNE ÉVOLUTION PERPETUELLE

I.1. La relation médecin-malade

Le médecin est impliqué dans une relation avec son patient, avec pour simple bagage sa propre histoire, ses émotions, son rapport à la maladie, son propre vécu de la famille et de la société.

Traditionnellement paternaliste, la relation médecin-malade a évolué au fil du temps vers une autonomisation du patient qui désormais n'est plus un simple observateur mais un acteur à part entière de sa prise en charge **(3)**.

I.1.1. Relation médecin-malade : du « paternalisme » au principe d'autonomie

En France, la relation médecin-malade a considérablement évolué au cours du dernier siècle, notamment du fait des évolutions sociétales et du cadre législatif. On assiste, depuis le début du 20^{ème} siècle, à une évolution de l'éthique médicale et en particulier du principe d'autonomie en réponse aux questionnements des médecins et des patients concernant des maladies antérieurement mortelles se chronicisant grâce aux progrès de la médecine **(15)**.

Ainsi, la première notion de droit du malade apparaît en 1936 avec l'arrêt Mercier **(16)**, qui fonde la responsabilité du médecin sur une base contractuelle et juge la transgression de ce contrat comme une faute du praticien.

Plus tard, la chambre de cassation introduit dans l'arrêt Teyssier du 28 juillet 1942 **(17)**, une obligation d'information du patient de la part du praticien. Cette obligation a pour fondement

même le respect de la personne humaine. La Cour affirma également dans cet arrêt le principe du respect du consentement préalable du malade à des examens ou à la mise en place d'une thérapeutique.

En 1946, dans les suites du procès de Nuremberg, l'attention publique est alors portée sur l'importance de l'éthique médicale. La rédaction du code de Nuremberg constitua à l'époque "la première déclaration internationale sur la recherche médicale impliquant des sujets humains". Le premier article souligna notamment le principe de consentement éclairé comme préalable absolu à la conduite de recherche mettant en jeu des sujets humains **(18)**.

La relation médecin-malade a ainsi considérablement évolué au cours de ces dernières années sur le plan sociologique. Le développement des nouvelles technologies et la diversification des médias a facilité l'accès à l'information médicale. La mutation du patient " passif " au " consommateur de soins " bouleversa la relation médecin-malade existante.

Le modèle français traditionnel, antérieurement qualifié de paternaliste, était caractérisée par une communication essentiellement unilatérale et asymétrique du médecin (personne supposée avoir le savoir) délivrant au patient demandeur une information " descendante " et autoritaire. Ce type de relation ne laissait pas de place au débat entre les deux intervenants, le praticien étant le seul décideur **(19)**.

Par la suite, ce mode de relation évolua du fait de la pression du patient " consommateur de soins ", des associations de familles et des usagers, demandant de plus en plus à participer au suivi et au déroulement du traitement. Le patient ne veut plus être traité en objet, c'est le principe du libre arbitre qui devient prédominant et sur lequel repose la relation médecin-malade d'aujourd'hui **(20)**.

Cependant, l'évolution à l'extrême d'une telle dynamique a conduit à la naissance du modèle consumériste. Dans ce modèle, médecin et malade interagissent sur un pied d'égalité à la recherche du consentement et du respect absolu des libertés individuelles. Le malade n'est ainsi plus un patient, mais un client. La relation thérapeutique est alors une relation de consommation où le médecin est un prestataire de service adoptant une position de défense face à un patient qui peut se transformer en accusateur. Ainsi, le médecin limite souvent l'information à l'énoncé du risque thérapeutique, tout ce qui est annoncé pouvant être retenu contre lui (20).

Ainsi, la relation paternaliste spécifiquement française n'a cessé d'évoluer depuis une vingtaine d'années. Sous l'influence des évolutions sociales ainsi que des obligations législatives, un nouveau modèle intermédiaire entre la relation paternaliste et la relation consumériste a vu le jour : le modèle de la décision partagée. Ce modèle est caractérisé par un échange d'informations, de délibérations et de décisions partagées concernant les traitements. Le médecin apporte désormais sa connaissance au patient et celui-ci informe le médecin de ses préférences. Le malade n'est plus passif, c'est un acteur du système de soins (20).

I.1.2. La relation médecin-malade en fin de vie : son importance et ses limites

La communication autour de la fin de vie est difficile à appréhender, tant cette étape reste un événement douloureux, complexe et le plus souvent hétérogène (21).

Cependant, négliger cette relation médecin-malade en fin de vie peut conduire à un abandon de la personne malade par le soignant, en l'isolant dans une souffrance qui ne peut qu'aggraver sa situation. De fait, cette relation qu'entretient un patient avec son médecin

trouve une importance toute particulière en fin de vie où la technique est alors au second plan derrière l'attention, l'écoute et l'échange **(21)**.

Les besoins et attentes des personnes en fin de vie sont évidemment très hétérogènes et varient selon les individus. En 1999, Morasso et al. **(22)** ont pu identifier dans une étude multicentrique prospective les différents besoins des patients atteints de cancer en phase terminale, soulignant ainsi la grande diversité interindividuelle de ces besoins : contrôle des symptômes (62,8%), fonctionnement socio-professionnel (62,1%), soutien psychologique (51,7%), besoin nutritionnel (43,2%) ou encore lié au sommeil (37,1%).

Cette diversité des demandes appelle donc à une évaluation individuelle des besoins des patients en fin de vie. Pourtant, les soignants ne possèdent que peu de repères pour les identifier. Ainsi, les praticiens sont souvent peu informés des souhaits des patients et se fient alors simplement à leurs seules convictions **(21)**.

Dans le cas de pathologies chroniques, il est possible d'organiser et de préparer la fin de vie avec le patient lors d'entretien entre ce dernier et son médecin. Cependant, plusieurs études constatent que ce sujet est rarement discuté, laissant alors la personne malade dans le doute et le professionnel dans le flou à propos des volontés réelles du patient. C'est le cas de l'équipe de Reilly et al **(23)**, qui en 1994, avaient souligné que seulement 50% des patients avaient déjà échangé avec leurs médecins traitants au sujet de leurs directives anticipées alors qu'une majorité d'entre eux (81%) souhaitaient réellement en parler mais attendaient simplement que leur médecin aborde le sujet en premier.

I.2. Evolution des droits en fin de vie

Motivée par une demande sociétale croissante, la politique française relative à la prise en charge de la fin de vie s'est vue dans l'obligation d'évoluer. Au cours des vingt dernières années, les votes de quatre textes de lois majeurs ont permis d'améliorer l'accompagnement des malades en fin de vie et de promouvoir le développement des soins palliatifs.

I.2.1. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999

La loi n° 99-477 du 9 juin 1999 **(24)** définit pour la première fois les soins palliatifs comme étant « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile, qui visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ».

Cette loi a ainsi permis de garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs en introduisant dans le Code de Santé Publique un livre préliminaire relatif aux droits des personnes malades et des usagers du système de santé **(25)**.

Deux principaux droits liés aux soins palliatifs y sont notamment soulignés :

- « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement » (*Art. L. 1^{er} A.*),
- « La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique » (*Art. L. 1^{er} C.*).

I.2.2. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002

Plus tard, en Mars 2002, la loi n° 2002-303(26), relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé compléta le livre préliminaire du Code de Santé Publique et apporta alors le cadre législatif nécessaire pour mieux faire respecter les volontés des patients en fin de vie.

Pour se faire, cette nouvelle loi révisa la définition des soins palliatifs comme « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile qui visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. Ils soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n’entendent ni accélérer ni repousser la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil » (*Article L1110-10 du Code de Santé Publique*) (27).

Elle précisa d’autre part les modalités d’accès des patients à leur dossier médical ainsi que les modalités de délivrance de l’information permettant aux patients de donner leur consentement éclairé aux investigations et aux traitements proposés (*Article L1111-7 du code de santé publique*) (28).

Enfin elle introduisit la notion de « personne de confiance », son rôle ainsi que les modalités de désignation.

I.2.3. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005

La loi relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite loi Léonetti) (4) parue le 22 avril 2005 renforça l’obligation de dispenser des soins palliatifs en précisant que les

professionnels de santé devaient mettre en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort.

Dans cette loi, trois thèmes furent abordés en particulier :

- **La volonté du malade** : le médecin doit respecter la volonté du mourant si celui-ci décide d'arrêter ses soins (*Art. 5-9*),
- **La procédure d'arrêt ou de limitation de traitement** : la décision de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie d'un malade inconscient peut désormais se faire dans le cadre d'une procédure collégiale (*Art. 1-9*),
- **L'acharnement thérapeutique** : le médecin doit certes tout faire pour soigner un malade mais il ne doit pas s'acharner inutilement, en particulier si le seul objet est le « maintien artificiel de la vie ». Ainsi, les actes médicaux « apparaissant inutiles, disproportionnés [...] peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris » (*Art. 1 et Art.9*).

Cette loi renforça également le rôle de la personne de confiance qui pouvait désormais assister aux entretiens avec les médecins à la demande du patient.

Ne traitant pas de l'acte d'aider un malade à mourir, cette nouvelle loi permis de clarifier l'acte d'euthanasie à savoir « l'acte de donner délibérément une substance létale à une personne malade en fin de vie qui le demande ». Ainsi, les situations où l'accès à certains traitements était limité voire suspendu pour éviter une obstination déraisonnable ne pouvaient plus être considérées comme de « l'euthanasie passive ».

Enfin, la loi du 22 avril 2005 renforce les droits du malade en introduisant pour la première fois la notion de « directives anticipées ». Toute personne majeure si elle le souhaite pouvait

désormais, dans le champ des décisions de non réanimation, indiquer ses volontés pour le cas où elle serait un jour hors d'état de les exprimer.

Cette loi fut complétée, plus tard, par la publication le 6 février 2006 des décrets d'application suivants :

- Décret n°2006-119 relatif aux directives anticipées **(29)**,
- Décret n°2006-120 relatif à la procédure collégiale **(30)**,
- Décret n°2006-122 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs **(31)**.

I.2.4. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016

Pour finir, la Loi Léonetti-Claeys **(5)**, votée le 2 février 2016, consacra de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Elle précisa notamment le cadre dans lequel « une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie » pouvait être mise en place.

Elle renforça les droits des patients, en imposant aux médecins de suivre les décisions du patient, et lorsque celui-ci était hors d'état d'exprimer sa volonté, l'obligation du médecin de rechercher des directives anticipées, ou si elles n'existaient pas d'interroger la personne de confiance ou à défaut la famille ou les proches.

Enfin, elle reprécisa le rôle de la personne de confiance et rendit opposable les directives anticipées.

II. AMÉLIORATION DE LA PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE : LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Sous l'impulsion d'une demande sociétale et du système de santé croissante, les lois encadrant les soins palliatifs évoluèrent au cours des dernières années pour permettre l'avènement d'une avancée notable en matière d'accompagnement de la fin de vie : les directives anticipées (6).

II.1. Les directives anticipées : grands principes

Encadrées en France par l'Article n° 1111-11 du Code de Santé Publique (6), les directives anticipées sont des instructions écrites, que donne par avance une personne majeure consciente quel que soit son état de santé, pour le cas où elle serait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté :

« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux »

Les directives anticipées sont valables sans limite de temps mais sont à tout moment et par tout moyen, révisables et révocables.

Les directives anticipées peuvent être rédigées sur un formulaire prévu à cet effet (dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Haute Autorité de Santé (HAS)) (*Annexe 1*) ou sur simple papier daté et signé. Elles doivent être réalisées devant deux témoins si la personne n'est pas en état de le faire elle-même.

Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

II.2. L'émergence du concept aux Etats Unis d'Amérique

C'est en 1969 que Luis Kutner, cofondateur d'Amnesty International et avocat des Droits de l'Homme, évoque pour la première fois la possibilité de prendre en compte l'expression anticipée des souhaits des malades devenus incapables de s'exprimer, à travers le concept de « *Living Will* » (« le testament de son vivant ») (32). Le patient aurait la possibilité de déclarer dans un contrat ses souhaits concernant les traitements qui pourraient lui être nécessaires au moment de sa fin de vie.

Par la suite, certains Etats Américains légiférèrent sur les situations médicales où aucune directive n'avait été exprimée et aucun mandataire désigné. Ainsi, pour pallier ces situations, ces Etats avaient acté la rédaction par les patients d'une liste hiérarchisée de personne pouvant se substituer à ce dernier en terme décisionnel si jamais il venait à être dans l'incapacité d'exprimer ses volontés.

À partir des années 1990, des tentatives de simplification et d'unification furent apportées aux textes existants du fait de la ratification du « *Patient Self Determination Act* » (33). Les organismes gouvernementaux « Medicare » et « Medicaid » se virent ainsi dans l'obligation de promouvoir des outils de recueil auprès de leurs assurés de plus de 65 ans.

C'est en 1993, que le formulaire national « *The Uniform Health Care Decision Act* » **(34)** fut diffusé aux Etats-Unis afin de permettre aux médecins d'identifier sur un seul support la personne de confiance et le médecin référent de leurs patients ainsi que les volontés de ceux-ci relatives aux souhaits de soins pour la fin de vie et le don d'organe.

A la même époque, le concept de l' « *Advance Care Planning* » **(35)** se développa permettant au modèle de « *Physician Orders for Life-Sustaining Treatment* » (POLST) **(36)** de voir le jour. Des entretiens, dont l'objectif était de recueillir les volontés concernant la réalisation éventuelle de traitement invasifs (réanimation cardio-respiratoire, intubation, alimentation, hydratation...), se sont dès lors organisés entre les praticiens, les patients et les personnes de confiance. Les décisions actées, consignées dans le dossier médical, restaient révocables et modifiables à tout moment.

Enfin c'est en 1998 que le concept des « *Five Wishes Advance Directive* » **(37)** fut développé par l'association « *Aging With Dignity* ». Ces directives anticipées étaient basées sur les souhaits du patient concernant cinq éléments de la qualité de la fin de vie que les équipes de soins s'engageaient à respecter le moment venu : la désignation d'une personne de confiance, les traitements souhaités et refusés, des directives sur la prise en charge des symptômes, le rapport à autrui et les informations devant être délivrées aux proches.

II.3. Appropriation du concept de directives anticipées en Europe

En 1997, sous l'impulsion du modèle Américain, la ratification de la convention d'Oviedo **(38)**, sous l'égide du Conseil Européen, permis l'avènement de nouvelles législations concernant la fin de vie en l'Espagne, aux Pays-Bas, en Grande Bretagne, au Danemark et en

Belgique. Il s'agit à l'époque du seul instrument juridique contraignant international pour la protection des droits de l'Homme dans le domaine biomédical.

Progressivement, la législation évolua dans une majorité des pays Européens vers la prise en considération de l'expression anticipée de la volonté des patient en vue de leur fin de vie. La Belgique **(39)** et le Danemark **(40)** choisirent, dès lors, de donner aux directives anticipées une valeur contraignante pour les praticiens.

A la même époque, en France, on observa également une évolution des mentalités concernant la maladie, la fin de vie et la mort notamment à travers certains événements médiatisés tels que la canicule de 2003 ou encore l'affaire Vincent Humbert.

En 2003, le député Jean Léonetti fut alors chargé par l'Assemblée Nationale de mener une mission d'information parlementaire concernant l'accompagnement en fin de vie dans le but de mieux cerner les problèmes philosophiques, médicaux et juridiques liés à cet événement de fin de vie. Ce rapport **(41)** souligna la nécessité de légiférer sur la limitation et l'arrêt de traitements devenus disproportionnés, en reprenant les recommandations de bonne pratique des sociétés savantes. Les propositions de lois émanant de ce rapport se voulaient une aide à la société pour mieux accompagner la mort et lutter contre son déni dans le but de préserver l'intégrité et la dignité de chacun jusqu'au décès.

L'idée d'anticipation de la fin de vie fut alors renforcée à travers notamment de la création des directives anticipées **(6)**.

Apparues dans la loi du 22 avril 2005 **(4)**, les directives anticipées, et n'ont depuis eu de cesse d'être réévaluées et ajustées.

II.4. Evolution du cadre législatif français concernant les directives anticipées

En 2005, la loi Léonetti **(4)** redéfinit les droits des malades en fin de vie. Les objectifs étaient de permettre aux malades d'éviter d'être soumis à une activité médicale qui n'aurait plus de sens, de faciliter l'arrêt des traitements lorsque les patients ne seraient plus en état de s'exprimer et d'inciter à apaiser les douleurs du malade quitte à recourir à des traitements antalgiques pouvant potentiellement abréger la vie. Le respect et la dignité de la personne étaient donc au centre de cette loi.

La Loi Léonetti introduit pour la première fois par le concept de directives anticipées. L'article L.1111-11**(6)** de cette loi, précisait alors que " toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant".

Le 6 Février 2006, la parution au Journal Officiel du décret d'application n°2006-119**(29)** permit de définir et d'appuyer le développement des directives anticipées.

En 2008, le rapport Léonetti **(42)**, chargé d'évaluer la loi de 2005, souligna que cette dernière était mal appliquée et méconnue.

Le rapport Sicard **(43)** est mandaté en 2012 suite aux différents rapports de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) **(2)** et à la proposition n°21 de la campagne électorale de François Hollande **(44)** (" toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une

maladie incurable, [...], puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité »). Rendu public la même année, ce rapport ne recommandait alors pas de prendre de « nouvelles dispositions législatives en urgence sur les situations de fin de vie » mais appuyait la mise en application des propositions du rapport d'évaluation de 2008.

Cependant le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) fit état en octobre 2014 **(45)**, de plusieurs obstacles à la bonne application de la Loi Léonetti **(4)** dans la pratique tels que l'engagement insuffisant des pouvoirs publics mais aussi la méconnaissance des dispositions légales garantissant les droits des personnes malades en fin de vie aussi bien par les citoyens que par les professionnels de santé.

Ainsi, les droits des malades et des personnes en fin de vie furent renforcés par la loi Léonetti-Claeys du 2 février 2016 **(5)**. L'objectif de la mise à niveau de la loi était « de renforcer la valeur de la parole du patient sans franchir l'interdit de tuer ». La loi Léonetti-Claeys élargit de ce fait le champ d'action des directives anticipées. Dès lors, les directives anticipées expriment la volonté et non plus le souhait de la personne relative à sa fin de vie. Ces dernières sont désormais valables sans limitation de durée (contre 3 ans auparavant) et sont opposables aux médecins sauf en cas d'urgence vitale ou lorsqu'elles paraissent manifestement inappropriées. Elles ont donc un caractère contraignant alors qu'auparavant elles étaient consultatives. De plus, le médecin traitant se doit désormais d'informer ses patients sur la possibilité et sur les conditions de rédaction des directives anticipées.

II.5. Outils pour le recueil des directives anticipées

En réponse à la mise à jour de la loi Léonetti (5), l'HAS fit paraître en Avril 2016 deux guides sur les directives anticipées destinés l'un pour le grand public (46) et l'autre pour les professionnels de santé (47), afin qu'ils puissent établir ensemble un dialogue sur le sujet.

Intitulé « Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées ? », le guide grand public (46) invite chaque citoyen à réfléchir aux directives anticipées, délivre des conseils pratiques pour les rédiger et les conserver et précise leur utilisation par le corps médical.

Le document destiné aux professionnels de santé du secteur sanitaire, médico-social et ambulatoire (47) a pour objectifs d'aider les professionnels de santé à parler des directives anticipées à leurs patients, à accompagner ceux qui le souhaitent à y réfléchir et à les rédiger. Il émet, entre autre, des propositions quant aux moments qui semblent les plus propices pour aborder ce sujet.

Un modèle de rédaction de directives anticipées fut également mis à disposition par l'HAS (*Annexe 1*).

Au-delà d'être un simple outil de formalisation de volontés dans des situations de fin de vie, ce formulaire est un support pour initier et promouvoir le dialogue entre le médecin et son patient. La discussion autour des directives anticipées peut également être l'occasion de réfléchir à la désignation d'une personne de confiance (pour laquelle la HAS a également élaboré un guide d'information complété d'un formulaire de désignation (48)).

II.6. Limites des directives anticipées

II.6.1. Des lois et des outils méconnus

Les directives anticipées (6) restent un concept mal connu des patients et des professionnels de santé. Elles sont très peu voire jamais abordées et restent donc exceptionnellement rédigées.

Concernant la population générale:

En 2011, un premier sondage (49) mit en évidence que les Français avaient une mauvaise connaissance de leurs droits concernant leur fin de vie. En effet, 68 % des sondés pensaient qu'il n'existait pas de loi interdisant toute forme d'acharnement thérapeutique.

Un sondage quantitatif (50) mené en 2012 dans le cadre du rapport Sicard(43) confirma cet état de fait. 47% des sondés pensaient encore qu'aucune loi interdisait l'acharnement thérapeutique. De plus, 48% d'entre eux ignoraient l'existence d'une loi autorisant les patients à demander aux médecins l'arrêt de tous les traitements les maintenant en vie. Cette étude constata par ailleurs que parmi les sujets connaissant l'existence du cadre législatif des soins palliatifs, il existait toutefois une grande méconnaissance de son contenu et de ses modalités de mise en place.

En 2013, une étude réalisée par Fournier et al. (51) auprès de sujets âgés de plus de 75 ans constata qu'encore 90% de la population âgée ne connaissaient toujours pas le dispositif législatif.

Concernant les professionnels de santé:

A l'instar de la population générale, les professionnels de santé méconnaissent les lois et les outils dont ils disposent pour encadrer la fin de vie.

Ce constat est souligné en 2008 par le Dr. Bolze **(52)** qui mis en évidence que 22,8% des médecins généralistes d'Isère n'avaient jamais entendu parler de la loi Léonetti de 2005 relative aux droits des malades et la fin de vie **(4)**. Environ 55% d'entre eux, évaluaient leur connaissance de cette loi dans une fourchette allant de 0 à 2,5/10.

Concernant le secteur hospitalier, une enquête **(53)** réalisée en 2011 auprès de l'ensemble des professionnels de santé du Centre Hospitalier Universitaire d'Amiens montra que seulement 15% des personnes interrogées connaissaient la loi Léonetti du 22 avril 2005 et savaient quels patients étaient concernés.

Les lacunes dans la formation de ces professionnels de santé pourraient expliquer ces carences. En 2010, selon l'ONFV **(2)**, le nombre global de professionnels formés par les Diplômes Universitaires de soins palliatifs demeurait insuffisant. En effet, la fin de vie est loin d'être une formation plébiscitée. En 2010, sur les 15% de médecins libéraux français en exercice ayant obtenu un financement pour accéder à la formation continue, seulement 2% d'entre eux avaient choisi de suivre une formation sur le thème de la fin de vie.

D'autre part, selon une enquête menée par Leboul et al. en 2011 **(54)**, il existerait également des disparités importantes selon les Diplômes Universitaires aussi bien au niveau des contenus que des modalités pédagogiques.

II.6.2. Des outils peu utilisés

Une enquête menée sur la fin de vie par l'Institut National d'Etude Démographique (INED) en 2012 **(55)** constata que même si la loi donnait la possibilité à chacun de rédiger à l'avance des directives anticipées, seulement 2,5 % des patients concernés l'avaient réellement fait.

Une étude menée en 2012 en France **(56)** a ainsi mis évidence que les médecins traitants ne présentaient que très rarement un formulaire de directives anticipées à leurs patients. Seulement 6,7% des médecins généralistes ayant participé à l'étude avaient déjà recueilli des directives anticipées au cours leur carrière.

Le fait que les directives anticipées soient rédigées avec des formulaires proposant des scénarios de vie fictifs n'étant pas toujours en adéquation avec la situation réelle des patients pouvait amener les médecins à se poser la question de les proposer **(57)**.

Une autre étude qualitative **(58)** menée en 2014 auprès de médecins généralistes des Pyrénées-Atlantiques mis également en évidence le fait que le nombre de directives anticipées recueilli auprès de patients informés par leur médecin traitant n'était pas supérieur à celui obtenu auprès des patients non informés. Face à ce constat, les auteurs soulevaient alors la question : « Les directives anticipées trouveraient-elles alors leur intérêt dans une simple discussion libre sur la fin de vie plus que dans l'écriture d'un recueil complexe des dernières volontés ? »

II.6.3. Perception du rôle du médecin traitant par les patients en fin de vie

Un sondage quantitatif (50) mené en 2012 dans le cadre du rapport Sicard (43) met en avant le paradoxe auquel le médecin a à faire face dans son intervention dans le cadre de l'accompagnement de patients en fin de vie :

« Le corps médical apparaît comme singulièrement absent dans les entretiens réalisés. Chez les personnes en fin de vie, la présence des médecins demeure le plus souvent strictement « technique » et distante. Le plus souvent ceux-ci ne constituent pas des interlocuteurs réguliers avec lesquels peuvent être abordées les questions de la souffrance et de la fin de vie ».

Une thèse (59) de médecine générale soutenue en 2015 explorant le dialogue autour de la mort en médecine générale, a également mis en évidence que malgré le fait que les patients considéraient leurs médecins comme des interlocuteurs privilégiés, ils ne les sollicitaient que très rarement au sujet de la fin de vie.

II.6.4. Des difficultés d'anticipation

L'un des principaux obstacles à la rédaction des directives anticipées est la difficulté d'anticiper sa fin de vie, ce d'autant si les directives sont rédigées par une personne en bonne santé (60-61).

Il n'est pas rare que les patients changent d'avis, et les souhaits d'une personne alors qu'elle est bien portante peuvent changer dès lors que l'état de santé de cette dernière se dégrade (62-63).

Dans un article publié en 2004, Fagerlin et al. (64) mettent en avant cet état de fait : « il est difficile d'énoncer des préférences pour un futur non spécifiable en étant confronté à des maladies non identifiables pour lesquels les traitements ne sont pas prédictibles ».

II.6.5. Des difficultés de mise en œuvre

En ce qui concerne le recueil des directives anticipées, l'évaluation de la capacité de discernement du patient présentant des troubles neurocognitifs est une difficulté notable.

Dans un article publié en 2007 proposant des recommandations pratiques d'élaboration et d'utilisation des directives anticipées, Haas et al.(60) distinguent les facultés de jugement et de raisonnement d'une personne sur les plans juridique et éthique.

« Alors que la capacité juridique de discernement est une question de tout ou rien (dans un domaine donné et pour un temps donné), il n'en va pas de même de la compétence « éthique » qui peut se perdre graduellement. D'où la nécessité, quand un professionnel de soin aide un patient à rédiger ses directives anticipées, d'évaluer plus finement sa compétence. L'échelle de compétence de Beauchamp et Childress en sept étapes peut y aider».

Les sept items l'échelle de compétence de Beauchamp et Childress (60, 65) sont présentés ci-dessous:

1. Capacité de manifester une préférence ou un choix.
2. Capacité de comprendre sa situation.
3. Capacité de comprendre les informations révélées.
4. Capacité de donner une raison (un motif).
5. Capacité de donner une raison rationnelle (plausible).
6. Capacité de donner une raison évaluant le rapport bénéfice/risque
7. Capacité de formuler une décision raisonnable.

III. LES DIRECTIVES ANTICIPÉES EN EHPAD EN FRANCE

III.1. Démographie des EHPAD

En 2017, près de 6 900 EHPAD accueillent environ 728 000 personnes âgées **(66)**.

Dans ces structures, les résidents sont de plus en plus âgés, l'âge moyen étant de 87 ans fin 2015 contre 86 ans fin 2011**(9)**.

En 2015, la moyenne d'âge à l'entrée des résidents est estimée à 85 ans pour une durée moyenne de séjour de trois ans **(9)**. Bien que l'espérance de vie à cet âge soit de dix ans environ dans la population générale **(67)**, on ne peut projeter ce chiffre aux résidents d'EHPAD qui, par définition, ont des comorbidités et des fragilités nettement plus importantes que la population du même âge. Par exemple, en 2015, environ 275 000 résidents souffraient de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée soit au moins un tiers des personnes accueillies **(9)**. Les maladies cardio-vasculaires touchent quant à elles les trois quarts de la population des EHPAD et nécessitent un suivi régulier afin de prévenir leurs complications **(68)**.

Le niveau de perte d'autonomie d'un résident d'EHPAD est évalué par le Groupe Iso-Ressource (GIR). Les résidents dont le GIR est évalué à 1 sont les plus dépendants. Le GIR moyen pondéré (GMP) reflète le degré de dépendance des résidents d'un EHPAD. En moyenne, en 2017, 55% des résidents d'EHPAD étaient en GIR 1 ou 2 **(66)**.

L'outil PATHOS permet quant à lui d'évaluer la mobilisation sanitaire requise en fonction des pathologies présentées par les résidents des EHPAD. Un score PATHOS moyen pondéré (PMP) élevé reflète donc un besoin en soins important **(66)**.

Au cours de ces dernières années, les EHPAD ont vu le niveau de perte d'autonomie et les besoins en soins de leurs résidents évoluer. Depuis 2010, le GMP et le PMP ont respectivement augmenter de 680 à 722 (soit une progression de 6% du niveau de dépendance) et de 180 à 211 (soit une augmentation de 17% de la charge en soins) **(66)**.

En France, environ 150 000 décès sont recensés chaque année dans les EHPAD dont 59% relèveraient de soins palliatifs **(2)**.

Les projections démographiques françaises estiment que, d'ici 2060, le nombre de personnes dépendantes (GIR 1 à GIR 4) pourrait doubler par rapport à 2015, et atteindre 2,3 millions **(22)**. Ce phénomène entrainera vraisemblablement une augmentation du nombre de résidents institutionnalisés mais aussi des situations de soins palliatifs au sein de ces établissements.

III.2. La fin de vie en EHPAD

Dans le cadre de l'application de la loi Léonetti de 2005 **(4)**, le décret du 6 février 2006 prévoit que le projet de soins de l'établissement de service social ou médico-social comporte un volet exclusif relatif aux soins palliatifs **(31)**.

Ainsi, dans les EHPAD le volet relatif aux soins palliatifs du projet de l'établissements, élaboré par le directeur et le médecin coordinateur en concertation avec les intervenants de santé libéraux, doit définir :

- Les démarches de soins palliatifs engagées par l'établissement,
- Les plans de formation du personnel,
- Les actions de coopération nécessaires avec les réseaux sociaux ou médico-sociaux.

En 2013, l'ONFV publia un rapport **(69)** consacré à la fin de vie des personnes âgées. Ce dernier fit le constat que la France était le dernier pays européen à n'avoir jamais mené d'étude d'envergure nationale sur le sujet de la fin de vie en EHPAD.

Dans ce rapport était notamment mis en évidence :

- L'implication globale des EHPAD dans les questions relatives à la fin de vie mais des inégalités encore trop importantes,
- Le défaut de formation spécifique des professionnels impliqués (20% des médecins coordonnateurs avaient reçu une formation en soins de fin de vie),
- Le recours insuffisant aux équipes de supports en soins palliatifs,
- La mise en place insuffisante de soins de supports lors des situations de fin de vie.

Dès lors que l'on sait qu'il survient en moyenne plus d'un décès par mois et par EHPAD, l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) préconise en 2017**(70)** de prendre en compte trois déterminants de la qualité de l'accompagnement de fin de vie :

- La cohérence du parcours de fin de vie et des objectifs thérapeutiques,
- La personnalisation de l'accompagnement et la prise en compte des caractéristiques culturelles, de l'histoire de vie de la personne, de la douleur ou d'autres symptômes,
- La qualité du lien entre professionnels de l'aide et du soin, les personnes âgées et leur entourage

Parmi les axes d'amélioration proposé, l'ANESM **(70)** recommande de promouvoir les outils existants et notamment le recueil des directives anticipées.

III.3. Les directives anticipées en EHPAD

En 2013, l'ONFV (69) mit en avant les difficultés relatives au recueil des directives anticipées en EHPAD. Dans son rapport, l'ONFV jugeait la communication avec les personnes âgées institutionnalisées insuffisante et soulignait que plus de 3 résidents sur 4 décédés se trouvaient dans l'incapacité de s'exprimer de façon lucide au cours des 24 dernières heures de vie. Il regrettait par ailleurs le fait que seulement 5% des résidents avaient rédigé des directives anticipées. Il était d'autre part rapporté que 10% des médecins coordonnateurs interrogés n'abordaient jamais le sujet des directives anticipées avec les résidents tandis que 27% l'évoquaient seulement rarement.

Depuis 2015, la Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDH) (71) considère la promotion des directives anticipées auprès de toute personne vieillissante ou malade comme une nécessité sanitaire compte tenu du constat très largement partagé des mauvaises conditions, notamment relationnelles, dans lesquelles se déroulent les derniers instants de la vie.

D'un point de vue législatif, depuis la mise en application de la loi Léonetti-Clays de Février 2016 (5), les EHPAD sont tenus de vérifier auprès de chaque personne accueillie l'existence éventuelle de directives anticipées ou de proposer un accompagnement personnalisé pour leur rédaction.

« Une personne atteinte d'une maladie grave ou qui intègre un EHPAD doit bénéficier le plus tôt possible de l'accompagnement par un professionnel de santé pour rédiger ses directives anticipées si elle le souhaite »

Les différentes conclusions des instances de santé publique vont dans le sens d'optimiser l'accès aux directives anticipées (6) et de clarifier le rôle de la personne de confiance.

PARTIE 2

RECUEIL DES DIRECTIVES ANTICIPEES EN EHPAD : ENQUETE DE PRATIQUE AUPRES DES PROFESSIONNELS DES EHPAD DE NORMANDIE

I. JUSTIFICATION DE L'ETUDE

En France, on estime qu'environ 12 % de l'ensemble des décès surviennent chaque année dans les EHPAD dont 59% relèveraient d'une prise en charge palliative **(2)**.

Avec le vieillissement de la population et la chronicisation des certaines maladies telles que les maladies neurodégénératives ou bien les cancers **(1)**, l'accompagnement de la fin de vie au sein de ces structures est donc un véritable objectif sociétal qui est amené à devenir de plus en plus important.

Devant l'évolution de la législation encadrant les soins palliatifs et dans le cadre du programme de développement des soins palliatifs, plusieurs outils ont été mis à disposition des professionnels de santé et des établissements médico-sociaux afin de les aider à accompagner les résidents et à mettre en place des soins palliatifs de qualité.

Néanmoins, les problématiques relatives à la fin de vie demeurent peu évoquées avec les résidents d'EHPAD **(55-56-59-69)**, tant par les équipes soignantes que par leurs familles. Les questions éthiques soulevées au sein de cette population particulière restent trop souvent sans réponse. De nombreuses situations de fin de vie nécessitent alors des prises de décision de limitation ou d'arrêt de traitement alors que le patient n'a plus sa capacité décisionnelle complète **(69)**.

A l'heure où le débat sur la prise en charge en fin de vie s'ouvre en France, il est nécessaire de s'interroger sur la manière dont les professionnels des EHPAD se sont appropriés les outils existants concernant l'expression anticipée de la volonté pour la fin de vie et notamment ceux concernant les directives anticipées.

Ainsi, l'objectif de notre étude a été d'effectuer un état des lieux des pratiques de recueil des directives anticipées dans les EHPAD de Normandie afin de proposer des axes d'amélioration concernant leurs recueils.

II. MATERIEL ET METHODE

Protocole de l'étude

Une enquête transversale multicentrique sous forme de questionnaire informatisé (*Annexe 2*) et été menée entre le 1^{er} Janvier 2018 et le 30 juin 2018 auprès des directions des EHPAD de Normandie (n=272) via les Centres Locaux d'Information et de Coordination Gériatrique.

Recueil des données

Les critères étudiés par le questionnaire étaient :

◇ Concernant la personne interrogée :

- Sa profession,
- Son département d'exercice,
- Ses formations relatives aux soins palliatifs et directives anticipées,
- Sa connaissance des directives anticipées,
- Sa perception des directives anticipées (intérêts et limites),
- Son expérience relative au recueil des directives anticipées,
- Son opinion concernant les moyens nécessaires pour améliorer le recueil des directives anticipées.

◇ Concernant l'EHPAD dans lequel exerçait la personne interrogée :

- La capacité d'accueil de l'établissement,
- Le Groupe Iso-Ressource moyen pondéré (GMP) et le pathos moyen pondéré (PMP) de l'établissement,
- Les pathologies les plus fréquemment rencontrées chez les résidents de l'établissement,

- Le nombre de recueil de directives anticipées recensés dans l'établissement,
- L'organisation mise en place dans l'établissement pour le recueil des directives anticipées (moment de recueil, contexte de recueil, profession des personnes faisant le recueil, supports utilisés pour le recueil),
- Les motifs de non-recueil des directives anticipées dans l'établissement.

Analyses statistiques

Une analyse descriptive a été réalisée pour l'ensemble des réponses obtenues.

Ensuite, les tests non paramétriques de Mann-Whitney ou de Kruskal-Wallis ainsi que le test d'indépendance du Chi-2 ont été utilisés pour rechercher un lien entre le nombre de recueil de directives anticipées effectué et : le GMP, le PMP, le moment de recueil des directives anticipées, le contexte de recueil des directives anticipées et le fait d'avoir suivi une formation relative aux soins palliatifs et directives anticipées.

Pour chaque test, une différence statistique a été établie lorsque $p \leq 0.05$.

Les données ont été saisies dans un tableur Excel® (Microsoft Corporation one Microsoft Way Redmont, Etats-Unis) et analysées à l'aide du logiciel IBM®-SPSS® Statistics 22.0 (IBM Corp. 2013. IBM SPSS Statistics for Windows, Version 22.0 Armonk).

III. RESULTATS

III.1. Données générales

79 réponses au questionnaire ont été recueillies sur la période étudiée (taux de réponse : 29%). Les réponses émanaient principalement de cadres de santé (n=18 ; 23%), de psychologues (n=12 ; 15%), d'infirmiers coordonnateurs (n=10 ; 13%), d'infirmiers (n=10 ; 13%) et de médecins coordonnateurs (n=9 ; 10%) de toute la région (**Figure 1**).

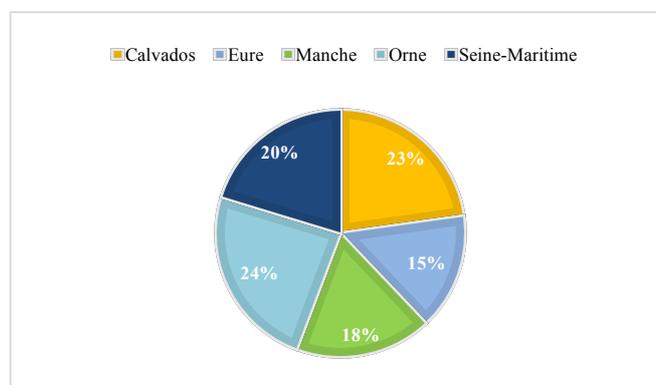


Figure 1 : Territoires d'exercice des répondants

La répartition des répondants en fonction de leur profession est présentée sur la **Figure 2**.



Figure 2 : Répartition des répondants par profession

Au moment de l'étude, environ 30% des répondants avaient déjà bénéficié d'une formation spécifique sur les soins palliatifs et les directives anticipées grâce à un Diplôme Universitaire (n=9 ; 40%), une formation dispensée en interne ou lors d'un congrès (n=8 ; 35%), une formation dispensée par une équipe mobile de soins palliatifs (n=4 ; 17%) ou un stage en unité régionale de soins palliatifs (n=2 ; 8%) (**Figure 3**).

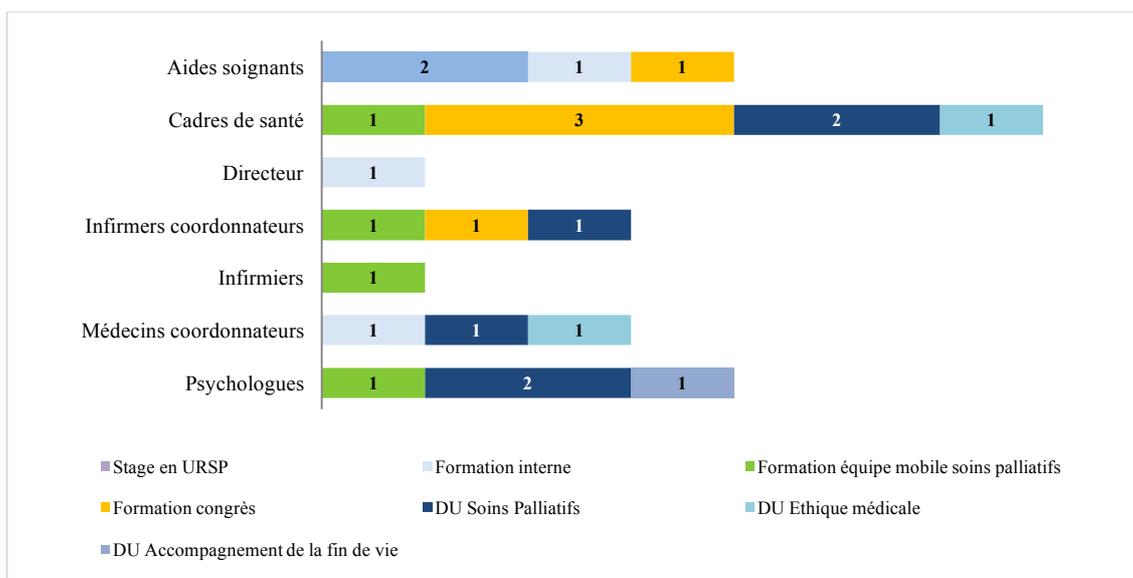


Figure 3 : Répartition des répondants en fonction des formations suivies

III.2. Caractéristiques des EHPAD répondants

Au moment de l'étude, les EHPAD dans lesquels exerçaient les répondants, hébergeaient en moyenne 88 résidents [24 ; 240 résidents] (**Tableau 1**).

Tableau 1 : Répartition des EHPAD en fonction de leur capacité d'accueil

Capacité d'accueil (résidents)	Nombre d'établissements n (%)
0 - 50	8 (10%)
50 – 100	42 (53%)
100 – 150	7 (9%)
> 150	8 (10%)
Absence de données	14 (18%)

Le GMP moyen de ces structures était de 701 [547 ; 833] et le PMP moyen de 207 [120 ; 310] (**Figure 4**).

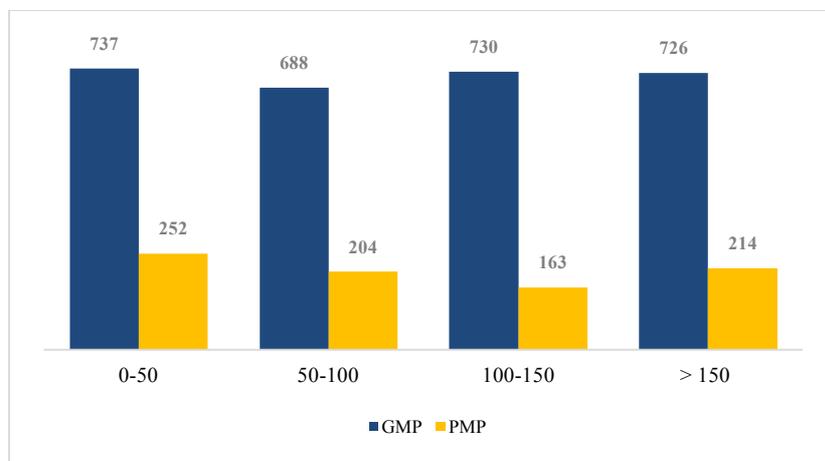


Figure 4 : GMP et PMP moyen en fonction de la capacité d'accueil des EHPAD répondants

Les pathologies les plus fréquemment rencontrées dans ces établissements étaient les troubles neuropsychiatriques (n=77 ; 41%), les pathologies cardiaques (n=35 ; 19%) et les pathologies du système nerveux central et périphérique (n=24 ; 13%) (**Figure 5**).

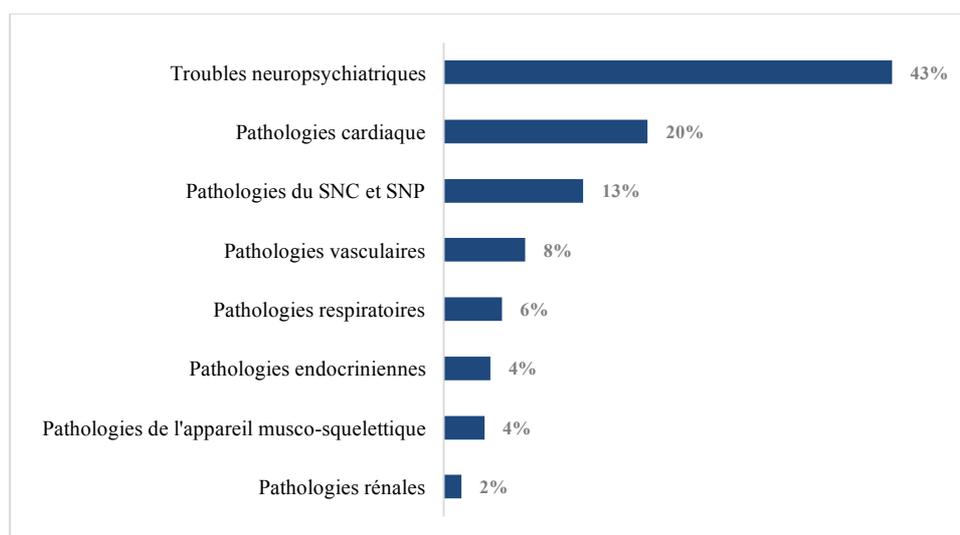


Figure 5 : Répartition des pathologies rencontrées dans les EHPAD répondants

Au moment de l'étude, environ 20% de directives anticipées avaient été recueillies dans les EHPAD répondants, soit en moyenne un recueil de directives anticipées pour 17 résidents par établissement [0 ; 92 recueils - écart type : 23] (*Tableau 2*).

Ce recueil était significativement plus important dans les EHPAD présentant un GMP élevé ($GMP > 700$) ($p=0.03$) et un PMP élevé ($PMP > 200$) ($p=0.05$).

Tableau 2 : Nombre moyen de directives anticipées recueillies dans les EHPAD en fonction de leur capacité d'accueil

		Nombre moyen de directives anticipées recueillies n (%)
Capacité d'accueil (résidents)		
	0 - 50	10 (27%)
	50 - 100	16 (22%)
	100 - 150	57 (50%)
	> 150	17 (19%)

III.3. Organisation des EHPAD pour le recueil des directives anticipées

III.3.1. Moment de recueil des directives anticipées

Dans les EHPAD répondants, le recueil des directives anticipées est proposé aux résidents principalement après leur entrée dans la structure ($n=43$; 55%) ou au moment de leur entrée ($n=32$; 41%). Dans 5% des cas ($n=4$), ce recueil avait été effectué avant l'institutionnalisation.

Pour les résidents ayant rédigés leurs directives anticipées, le recueil de celles-ci avait significativement été effectué après leur entrée en institution ($p=0.01$).

III.3.2. Contexte de recueil des directives anticipées

Au sein des EHPAD répondants, le recueil des directives anticipées est proposé aux résidents après le diagnostic d'une pathologie grave ou incurable dans 27% des cas. Dans 73% des cas, ce recueil est suggéré en dehors de toute annonce diagnostique de pathologie grave ou incurable.

Parmi les EHPAD ayant recueillis des directives anticipées, celles-ci ont été rédigées dans 23% des cas après le diagnostic d'une pathologie grave ou incurable. Les pathologies les plus fréquemment recensées étaient alors les pathologies néoplasiques (n=27 ; 60%), les pathologies respiratoires chroniques (n=21 ; 47%) et les pathologies neurologiques ou neuropsychiatriques (n=21 ; 47%) (**Figure 6**).

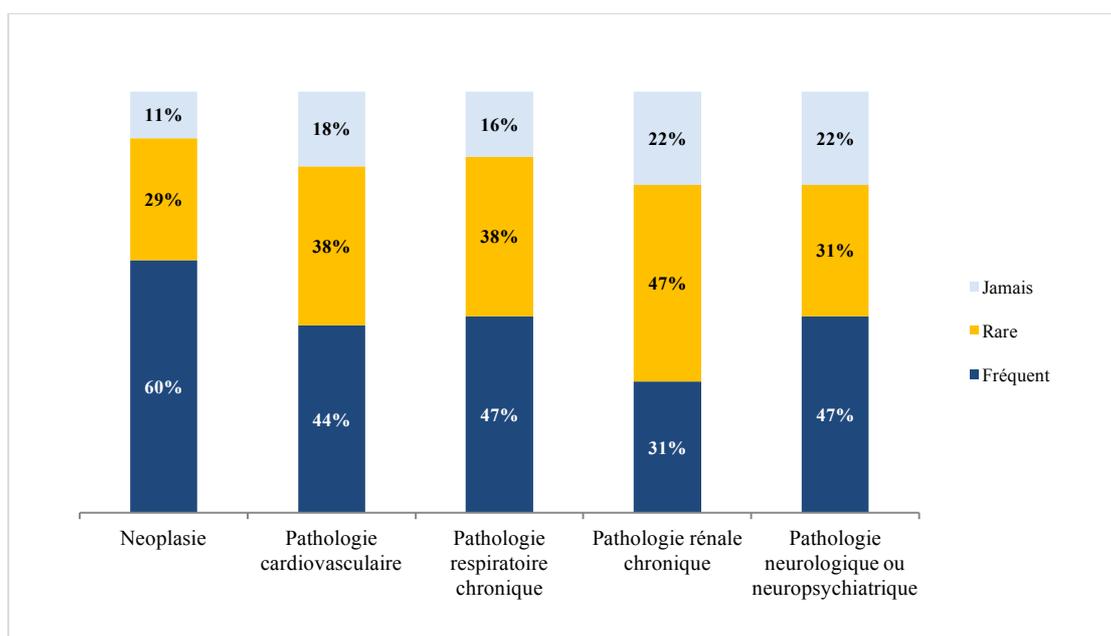


Figure 6 : Diagnostic de pathologies ayant conduit au recueil de directives anticipées

Le nombre de directives anticipées obtenu auprès des résidents ne présentant pas de pathologie grave ou incurable était significativement plus important que celui obtenu auprès de résidents ayant un antécédent de pathologie grave ou incurable (p=0.04).

III.3.3. Personne effectuant le recueil des directives anticipées

Dans les EHPAD répondants, les directives anticipées sont recueillies le plus fréquemment par les psychologues (n=38 ; 20%), les infirmiers coordonnateurs (n=22 ; 12%) ou les médecins coordonnateurs (n=20 ; 11%) (**Figure 7**).

Néanmoins, dans 17% des cas le résident rédige seul ses directives anticipées et dans 15% des cas ceux sont les familles qui recueillent les souhaits de ces derniers (**Figure 7**).

Dans huit EHPAD (parmi lesquels un établissement avec un taux de recueil de 100%), le recueil des directives anticipées est effectué en l'absence totale de professionnels de santé (médical ou paramédical).

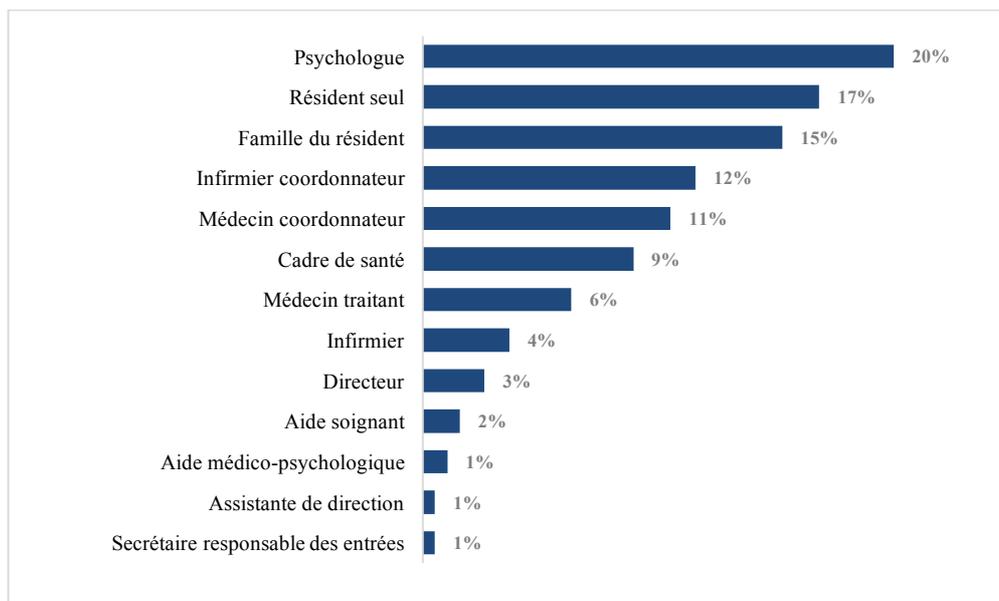


Figure 7 : Répartition des personnes effectuant le recueil des directives anticipées par profession

III.3.4. Supports utilisés pour le recueil des directives anticipées

Parmi les EHPAD répondants, les directives anticipées sont recueillies dans 57% des cas à l'aide d'un document institutionnel pré-rempli. Le formulaire mis à disposition par l'HAS (*Annexe 1*) est utilisé dans 30% des cas. Dans dix EHPAD, la rédaction des directives anticipées est réalisée sur un simple papier en texte libre.

Les thématiques les plus abordées par les résidents dans leurs directives anticipées concernent l'atténuation de la douleur (87%), l'administration de sédatifs (87%), les mesures de prolongation de la vie (87%) et les soins palliatifs (84%) (*Figure 8*).

A contrario, les thématiques jamais ou rarement évoquées sont relatives à l'autopsie (95%), le don du corps à la recherche (91%), l'accès au dossier médical en cas de décès (88%) et le don d'organe (88%) (*Figure 8*).

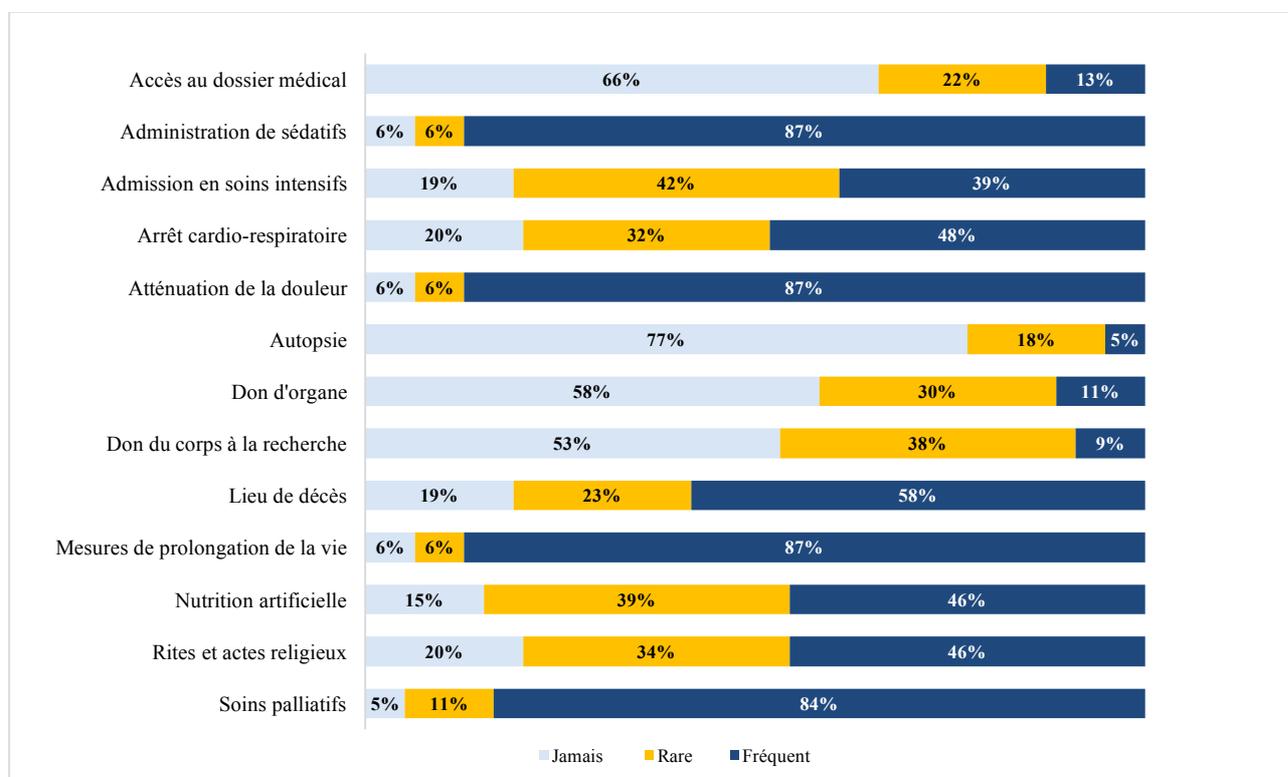


Figure 8 : Thématiques rencontrées dans les directives anticipées recueillies

III.3.5. Motifs du non recueil des directives anticipées

Pour les professionnels des EHPAD, le fait de ne pas recueillir de directives anticipées auprès des résidents de leurs structures était motivé par le fait que :

- Les résidents présentaient des troubles neurocognitifs compromettant le recueil (35%)
- Les résidents refusaient de répondre aux questions (17%)
- Les résidents n'avaient pas (encore) été sollicités (17%)
- Les résidents n'étaient pas en état physique pour les rédiger (17%)
- Les résidents ne connaissaient pas les directives anticipées (15%)

III.4. Directives anticipées et professionnels des EHPAD : Quel bilan ?

III.4.1. Connaissance et perception des directives anticipées par les professionnels d'EHPAD

91% des répondants (n=72) ont déclaré connaître les directives anticipées.

Parmi eux, à la question « Pour vous, à quoi correspondent les directives anticipées ? », 7% (n=5) n'ont pas su les définir.

Pour les 67 autres répondants, les directives anticipées correspondaient à/aux :

- Souhaits relatifs à la fin de vie du résident (n=44 ; 66%),
- Souhaits du résident concernant son devenir thérapeutique en cas d'incapacité à s'exprimer (n=7 ; 11%),
- Dernières volontés du patient (n=5 ; 7%),
- L'absence d'acharnement thérapeutique (n=3 ; 5%),
- Souhaits du résident concernant son devenir thérapeutique en cas de maladie grave ou incurable (n=3 ; 5%),

- Souhais du résident en cas de réanimation (n=2 ; 3%),
- Souhais du résident associés à ceux de sa famille vis-à-vis du devenir thérapeutique dans le cas où le résident ne pourrait plus s'exprimer (n=1 ; 1%),
- Souhais du résident face à certaines situations (n=1 ; 1%),
- Volontés écrites du résident concernant sa prise en charge et son accompagnement pour le jour où il ne sera plus en mesure de décider seul (n=1 ; 1%).

Ainsi, parmi les répondants déclarant connaître les directives anticipées, 21% ont une perception erronée, ou du moins incomplète, de ce que sont réellement les directives anticipées.

III.4.2. Le recueil des directives anticipées par les professionnels d'EHPAD en pratique

55% des répondants (n=43) ont déclaré avoir déjà recueilli au moins une fois des directives anticipées auprès de résidents. Il s'agissait principalement de cadres de santé (n=11 ; 26%), de psychologues (n=10 ; 23%) et d'infirmiers coordonnateurs (n=8 ; 17%) (*Figure 9*).

Le nombre de directives anticipées obtenu par les professionnels ayant suivi une formation spécifique était significativement plus important que celui obtenu par les professionnels n'ayant eu aucune formation (p=0.03).

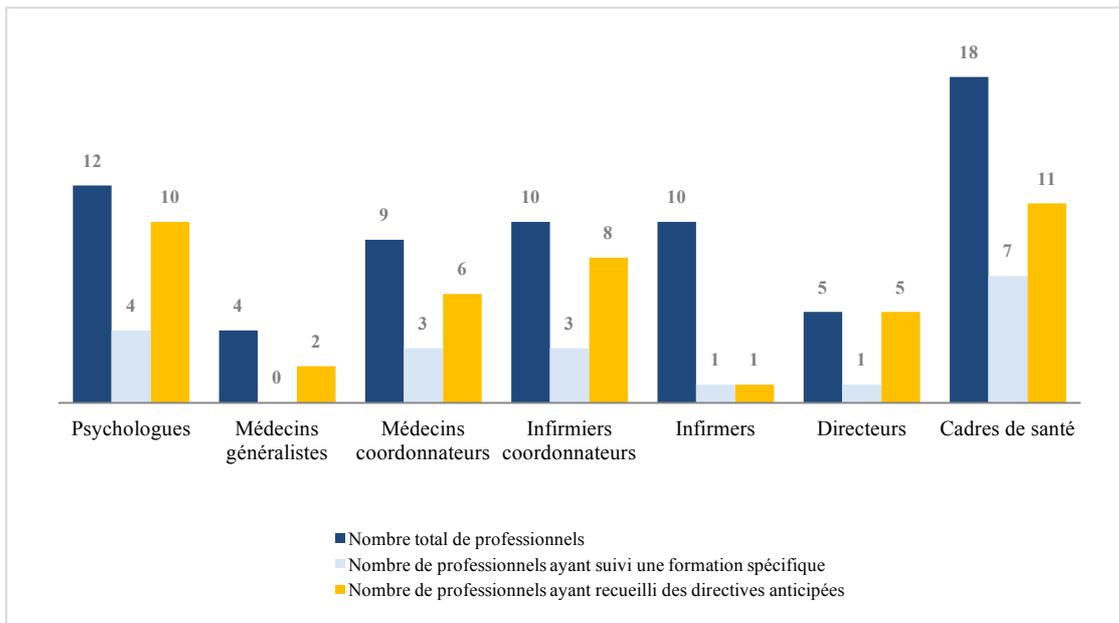


Figure 9 : Répartition des répondants réalisant des recueils de directives anticipées par profession

Tous les professionnels ayant effectué des recueils de directives anticipées auprès de résidents ont déclaré avoir été confrontés au moins une fois à des difficultés de recueil.

Les principales difficultés de recueil recensées étaient des :

- Difficultés liées aux troubles neurocognitifs des résidents (n=15 ; 33%),
- Difficultés pour aborder de façon simple le sujet de fin de vie avec les résidents (n=11 ; 24%),
- Difficultés liées à l'anxiété des résidents (n=5 ; 11%),
- Difficultés liées à l'opposition du recueil par des familles de résidents (n=5 ; 11%),
- Difficultés liées à la méconnaissance des directives anticipées par les résidents (n=5 ; 11%),
- Difficultés liées au support utilisé pour le recueil (n=2 ; 4%),
- Difficultés pour recueillir de façon fidèle les souhaits des résidents (n=2 ; 4%),
- Difficultés liées à l'exigence des familles de rédiger elles-mêmes les directives anticipées pour les résidents (n=1 ; 2%).

Enfin, 45% des répondants (n=36) n'ont jamais effectué de recueil de directives anticipées du fait d'une :

- Absence d'occasion (n=12 ; 31%),
- Tache non attribuée dans leur fiche de poste (n=7 ; 18%),
- Méconnaissance de la démarche à suivre (n=6 ; 15%),
- Absence de procédure au sein de l'établissement (n=6 ; 15%),
- Absence de temps (n=4 ; 10%),
- Difficulté pour aborder le sujet avec les résidents (n=4 ; 10%).

III.4.3. Intérêts et limites des directives anticipées perçus par les professionnels des EHPAD

Tous les professionnels ayant répondu au questionnaire ont souligné les intérêts des directives anticipées dans leur pratique quotidienne. Pour ces professionnels d'EHPAD, les directives anticipées permettent de :

- Connaitre les volontés des résidents (n=46 ; 47%),
- Savoir comment accompagner aux mieux les résidents (n=20 ; 20%),
- Prendre en charge plus sereinement les résidents (n=16 ; 16%),
- Créer une relation de confiance avec les résidents (n=6 ; 7%),
- Accompagner les familles (n=5 ; 5%),
- Limiter les conflits avec les familles de résidents (n=3 ; 3%),
- Aborder entre professionnels de santé la thématique des soins en fin de vie (n=2 ; 2%).

Cependant, tous les professionnels répondants ont également mis en évidence des freins au recueil des directives anticipées. En effet, pour les répondants, le recueil des directives anticipées n'est en pratique pas pertinent du fait du / de la :

- Recueil trop tardif des directives anticipées par rapport à l'état cliniques des résidents (n=34 ; 43%),
- Méconnaissance importante des directives anticipées dans les EHPAD (n=15 ; 19%),
- Recueil non fiable des souhaits des résidents (*rédaction par la famille, réévaluation non réalisée*) (n=14 ; 18%),
- Non-respect des directives anticipées dans les établissements de soins (n=11 ; 14%),
- Stress et de l'angoisse générés pour les résidents face à la demande (n=5 ; 6%).

III.5. Amélioration du recueil des directives anticipées en EHPAD : Qu'en pensent les professionnels ?

Pour les professionnels répondants, le recueil des directives anticipées au sein des EHPAD Normandes pourraient nettement être amélioré par :

- la mise à disposition des structures, d'un outil de recueil simple de compréhension et d'utilisation (n=50 ; 50%) sous la forme d'un formulaire pré-rempli (53%) ou d'un questionnaire à « questions fermées » (47%),
- le déploiement et la promotion dans la région de séances d'information et de formation régulières sur cette thématique, ouvertes à l'ensemble des personnes travaillant en EHPAD (n=47 ; 47%).

IV. DISCUSSION

IV.1. Forces et limites de l'étude

L'analyse de la perception de la loi Léonetti-Claeys de 2016 **(5)** et des directives anticipées **(6)** est un sujet particulièrement d'actualité au vue des évolutions constante des lois de bioéthique et des questionnements de la société concernant la prise en charge de la fin de vie. Depuis la parution de la loi Léonetti en 2005 **(4)**, plusieurs études observationnelles **(72-73-74)** ont ainsi mis mettant en évidence les difficultés de mise en pratique de ces lois relatives à la fin de vie.

A notre connaissance, il n'existe que peu d'études prenant en compte l'évolution législative apportée par la loi Léonetti-Claeys de 2016 **(5)**. En 2016, deux thèses d'exercice de médecine générale **(75-76)** se sont ainsi intéressées à la manière dont les patients et les médecins généralistes percevaient la loi Léonetti-Claeys.

La loi française mettant les EHPAD au premier plan pour sensibiliser les résidents à l'anticipation de la fin de vie **(5)**, il nous a paru essentiel de réaliser un état des lieux des pratiques de recueil des directives anticipées dans ces structures médico-sociales, ce qui à notre connaissance n'avait encore jamais été réalisé.

Le questionnaire utilisé pour l'étude **(Annexe 2)** a été élaboré à partir de certains points pratiques identifiés au sein de la loi Léonetti-Claeys **(5)**, du document HAS d'avril 2016 **(47, Annexe 1)** et des recommandations de l'ANESM **(70)**. Il a été décidé de limiter le nombre de paramètres étudiés afin de faciliter la passation du questionnaire.

Malgré un taux de réponse faible (29%), nous avons pu obtenir des réponses de la part de l'ensemble des corps de métier exerçant en EHPAD et ce sur l'ensemble du territoire

normand de façon relativement homogène ; nous permettant ainsi d'avoir une puissance statistique suffisante pour mettre en évidence des différences significatives.

D'autre part, comme le témoigne la répartition des différentes EHPAD, le GMP, le PMP ainsi que la nature des pathologies retrouvés, le design de notre étude a permis de cibler une population non sélectionnée et donc représentative de la population générale gériatrique des EHPAD (66).

Néanmoins le design de cette étude présentait quelques limites : l'anonymat des répondants pouvant induire des doublons de réponses ainsi que la méthode utilisée. En effet, le sondage de notre étude reposait exclusivement sur la base du volontariat. De ce fait, les sujets décidant de participer à l'étude pouvaient être possiblement plus sensibilisés au thème étudié et donc entraîner un biais de participation.

IV.2. Discussion des résultats

IV.2.1. Formation du personnel aux directives anticipées

Le taux de formation aux soins palliatifs des participants à l'étude, de l'ordre de 30%, est comparable aux données retrouvées dans la littérature (77).

La première interrogation soulevée par ce chiffre est son faible taux. Il est intéressant de constater qu'il n'y ait pas plus de personnels d'EHPAD formés aux soins palliatifs alors qu'ils sont directement impliqués dans l'accompagnement de la fin de vie de leur résident.

D'autre part, il nous semble également intéressant de souligner qu'environ 21% des répondants avaient une perception erronée ou du moins incomplète de ce que sont réellement

les directives anticipées. On peut, dès lors, s'interroger sur la qualité de l'information délivrées au résident en l'absence de formation ou d'information à ce sujet.

IV.2.2. Organisation des EHPAD pour le recueil des directives anticipées

Le premier résultat notable de l'étude concernant le recueil des directives anticipées est le fait que celui-ci soit réalisé majoritairement après l'entrée (55%) ou au moment de l'entrée dans la structure (41%). Ce résultat, attendu du fait de l'obligation par le cadre législatif **(5)** d'information auprès de chaque nouveau résident entrant sur la possibilité de rédiger ses directives anticipées, nous conforte sur la mise en place effective du dispositif.

Par contre, le fait que le recueil soit réalisé majoritairement en l'absence de toute pathologie grave ou incurable (73%) est surprenant. Face à ce constat, on peut s'interroger sur la possible mise en place effective d'un recueil systématique des directives anticipées dans certaines structures. Cette pratique sort bien évidemment du cadre prévu par le législateur. Néanmoins, nos résultats vont dans le sens de l'équipe et Otte et al. **(78)** qui préconise une approche précoce chez des patients en bonne santé.

Dans un peu plus de 10% des cas, les EHPAD répondants ont déclaré que le recueil des directives anticipées était réalisé en l'absence de tout personnel médical ou paramédical. Dans cette situation, il serait effectué par du personnel administratif tel que le directeur, l'assistante de direction ou la secrétaire responsable des entrées. Face à ce constat, nous pouvons nous interroger sur le rôle des " administratifs " dans les recueils des directives anticipées, et ce qu'il en est de leur formation concernant ces dernières. Dans ce contexte, il est intéressant de souligner les résultats de l'étude menée en 2017 par Lefebvre et al. **(79)**, où il est mis en évidence que la proportion des recueils des directives anticipées est inférieure à 2% lorsque l'abord des directives anticipées n'est pas réalisé par des professionnels de santé.

Enfin, il faut noter que le contenu des directives anticipées est parfois discutable du fait de la présence de thématiques non prévues par le cadre législatif ou inappropriés à la situation, telles que les rites et actes religieux (*Annexe 1*).

IV.2.3. Difficultés de recueil des directives anticipées rencontrées

Au cours de l'étude, de nombreuses difficultés pour le recueil des directives anticipées ont été mises en évidence par les professionnels d'EHPAD.

La première est l'existence de troubles neurocognitifs chez le résident qui rend pour la plupart des personnels d'EHPAD impossible le recueil. Cependant, même en présence de troubles neurocognitifs, le résident peut souvent s'exprimer sur ce qu'il souhaite ou non concernant sa fin de vie, à moins que les troubles ne soient très sévères. L'intérêt d'un recueil en amont de l'évolution terminale de ces troubles semble alors primordial.

La seconde est la difficulté d'aborder de façon simple la fin de vie dans le contexte lié au changement du lieu de vie et de l'anxiété qui peut y être associée. Il se pose ici la question du moment approprié pour effectuer ce recueil face à un résident souvent déjà moralement affecté par son entrée en institution.

Enfin, aussi alertant que surprenant, une des difficultés régulièrement recensées dans notre étude est l'opposition des familles au recueil des directives anticipées ou leurs désaccords avec le résident concernant ses souhaits. Cela est particulièrement problématique surtout lorsqu'on s'intéresse au nombre de fois où le recueil des directives anticipées est réalisé par la famille du résident (15%).

IV.2.4. Intérêts des directives anticipées

Pour les répondants, les directives anticipées sont avant tout un moyen de connaître les volontés du résident au sujet de sa fin de vie permettant ainsi de l'accompagner aux mieux et de façon personnalisée.

Ainsi, nous pouvons supposer que les attentes du législateur au sujet des lois relatives des droits en fin de vie ont été, en ce sens, comprises (5-6).

IV.2.5. Limites des directives anticipées

Différentes limites concernant le recueil des directives anticipées ont pu être soulevés par les professionnels d'EHPAD interrogés.

Parmi ces limites évoquées, deux nous ont particulièrement interpellés :

- 14% des répondants estiment que le recueil des directives anticipées est inutile car ces données ne seront de toute façon pas respectées lorsque le moment de les mettre en application sera venu. Ce résultat inattendu, souligne une fois de plus la méconnaissance des professionnels de santé sur la législation encadrant les directives anticipées et leur application.
- 14% des répondants s'interrogent sur l'utilité de ces directives anticipées car elles ne sont pas recueillies auprès du résident mais auprès de la famille de ce dernier. Ce résultat aussi inattendu que le premier, souligne encore une fois la méconnaissance des professionnels de santé. Ce constat interroge de plus sur le respect des règles d'éthique dans le cadre de ces pratiques et du risque de dérives en découlant.

IV.2.6. Axes d'amélioration pour le recueil des directives anticipées

La très grande majorité des professionnels d'EHPAD interrogés reconnaît que les pratiques concernant le recueil des directives anticipées pourraient être optimisées au sein de leur structure.

Pour se faire, les soignants sont en attente de :

- Formations spécifiques régionales

Cette demande va dans le sens des réformes récentes des études médicales et paramédicales qui préconisent désormais un approfondissement des connaissances en matière de soins palliatifs au cours de la formation initiale. Ainsi, dans le cadre du plan national 2015-2018 **(80)**, une note d'information interministérielle parue en mai 2017 **(81)**, prévoit un enseignement interdisciplinaire relatif aux soins palliatifs pour les étudiants des différentes filières de santé associé à un stage dans un dispositif spécialisé en soins palliatifs.

- La mise à disposition d'un outil plus adapté au recueil et aux capacités de compréhension et de communication des sujets âgés

Face à cette demande, la réalisation d'un outil d'aide au recueil des directives anticipées auprès des résidents d'EHPAD est en cours. Une évaluation de ce nouvel outil sera prévue auprès des différents EHPAD et sera présentée dans le cadre d'un mémoire de Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires de Gériatrie.

Au-delà des demandes exprimées dans cette étude, le fait de proposer des formations continues (type Développement Professionnel Continu) au personnel de ces établissements pourrait permettre l'amélioration des pratiques concernant l'accompagnement de la fin de vie en EHPAD, et notamment le recueil des directives anticipées.

Une autre amélioration consisterait dans la nomination, au sein de chaque EHPAD, d'un référent « soins palliatifs », qui aurait pour rôle de promouvoir les bonnes pratiques concernant les soins palliatifs au sein de son établissement et d'être un moteur dans le domaine de la formation de ses collègues sur le sujet.

Conclusion

La fin de vie occupe une place grandissante dans les politiques de santé publique. La législation évolua ainsi vers une autonomisation du patient et s'éloigna peu à peu de la relation paternaliste qui unissait le patient à son médecin.

La création des directives anticipées fut l'un des aboutissements des droits relatifs à la fin de vie. Cependant, ce dispositif reste méconnu des médecins comme des usagers. Et même lorsqu'il est connu, son utilisation reste délicate.

Ainsi, former les professionnels de santé sur cette thématique est primordial et devient au fil des années un véritable enjeu sociétal. Proposer des formations continues au personnel semble être l'une des solutions pour permettre d'améliorer l'accompagnement de la fin de vie et le recueil des directives anticipées en EHPAD.

Parmi les principales limites aux recueil des directives anticipées, l'accès insuffisant à une information claire et accessible pour les résidents et leurs proches, a pu être mis en évidence.

Le médecin généraliste, acteur de santé de proximité, a un rôle primordial à jouer dans la délivrance d'une information personnalisée, précoce et adaptée. Grâce à lui, un grand nombre de personnes y compris les personnes âgées, pourraient désormais être sensibilisés à l'anticipation des choix relatifs à la fin de vie. L'information sur les directives anticipées pourrait ainsi se faire en amont de l'entrée en institution.

L'évolution récente de la relation médecin-malade vers un plus grand partenariat, laissant plus de place à la discussion, permet au patient d'exprimer ses préférences mais aussi ses réticences quant à une démarche de prise en charge notamment en EHPAD.

Ainsi, l'instauration de discussions pluridisciplinaires régulières autour du résident en fin de vie avec le médecin traitant, le personnel de l'EHPAD et idéalement en présence d'un référent formé aux soins palliatifs serait une mesure à mettre en place afin d'améliorer la qualité de la prise en charge des résidents en fin de vie.

Références bibliographiques

- (1) **Philippe Aries**. Essais sur l'histoire de la mort en occident.1977.
- (2) **Observatoire National de la Fin de Vie**. Rapport 2011. Fin de vie : un premier état des lieux. 2011.
- (3) **Mislawski R**. Directives anticipées et autonomie de la personne en fin de vie. Médecine Droit.2009;(97):103-6.
- (4) **Légifrance**. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. [Consulté le 15/08/2018]. Disponible à l'adresse suivante :
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>
- (5) **Légifrance**. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. [Consulté le 15/08/2018]. Disponible à l'adresse suivante :<https://www.legifrance.gouv.fr/afichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>
- (6) **Légifrance**. Code de la santé publique. Article L1111-11. [Consulté le 15/08/2018]. Disponible à l'adresse suivante :
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685791>
- (7) **Goillot C et al**. Les enquêtes Handicaps-Incapacités-Dépendance de 1998 et 1999. Résultats détaillés. Société. N°22. Octobre 2003.
- (8) **Bouvier G**. L'enquête Handicap-Santé. Présentation générale. Document de travail. DREES. Octobre 2011.
- (9) **Marianne Muller**. « 728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015 », Études et Résultats. DRESS. Juillet 2016.
- (10) **Léonetti J**. Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Novembre 2008.

- (11) **Service d'Information du Gouvernement.** La fin de vie Note de synthèse de l'étude qualitative. Décembre 2012.
- (12) **Monnier A et al.** Les décisions médicales en fin de vie en France. Popul Sociétés. 2012 ; (494) : 4.
- (13) **Bourgeois C.** La personne de confiance et les directives anticipées, des moyens d'expression anticipée de la volonté en fin de vie : une enquête dans les EHPAD en 2013. Médecine humaine et pathologie. 2013.
- (14) **Comité Consultatif National d'Ethique.** Avis n° 121. [Consulté le 15/08/2018].
Disponible à l'adresse suivante :
http://www.ccneethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf
- (15) **Valsesia AC.** Directives anticipées dans la relation médecin-malade dans le cadre des décisions en fin de vie du point de vue des patients. Médecine humaine et pathologie. 2016. : Revue générale du droit.
- (16) **Cour de cassation,** Civ., 20 mai 1936, Mercier.
- (17) **Hoerni B et al.** Arrêt Teyssier de la Cour de Cassation, 28 janvier 1942, quelques remarques sur une décision « oubliée ». 2001.
- (18) **Amiel P.** « “Code de Nuremberg” : des cobayes et des hommes : expérimentation sur l'être humain et justice. Belles Lettres. 2011. Appendice électronique. Consulté le 15/08/2018]. Disponible à l'adresse suivante :
<http://descobayesetdeshommes.fr/Docs/NurembergTrad>
- (19) **Picoreau Riviere R.** Directives anticipées : dire ou ne pas dire ? Telle est la question
- (20) **Girer M.** Les droits des patients : les enjeux d'une autonomie affirmée. Sciences Sociales et Santé. 2014 ;(32):1.
- (21) **Ellenberg, Eytan.** Communication et fin de vie : revue bibliographique et approche éthique de la caresse. InfoKara. 2004;(19):59-69.

- (22) **Morasso G et al.** Psychological and symptom distress in terminal cancer patients with met and unmet needs. *Journal of pain and symptom management*. 1999;(6):402-409.
- (23) **Reilly BM et al.** Can we talk? Inpatient discussions about advance directives in a community hospital. *Arch intern Med*. 1994;(154):2299-2308.
- (24) **Légifrance.** LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. [Consulté le 15/08/2018]. Disponible à l'adresse suivante : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121&categorieLien=id>
- (25) **Légifrance.** Code de la santé publique. Livre préliminaire : Droits de la personne malade et des usagers du système de santé. [Consulté le 15/08/2018]. Disponible à l'adresse suivante : https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=62C19EBA010952EFA103D043AFB18CE0.tplgfr27s_3?idSectionTA=LEGISCTA000006140657&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=19990815
- (26) **Légifrance.** LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. [Consulté le 15/08/2018]. Disponible à l'adresse suivante : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>
- (27) **Légifrance.** Code de la santé publique. Article L1110-10. [Consulté le 15/08/2018]. Disponible à l'adresse suivante : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685753&dateTexte=&categorieLien=cid>
- (28) **Légifrance.** Code de la santé publique. Article L1111-7. [Consulté le 15/08/2018]. Disponible à l'adresse suivante : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685776&dateTexte=&categorieLien=cid>

- (29) **Légifrance**. Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires). [Consulté le 15/08/2018]. Disponible à l'adresse suivante : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000456203&categorieLien=id>
- (30) **Légifrance**. Décret n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires). [Consulté le 15/08/2018]. Disponible à l'adresse suivante : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000264708&categorieLien=id>
- (31) **Légifrance**. Décret n° 2006-122 du 6 février 2006 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs. [Consulté le 15/08/2018]. Disponible à l'adresse suivante : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2006/2/6/SANA0620163D/jo/texte>
- (32) **Kutner Luis**. Due Process of Euthanasia : The Living Will, A Proposal. Indiana Law Journal. 1969;(44):4.
- (33) **Kelley K**. The Patient Self-Determination Act. A matter of life and death. Physician Assist. 1995 ;(3):49-60.
- (34) **Uniform health-care decisions act**. National conference of commissioners on uniform state laws. [Consulté le 15/08/2018]. Disponible à l'adresse suivante : http://www.uniformlaws.org/shared/docs/health%20care%20decisions/uhcda_final_93.pdf
- (35) Advance Care Planning : A guide for Health and Social Care Staff. [Consulté le 15/08/2018]. Disponible à l'adresse suivante : <http://www.ncpc.org.uk/sites/default/files/AdvanceCarePlanning.pdf>
- (36) **Hickman SE et al**. Use of the Physician Orders for Life-sustaining Treatment (POLST) paradigm program in the hospice setting. Journal of palliative medicine. 2009;(12) : 133-141.

- (37) Advance Care Planning - Five Wishes. [Consulté le 15/08/2018]. Disponible à l'adresse suivante : <https://fivewishes.org/five-wishes/advance-care-planning>
- (38) **Conseil de l'Europe**. Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine. Article 9. 1997.
- (39) **Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique**. « Testaments de vie » et autres directives anticipées. [Consulté le 15/08/2018]. Disponible à l'adresse suivante : https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/e-book3fr_testaments_de_vie.pdf
- (40) **Service des affaires européennes du Sénat**. L'euthanasie. 1999. [Consulté le 15/08/2018]. Disponible à l'adresse suivante : <http://www.senat.fr/lc/lc49/lc493.html>
- (41) Rapport fait au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie. Tome 1. 2004;(1708) :307.
- (42) Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Tome 1. 2008;(1287):305.
- (43) Commission de réflexion sur la fin de vie en France. Rapport à François Hollande Président de la République Française. 2012.
- (44) **Hollande F**. Élection présidentielle. Le changement c'est maintenant, mes 60 engagements pour la France. 2012.
- (45) **Comité consultatif national d'éthique**. Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie. Paris. 2014.
- (46) **Haute Autorité de Santé**. Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie. Guide pour le grand public. Octobre 2016. [Consulté le 15/08/2018]. Disponible à l'adresse suivante : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf

- (47) **Haute Autorité de Santé**. Les directives anticipées. Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social. Avril 2016. [Consulté le 15/08/2018]. Disponible à l'adresse suivante : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_professionnels_v11_actualisation.pdf
- (48) **Haute Autorité de Santé**. La personne de confiance. Avril 2016. [Consulté le 15/08/2018]. Disponible à l'adresse suivante : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_personne_confiance_v9.pdf
- (49) **Opinionway**. Les Français et les soins palliatifs. 2011.
- (50) **Ministères des Affaires Sociales et de la Santé**. La fin de vie Etude quantitative.pdf. 2012.
- (51) **Fournier V et al**. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? Presse médicale. 2013;(6):159-69.
- (52) **Bolze - de Bazelaire C**. La loi du 22 avril 2005 sur les droits des malades et la fin de vie : Connaissance des médecins généralistes, implications pour leurs pratiques et modes d'information. Thèse de doctorat en médecine. Faculté de Médecine de Grenoble. 2009.
- (53) **De Broca A et al**. Loi du 22 avril 2005 dite Loi Léonetti. Analyse d'un questionnaire adressé à des personnes impliquées dans le champ de la santé. Médecine Palliative. 2011;(11) :189-198
- (54) **Leboul D, et al**. Évaluation qualitative du diplôme inter-universitaire d'accompagnement et de soins palliatifs en tant que dispositif national de formation professionnelle. Résultats préliminaires. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.2011;(3):109-19.
- (55) **Monnier A et al**. Les décisions médicales en fin de vie en France. Popul Sociétés. 2012;(494):4.
- (56) **Goubet A**. Personne de confiance et directives anticipées : analyse des pratiques en médecine générale. Thèse de médecine. Université Paris 6 Pierre et Marie Curie. Faculté de Médecine de Paris. 2012.

- (57) **Treloar AJ.** Advance Directives: limitation upon their applicability in elderly care. *International Journal of Geriatric Psychiatry.*1999 ;(14):1039-1043.
- (58) **Mellin M.** Directives anticipées : évaluation d'une information auprès de médecins généralistes des Pyrénées Atlantiques. Thèse de médecine. Université de Bordeaux. 2014.
- (59) **Guineberteau C.** Parler de la mort en médecine générale : point de vue des patients. Thèse de médecine. Université d'Angers. 2015.
- (60) **Haas S. et al.** Directives anticipées : quels enjeux éthiques et quelles recommandations pratiques ? *Ethique Santé.* 2007;(4): 218-24.
- (61) **Fournier V.** Les directives anticipées en France. *Médecine Droit.* 2005(1);146-8.
- (62) **Pérotin V.** Tout ce que vous vouliez savoir sur la Loiir Léonetti. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Ethique.* 2012;(11):148-57.
- (63) **Therouse F et al.** Fin de vie, quand le législateur réaffirme les principes d'autonomie et de dignité de la personne humaine. *Ethique Santé.* 2006;(1):49-54.
- (64) **Fagerlin A et al.** Enouth:The Failure of the Living Will. *Hastings Cent Rep.* 2004;(2):30-42.
- (65) **Baertschi B.** Les directives anticipées : entre autonomie et bienfaisance. 2006.
- (66) **Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie.** La situation des EHPAD en 2016. Analyse budgétaire de la prise en charge des résidents en EHPAD. 2017.
- (67) **INSEE.** Tableaux de l'économie française. Edition 2018. [Consulté le 15/08/2018]. Disponible à l'adresse suivante : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3303354?sommaire=3353488>
- (68) **DRESS.** Les personnes âgées en institution. *Dossiers Solidarité et Santé.* 2011;(22):32.
- (69) **Observatoire National de la Fin de Vie.** Fin de vie des personnes âgées. 2013
- (70) **ANESM.** Accompagner la fin de vie des personnes âgées. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. 2017. [Consulté le 15/08/2018]. Disponible à l'adresse suivante : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/document_d_appui.pdf

- (71) **Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme**. Avis sur le consentement des personnes vulnérables. Assemblée plénière du 16 avril 2015. [Consulté le 15/08/2018]. Disponible à l'adresse suivante : <http://www.adesm.fr/wp-content/uploads/2015/12/CNCDH-Avis-s-Consentement-des-personnes-vulnérables.pdf>
- (72) **Cousin M et al**. Personne de confiance et directives anticipées de fin de vie en médecine générale : quels usages ? quelles réserves ? quelles perspectives ? Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine. Université de Lille. 2011.
- (73) **Mellin M**. Directives anticipées : évaluation d'une information auprès de médecins généralistes des Pyrénées Atlantiques. Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine. Université de Bordeaux. 2014.
- (74) **Schulz A-L**. Intérêt de la loi Leonetti pour les généralistes picards. Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine. Université de Picardie Jules Verne. 2009.
- (75) **Bigourdan Brouard M**. Applicabilité du recueil des directives anticipées prévu par la loi Leonetti : enquête auprès de patients en médecine générale en Vendée et Loire-Atlantique. Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine. Université de Lorraine. 2016.
- (76) **Aubry A**. Directives anticipées et personne de confiance : entretiens collectifs de médecins généralistes normands à propos de l'application de la loi du 2 février 2016. Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine. Université de Rouen. 2017.
- (77) **ONFV**. Données 2016. [Consulté le 15/08/2018]. Disponible à l'adresse suivante : <http://www.spfv.fr/node/3332>
- (78) **Otte I et al**. Advance directives and the impact of timing. A qualitative study with Swiss general practitioners. Swiss Med Wkly. 2014.
- (79) **Lefebvre J**. Comment recueillir les directives anticipées ? Influence des pratiques sur l'appropriation des directives anticipées par les personnes âgées résidant en EHPAD du Nord Pas de Calais. Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine. Université de Lille. 2017
- (80) **Ministères des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes**. Plan Soins palliatifs 2015-2018. [Consulté le 15/08/2018]. Disponible à l'adresse suivante : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf

(81) **Ministère de l'éducation nationale, Ministère des affaires sociales et de la Santé.**

Note d'information interministérielle N° DGOS/RH1/2017/163 et DGESIP/A1-4/2017-0121 du 09/05/2017 relative à la mise en œuvre des actions 4-1 et 4-2 de l'axe II du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. 2017 mai.

Annexe 1 : Les directives anticipées, modèle de formulaire, HAS, 2016



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

CONCERNANT LES SITUATIONS DE FIN DE VIE

MODÈLE DE FORMULAIRE

Octobre 2016

PRÉAMBULE

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Nom et prénoms :

Né(e) le : **à :**

Domicilié(e) à :

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

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

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

Contexte

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

Je souhaite exprimer ici :

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



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



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

Mes directives concernant les décisions médicales :

■ **Je veux m'exprimer :**

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

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

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

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

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

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

Form area with three horizontal dashed lines for writing.

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

Form area with three horizontal dashed lines for writing.

Fait à :

le :

Signature

Directives anticipées modifiées le :

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

Je suis une personne n'ayant pas de maladie grave

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

Mes directives concernant les décisions médicales :

■ Je veux m'exprimer

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

.....
.....
.....
.....

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

.....
.....
.....

Fait à :

.....

le :

.....

Signature

Directives anticipées modifiées le :

.....

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

Localisation de mes directives anticipées

Formulaire des directives anticipées

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

• si oui, à l'adresse actuelle : _____

• à tel endroit : _____

■ **Remis à :**

• ma personne de confiance : _____

• autre(s) personne(s) (cf tableau ci dessous) :

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

Nom et coordonnées de ma personne de confiance

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

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

nomme la personne de confiance suivante

Nom, prénoms : _____

Adresse : _____

Téléphone privé : _____ professionnel : _____ portable : _____

E-mail : _____

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

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

Fait à : _____ le : _____

Signature

Signature de la personne de confiance

CAS PARTICULIER

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

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

Témoin 1 : *Je soussigné(e)*

Nom et prénoms : _____

Qualité : _____

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

Fait à : _____ le : _____

Signature

Témoin 2 : *Je soussigné(e)*

Nom et prénoms : _____

Qualité : _____

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

Fait à : _____ le : _____

Signature

MODIFICATION OU ANNULATION DE MES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Je soussigné(e)

Nom et prénoms

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

→ *Déclare annuler mes directives anticipées.*

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

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

Fait à :

le :

Signature

Annexe 2 : Questionnaire de l'étude

Enquête sur les Directives Anticipées dans les EHPAD de Normandie

*Obligatoire

Partie I : Généralités

1. Quelle est votre fonction dans l'EHPAD ? *

Une seule réponse possible.

- Médecin généraliste
- Médecin coordinateur
- Cadre infirmier
- Infirmier coordinateur
- Infirmier
- Psychologue
- Aide soignant
- Aide médico-psychologique
- Autre : _____

2. Dans quel département est situé votre établissement ? *

Une seule réponse possible.

- Calvados (14)
- Manche (50)
- Orne (61)
- Eure (27)
- Seine-Maritime (76)

3. Avez-vous bénéficié d'une formation spécifique en rapport avec les Directives Anticipées ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

4. Si oui, lesquelles :

5. Quel est le nombre de résidents au sein de votre EHPAD ?

6. Quel est le score GIR moyen pondéré des résidents de votre EHPAD ?

7. Quel est le score PATHOS moyen pondéré des résidents de votre EHPAD ?

8. Quelles sont les pathologies principalement rencontrées au sein de votre EHPAD ?

Partie II : Concernant les Directives Anticipées

9. **Au sein de votre EHPAD, quel est le nombre de résidents ayant donné leurs Directives Anticipées ?**

10. **Connaissez vous les Directives Anticipées ? ***

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

11. **Si oui, selon vous, à quoi correspondent-elles ?**

Partie III : État des lieux

12. **Concernant les résidents ayant donné leurs Directives Anticipées, à quel moment sont-elles généralement recueillies ? ***

Une seule réponse possible.

- Avant l'entrée à l'EHPAD
 Lors de l'entrée à l'EHPAD
 Après l'entrée à l'EHPAD

13. **Dans quel contexte sont elles généralement recueillies ? ***

Une seule réponse possible.

- Directives Anticipées recueillies en l'absence de pathologie grave ou incurable
 Directives Anticipées après le diagnostic d'une pathologie grave ou incurable

14. **Dans le cas où le recueil se fait après l'annonce d'une pathologie grave/incurable, de quel type de pathologie s'agit-il ? ***

Une seule réponse possible par ligne.

	Toujours	Fréquent	Rare	Jamais
Néoplasie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pathologie cardiovasculaire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pathologie respiratoire chronique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pathologie rénale chronique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pathologie neurologique ou neuropsychiatrie chronique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Autre pathologie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

15. Au sein de votre EHPAD, qui réalise en général le recueil des Directives Anticipées au sein de votre établissement ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Résident lui même
- Famille du résident
- Médecin traitant
- Médecin coordinateur
- Cadre infirmier
- Infirmier coordinateur
- Psychologue
- Aide soignant
- Aide médico-psychologique
- Autre : _____

16. Quels sont les supports utilisés pour recueillir les Directives Anticipées au sein de votre établissement ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Formulaire type (HAS)
- Document de l'établissement
- Texte libre

17. Quelles sont les thématiques retrouvées au sein des Directives Anticipées de vos résidents ? *

Une seule réponse possible par ligne.

	Toujours	Fréquent	Rare	Jamais
Atténuation de la douleur et administration de sédatifs	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mesures de prolongation de la vie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cas de l'arrêt cardio-respiratoire subit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nutrition artificielle	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Admission en soins intensifs	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Soins palliatifs, soins de confort	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lieu du décès	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Accompagnement religieux	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Accès au dossier médical suite au décès	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Autopsie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Don d'organes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Don du corps à la recherche médicale	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Rites et actes religieux	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

18. Concernant les résidents n'ayant pas donné leurs Directives Anticipées, quelle(s) est(sont) la(les) raison(s) pour laquelle(lesquelles) elles n'ont pas été recueillies ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Le résident ne connaissait pas les directives anticipées
- Le résident n'a pas (encore) été sollicité pour les donner
- Le résident refuse de répondre à ces questions
- Le résident n'est pas en état psychologique ou cognitif pour y répondre
- Le résident n'est pas en état physique pour y répondre

Partie IV : Votre expérience concernant le recueil des Directives Anticipées

Voici un texte court définissant les directives anticipées et leur mode d'action:

Les directives anticipées sont des instructions écrites que donne par avance une personne majeure consciente, pour le cas où elle serait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté, signées de la main de la personne ou réalisées devant témoins, si la personne n'est pas en état de le faire elle-même. Ces directives anticipées sont prises en considération pour toute décision concernant un patient hors d'état d'exprimer sa volonté, chez qui il est envisagé l'arrêt ou la limitation d'un traitement inutile ou disproportionné ou la prolongation artificielle de la vie.

Vos directives anticipées permettront au médecin de connaître vos souhaits sur la possibilité de limiter ou d'arrêter les traitements alors en cours.

Le document doit être écrit et authentifiable. Vous devez écrire vous-même vos directives anticipées. Elles doivent être datées, signées et préciser vos noms, prénoms, date et lieu de naissance. Si vous êtes dans l'impossibilité d'écrire et signer vous-même vos directives anticipées, vous pouvez faire appel à deux témoins, dont votre personne de confiance si vous en avez désigné une, qui attesteront que le document établi exprime bien votre volonté libre et éclairée. Les deux témoins devront alors indiquer leur nom et qualité et joindre leur attestation à vos directives anticipées.

Les directives anticipées sont révocables à tout moment. Vous pouvez donc modifier, quand vous le souhaitez, totalement ou partiellement le contenu de vos directives anticipées. Si vous n'êtes pas en mesure d'écrire, le renouvellement ou la modification de vos directives anticipées s'effectueront selon la même procédure décrite auparavant (attestation de deux témoins)

Vous pouvez également annuler vos directives anticipées. Pour ce faire, il n'est pas obligatoire d'établir un écrit. Toutefois, il est recommandé de le faire.

19. Avez vous déjà recueilli des Directives Anticipées dans votre établissement ? *

Une seule réponse possible.

- Oui *Passez à la question 20.*
- Non *Passez à la question 21.*

20. Vous avez déjà recueilli des Directives Anticipées ; quelles sont les difficultés que vous avez pu rencontrer ? *

Passez à la question 22.

21. Vous n'avez jamais recueilli de Directives Anticipées : pour quelle(s) raison(s) ? *

Passez à la question 22.

Quels sont selon vous les aspects positifs et les limites à proposer cette démarche aux résidents ?

22. Aspects positifs *

23. Limites: *

24. Selon vous, quels outils pourraient vous aider à recueillir les Directives Anticipées au sein de votre établissement ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Formation spécifique
- Mise à disposition d'un outil de recueil (formulaire, questionnaire à remplir)
- Autre : _____

25. Dans le cas où vous accepteriez de recueillir les Directives Anticipées du résident, quel format préféreriez-vous utiliser ? *

Une seule réponse possible.

- Texte libre
- Formulaire
- Questionnaire avec cases à cocher

Partie V : En situation d'application des Directives Anticipées

26. **Les Directives Anticipées sont-elles jointes à chaque dossier de transfert (aux urgences ou en hospitalisation) ? ***

Une seule réponse possible.

- Oui, toujours
- Oui, mais pas de façon systématique
- Non

27. **Selon vous, dans quelle mesure les Directives Anticipées doivent être appliquées ? ***

Une seule réponse possible.

- L'application des Directives Anticipées doit primer sur la décision médicale
- Les Directives Anticipées ont une importance égale à celle de la décision médicale
- La décision médicale doit primer sur les Directives Anticipées

28. **En réalité, quelle est l'importance accordée aux Directives Anticipées en situation d'application ? ***

Une seule réponse possible.

- L'application des Directives Anticipées prime sur la décision médicale
- Les Directives Anticipées ont une importance égale à la décision médicale
- La décision médicale prime sur les Directives Anticipées

29. **Quels sont vos commentaires concernant les Directives Anticipées, leur recueil, leur application ou concernant ce questionnaire ?**

30. **Si vous souhaitez être informés des résultats, merci d'indiquer ci-après votre adresse mail.**

Merci de votre précieuse contribution !

Fourni par

« Par délibération de son Conseil en date du 10 Novembre 1972, l'Université n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ou mémoires. Ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs ».

VU, le Président de Thèse



VU, le Doyen de l'UFR Santé

VU et permis d'imprimer
en référence à la délibération
du Conseil d'Université
en date du 14 Décembre 1973

Pour le Président
de l'Université de CAEN et P.O

Le Doyen de l'UFR de Santé

TITRE DE LA THESE :

Les directives anticipées en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes : Comment améliorer leur recueil ? Enquête de pratique auprès des EHPAD de Normandie.

RESUME :

L'évolution de la législation française encadrant les soins palliatifs a vu au cours des dernières décennies émerger le concept de directives anticipées, destinées à un meilleur encadrement de la fin de vie. Le vieillissement de la population s'accompagne de nouveaux questionnements éthiques sur la fin de vie, notamment en institution. L'objectif de cette étude est d'effectuer un état des lieux des pratiques concernant le recueil des directives anticipées dans les EHPAD de Normandie.

Une enquête transversale multicentrique a été menée entre Janvier et Juin 2018 sous forme de questionnaire informatisé auprès de l'ensemble des EHPAD de Normandie.

Le recueil des directives anticipées reste à ce jour peu réalisé malgré leur renforcement par la loi Léonetti-Claeys. Ce recueil est significativement associé pour le personnel des EHPAD au fait d'avoir reçu une formation spécifique en soins palliatifs. Il existe de fortes hétérogénéités concernant les méthodes de recueil.

Le personnel des EHPAD est en demande de formations plus spécifiques mais aussi d'outils plus adaptés au recueil des directives anticipées auprès des résidents en EHPAD, prenant notamment en compte les troubles neurocognitifs fréquemment rencontrés.

Les directives anticipées sont un outil précieux pour accompagner les résidents d'EHPAD dans leur fin de vie. Il semble néanmoins nécessaire de poursuivre les formations sur leur contenu et leur recueil afin d'homogénéiser les pratiques au sein des établissements.

MOTS-CLES :

Directives anticipées, Droit des malades, Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes, Fin de vie, Loi Léonetti-Claeys, Soins palliatifs