HAL
open science

Rédaction des directives anticipées chez les patients vivant en EHPAD : évaluation et impact de la mise en place expérimentale de deux consultations dédiées

Fabienne Lahargoue

To cite this version:

Fabienne Lahargoue. Rédaction des directives anticipées chez les patients vivant en EHPAD : évaluation et impact de la mise en place expérimentale de deux consultations dédiées. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-02064386

HAL Id: dumas-02064386

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02064386v1

Submitted on 11 Mar 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.

Université de Bordeaux

U.F.R. DES SCIENCES MEDICALES

Année 2018 N°197

Thèse pour l'obtention du

DIPLOME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

DISCIPLINE : MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue publiquement
Par Fabienne LAHARGOUE
Née le 05 février 1989 à Saint Palais (64)
le 14 Décembre 2018

Rédaction des directives anticipées chez les patients vivant en EHPAD : évaluation et impact de la mise en place expérimentale de deux consultations dédiées

Directrice de thèse :
Madame le Docteur Zoé VELLA

Membres du Jury :

Professeur Bernard GAY	Président
Professeur William DURIEUX	Rapporteur
Professeur Benoît BURUCOA	Membre
Docteur Christian DE GAYE	Membre
Docteur Zoé VELLA	Membre

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Bernard GAY, président du jury.

Professeur Émérite de Médecine Générale à l'Université de Bordeaux.
Je vous remercie de l'immense honneur que vous me faites en acceptant de présider au jury de cette thèse. Votre engagement dans l'enseignement en médecine générale est honorable et respectueux.
Veuillez trouver ici, ma sincère reconnaissance et mon plus profond respect.

A Monsieur le Professeur William DURIEUX, rapporteur de thèse et membre du jury.

Professeur associé de Médecine Générale à l'Université de Bordeaux. Directeur adjoint du DES de Médecine Générale. Médecin généraliste.
Vous me faites l'honneur de siéger à ce jury et d'avoir accepté d'être rapporteur de ce travail.
Veuillez trouver ici, ma sincère gratitude et mon plus profond respect.

A Monsieur le Professeur Benoît BURUCOA, membre du jury.

Professeur des Universités et Praticien Hospitalier. Chef de service de l'unité d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. CHU de Bordeaux.
Je vous remercie de l'honneur que vous me faites en acceptant d'être membre du jury de cette thèse.
Veuillez trouver ici, ma sincère gratitude et mon plus profond respect.

A Monsieur le Docteur Christian DE GAYE, membre du jury.

Médecin généraliste à Mauléon.
Je vous remercie de m'avoir enseigné la médecine générale et rurale à Mauléon. Merci d'avoir patienté une année le temps que je réalise ce travail. Vous me faites l'honneur de me confier votre place au sein du centre médical. Je vous remercie infiniment d'être membre du jury de cette thèse.
Veuillez trouver ici, ma sincère reconnaissance et mon plus profond respect.

A Madame le Docteur Zoé VELLA, directrice de thèse et membre du jury.

Médecin généraliste à Mauléon.
Tu m'as aidée, guidée, orientée dans ce travail de thèse et dans mes premiers pas en tant que médecin généraliste en me confiant ta patientèle durant ton congé maternité. Merci de ton engagement dans ce travail et dans notre future collaboration. Trouve en ces lignes l'assurance de mon amitié et l'expression de ma sincère reconnaissance.

Aux 13 volontaires de l'EHPAD de l'hôpital de proximité de Mauléon et aux 31 résidents qui ont participé à ce travail.
Sans vous, cette thèse n'aurait pas existé. Soyez assurés de ma sincère reconnaissance.

A ma famille. A mes amis. A mes collègues.

LISTE DES ABREVIATIONS

AS : Aide Soignant

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CNIL : Commission Nationale Informatique et Liberté

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

CPP : Comité de Protection des Personnes

DREES : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

DVD : Digital Versatile Disc

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personne Âgée Dépendante

GIR : Groupe Iso Ressources

HAS : Haute Autorité de Santé

IDE : Infirmier Diplômé d'État

QCM : question à choix multiple

SASPAS : Stage Ambulatoire en Soins Primaires en Autonomie Supervisée

SEP : Sclérose en plaque

TABLES DES MATIERES

REMERCIEMENTS....2
LISTE DES ABREVIATIONS....3
TABLES DES MATIERES....4
AVANT PROPOS....7
PARTIE I : INTRODUCTION....9
I.INTRODUCTION....10
1.Contextualisation....10
2.Cadre juridique concernant les droits des patients en fin de vie....11
a.Loi du 4 mars 2002....11
b.Loi du 22 avril 2005....11
c.Loi du 2 février 2016....12
3.Personne de confiance....12
4.Directives anticipées....13
5.Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016....14
6.QCM de Roubaix-Tourcoing 15
7.Recommandations HAS....15
8.Campagne nationale d'information à destination des professionnels de santé et du médico-social sur la loi fin de vie du 2 février 2016....16
PARTIE II : METHODES....17
II.METHODES....18
1.Objectifs de l'étude....18
2.Type d'étude....18
3.Déroulement de l'étude....18
a.Réunions d'information du personnel soignant....19
b.Aspects réglementaires et éthiques....20
4.Protocole des 2 consultations....20
a.Consultation n°1 d'information :....20
b.Consultation n°2 d'aide à la rédaction :....21
5.Mode de recueil des données....21
6.Population de l'étude....22
a.Critères d'inclusion : 22
b.Critères d'exclusion : 22

7.Critères de jugement : 22
PARTIE III : RESULTATS.....23
III.RESULTATS.....24
1.Mode d'analyses des données.....24
2.Inclusion.....24
3.Caractéristiques de l'échantillon.....25
4.Directives anticipées et personne de confiance.....26
5.Caractéristiques des consultations.....28
6.Caractéristiques de la population ayant rédigé ses directives anticipées.....29
7.Proportion des 2 modèles.....30
8.Contenu des directives anticipées 32
PARTIE IV : DISCUSSION.....34
IV.DISCUSSION.....35
1.Choix de la méthode.....35
a.Élaboration de l'étude.....35
b.Dédier un temps d'accompagnement et avoir une relation de confiance 35
2.Limites de l'étude.....36
a.Échantillon de l'étude.....36
b.Formation de 3h seulement.....37
c.Résultat statistiquement significatif attendu.....37
d.Difficultés rencontrées par les intervenants soignants 38
Appréhension de la réaction du résident :.....38
Consultation d'information : discussion et échange :.....38
Consultation d'aide : 38
Attirance pour le modèle QCM :.....39
e.Contenu des directives anticipées.....39
3.Interprétation des résultats.....40
a.Facteur temps.....40
b.Personne de confiance.....41
c.Quand aborder les directives anticipées ?.....42
4.Directives anticipées et littérature médicale.....43
a.Difficulté à parler de la fin de vie.....43
b.Manque d'information du grand public.....43
c.Surélévation de l'anxiété des professionnels de santé.....44

d.Décision partagée.....45
e.Établir un dialogue sur la fin de vie grâce aux directives anticipées.....45
5.Perspectives d'amélioration.....46
PARTIE V : CONCLUSION.....47
V.CONCLUSION 48
BIBLIOGRAPHIE.....49
ANNEXES.....53
ANNEXE 1 : Lettre aux résidents :.....54
ANNEXE 2 : Affiche information EHPAD :.....55
ANNEXE 3 : Guide Formation :.....56
ANNEXE 4 : Diaporama Formation :.....61
ANNEXE 5 : Trame commune :.....69
ANNEXE 6 : Recueil des données :.....79
SERMENT D'HIPPOCRATE 81
RESUME 82

AVANT PROPOS

Il y a des patients qui tout au long de notre vie nous marquent. Mme T. 86 ans, rencontrée dans l'effervescence des urgences de Mont de Marsan, un dimanche de garde de 24 heures, alors que j'étais en 3ème semestre. Nous avons décidé, l'équipe soignante et moi-même, d'arrêter les thérapeutiques actives pour Mme T., résidente en EHPAD. Lors de mon passage dans le box de consultation, il n'y avait plus aucune communication possible avec la patiente, je ne pouvais donc lui demander quelles étaient ses dernières volontés concernant les décisions médicales pour sa fin de vie. Elle venait de faire plus de 1 heure d'ambulance sans médicalisation pour arriver aux urgences...et y mourir... Dans le dossier joint par l'infirmière de son EHPAD, nous trouvions le dossier médical avec le traitement, les antécédents, le GIR et un paragraphe personne de confiance et personne à prévenir...mais aucune personne n'était joignable pour répondre à ma question : pas de personne de confiance désignée, personne à prévenir ainsi que le personnel soignant de son EHPAD injoignable par téléphone...Quelques heures plus tard, je constatais le décès de Mme T., seule au fond de l'UHCD (unité d'hospitalisation de courte durée)...« La mort aux urgences constitue une autre facette du « mal-mourir » en France. Lorsque la fin de vie est prévisible et que la personne exprime le souhait de mourir à son domicile, elle ne devrait pas mourir dans un service d'urgences ». (1)

Depuis que j'ai 8 ans, je sais que je veux devenir médecin ...médecin pour les enfants... Pourtant ma famille n'a aucun lien avec le milieu médical. Les années passent et je ne change toujours pas d'avis. Mes parents voulaient me mettre face à la réalité du métier : j'ai réalisé une demi journée de « stage » avec la pédiatre du village, alors que j'avais 14 ans. Je suis revenue souriante et enchantée de ce stage-découverte officieux. Lors des vœux d'orientation en terminale S, je n'en fais qu'un : faculté de médecine à Bordeaux. Mon bac en poche, me voilà direction Bordeaux !

Je découvre la rigueur de l'apprentissage et décroche une à une mes premières années de médecine, loin de ma famille et de mes amis. En 5ème année, je parviens à obtenir un stage d'externat chez 2 femmes médecins généralistes en centre ville de Bordeaux : voilà enfin la spécialité qui réunit tout ce que j'aime !

Aux ECN 2014, je décroche une place en médecine générale à Bordeaux : je vais pouvoir faire des stages près de chez moi et découvrir le réseau médical où j'aimerais bien travailler.

Ironie du sort, je commence mon premier stage d'internat à Saint Palais, mon village, mon chez-moi, dans le service de Médecine Polyvalente : première fois qu'il y a des internes au

centre hospitalier de Saint Palais ! Puis direction le CHU en gastro entérologie à Haut Lévêque, non sans peur mais le CHU est obligatoire : Je découvre l'hôpital de jour de chimiothérapie et le soutien nécessaire au quotidien de la part de l'équipe soignante pour aider ses patients qui se battent tous les jours. Puis j'ai l'occasion de faire un mois en secteur LISP (lits identifiés soins palliatifs) du service : respecter leurs volontés est primordial à mes yeux, accompagner le patient et ses proches dans la dure réalité du cancer.

Puis je continue ma maquette de médecine générale et décide de réaliser mon stage aux urgences avant de « revenir au pays » pour faire mon stage chez le praticien à Mauléon : le stage se déroule à merveille !!! L'équipe rajeunit : une jeune collaboratrice est déjà installée et une remplaçante veut aussi rester. Je comprends vite que je pourrais avoir une place dans ce centre médical puisqu'un de mes maîtres de stage part à la retraite en 2018 : Mes praticiens demandent une place de SASPAS afin que je puisse revenir... Je finis ma maquette en allant en Pédiatrie à Mont de Marsan : il me manquait ce stage pour être à l'aise avec les touts petits qui franchissent la porte du centre médical et pour apprendre à rassurer leurs parents inquiets.

Puis je reviens en SASPAS projet professionnel en mai 2017 et reste remplaçante sur ce centre médical avec pour objectif de m'installer pour cette fin d'année 2018/début 2019 selon comment ma thèse avance.

Tous ces patients que j'ai rencontrés au cours de mes stages ainsi que les équipes soignantes, m'ont permis de prendre confiance en moi en tant que médecin généraliste. J'essaie de respecter les volontés des patients et de décider ensemble comment soulager leurs maux. La situation complexe de Mme T. que j'ai rencontrée au cours de mon stage aux urgences, a fait l'objet d'un script pour mon portfolio de DES de médecine générale, et m'a inspiré ce sujet de thèse.

PARTIE I : INTRODUCTION

I. INTRODUCTION

1. Contextualisation

La fin de vie peut arriver après un accident ou à l'issue d'une maladie grave. Dans ces circonstances, toute personne pourra, peut-être, être dans l'incapacité de s'exprimer. La rédaction des directives anticipées permet aux proches, au médecin de savoir les volontés concernant les traitements ou actes médicaux qui seront ou ne seront pas engagés, limités ou arrêtés .

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

Actuellement, plusieurs modèles de rédaction des directives anticipées sont proposés par le Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 (2).

L'assurance maladie de Roubaix-Tourcoing, les centres hospitaliers de Roubaix, de Tourcoing et de Wattrelos (3), quant à eux, ont mis à disposition des personnes majeures un document *« Directives anticipées, nous sommes tous concernés... »* avec 14 items concernant des actes ou de traitements médicaux dont la réponse est à cocher : oui/non/ne sait pas.

Par ailleurs, au 31 décembre 2015, en France, d'après l'enquête EHPA 2015 de la DREES (4), 728 000 personnes fréquentent un établissement d'hébergement pour personnes âgées ou y vivent, soit 10 % des personnes âgées de 75 ans ou plus et un tiers de celles âgées de 90 ans ou plus. Huit sur dix sont accueillies en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) soit 585 560 personnes. Les résidents sont de plus en plus âgés : la moitié a plus de 87 ans et 5 mois. Les femmes sont majoritaires à 73,6%.

En France, en 2012, seulement 2,5% des patients décédés avaient rédigé des directives anticipées selon une étude de l'observatoire national sur la fin de vie (5). Une étude réalisée auprès de 1006 personnes du 13 au 16 Octobre 2017 révèle que 14% des Français auraient rédigé des directives anticipées (6). Et en 2018, d'après un sondage commandé par le Centre national des soins palliatifs à l'institut BVA, seules 11 % des personnes de plus de 50 ans déclarent avoir *« déjà rédigé »* leurs directives anticipées. 58 % des sondés ne connaissent pas le dispositif (7).

Notre étude qui va suivre s'est justement posée la question suivante : L'information et l'aide à la rédaction des directives anticipées en EHPAD augmentent-elles le nombre de résidents ayant rédigé ou modifié leurs directives anticipées ? Cette étude a été réalisée à l'EHPAD de l'hôpital de proximité de Mauléon (64130).

L'objectif principal de cette étude était de mesurer l'impact de l'information et de l'aide à la rédaction des directives anticipées, sur la rédaction ou la modification des directives anticipées, chez une personne vivant en EHPAD.

L'hypothèse principale attendue était que l'information et l'aide à la rédaction des directives anticipées en EHPAD augmentent le nombre de résidents ayant rédigé ou modifié leurs directives anticipées.

2. Cadre juridique concernant les droits des patients en fin de vie

En France, la notion de reconnaissance du malade en fin de vie apparaît avec la Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 (relative aux droits des malades et à la fin de vie) (8), dite loi *« Leonetti »*, qui fait suite à la Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (9).

a. Loi du 4 mars 2002

La Loi du 4 mars 2002 (9), appelée aussi Loi *« Kouchner »*, établit la notion juridique de droits des malades, avec le respect de la dignité de la personne malade, refuse toute discrimination dans les soins donnés, garantit le droit à la vie privée et au secret médical. Elle instaure une meilleure représentation des patients au sein des hôpitaux. Elle fait allusion aux soins palliatifs en déclarant que *« Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. »* (Article L1110-5 du Code de la Santé Publique) (10) . Elle précise en outre qu'« *aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment »* .

b. Loi du 22 avril 2005

La Loi *« Leonetti »* du 22 avril 2005 (8), a pour objectif d'encadrer et de définir les notions d'acharnement thérapeutique, d'obstination déraisonnable, de personne de confiance et de directives anticipées, afin de pouvoir préserver la dignité du patient jusqu'à sa mort.

c. Loi du 2 février 2016

Une nouvelle Loi n°2016-87 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, déposée par les députés Leonetti et Claeys, est promulguée le 2 février 2016 (11).

Les notions précédentes sont encore plus précises : *« Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté »*

En pratique, cette nouvelle loi réaffirme le droit du malade :

- à l'arrêt de tout traitement,
- au refus de l'obstination déraisonnable,
- à une prise en charge de la fin de vie et des souffrances qui peuvent en découler,
- à la sédation profonde et continue jusqu'au décès,
- à rédiger ses directives anticipées,
- à désigner sa personne de confiance ;

Mais elle encadre aussi le professionnel de santé avec :

- l'obligation pour le médecin de respecter la volonté du patient ;
- l'obligation pour les professionnels de santé de mettre en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que tout patient ait le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnées du meilleur apaisement possible de la souffrance ;
- le recours obligatoire à une procédure collégiale préalable à la décision en fin de vie ;

3. Personne de confiance

Le rôle de la personne de confiance a aussi évolué grâce à la Loi Leonetti-Claeys du 2 février 2016 (11) :

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance. Elle peut être un parent, un proche ou le médecin traitant. La personne de confiance pourra être consultée au cas où la personne majeure serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Le rôle de la personne de confiance est de rendre compte de la volonté de la personne majeure qui l'a désignée. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage.

Cette désignation est faite par écrit et consignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment.

Si la personne le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

La personne de confiance pourra demander les informations du dossier médical nécessaires pour vérifier si la situation médicale de la personne concernée correspond aux conditions exprimées dans les directives anticipées.

4. Directives anticipées

Ainsi sont définis les directives anticipées selon l'article L 1111-11 du code de la santé publique (12) : *« 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 traitements ou d'actes médicaux »*

Les directives anticipées sont révisables et révocables à tout moment et par tout moyen. Il n'y a plus de limitation de validité dans le temps car en 2005, elles n'étaient valables que 3 ans. Et cette notion n'est pas reprise par la Loi de 2016.

Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle fixé par le Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 (2). Ce document doit être daté et signé.

Les directives anticipées peuvent d'être conservées sur un registre national. Lorsqu'elles sont conservées dans ce registre, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur.

Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter lors de cette démarche.

Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision médicale d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale, le temps d'évaluer la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. La décision de refus d'application des directives anticipées, est prise à l'issue d'une procédure collégiale.

5. Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016

Ce décret (2) complète la loi concernant spécifiquement les directives anticipées. Il précise les modalités de validité des directives anticipées. C'est un document écrit, daté et signé. Il s'agit d'un document qui se compose de 7 parties :

- Présentation :

Cette partie reprend la définition des directives anticipées sous forme de question/réponse.

- Mon identité :

Conformément à la Loi Leonetti-Claeys, il faut que la personne s'identifie avec son ou ses noms, prénoms, date et lieu de naissance.

- Informations ou souhaits :

Ce paragraphe permet à la personne de s'exprimer en dehors de ses directives anticipées ; elle peut y écrire ses craintes, ses attentes, ses informations particulières, ses convictions (religieuses par exemple ou son lieu envisagé pour sa fin de vie).

- Mes directives anticipées Modèle A :

Ce modèle est rédigé pour les personnes qui sont atteintes d'une maladie grave ou proche de la fin de vie.

- Mes directives anticipées Modèle B :

Ce modèle est rédigé pour les personnes qui pensent être en bonne santé ou qui ne sont pas atteintes d'une maladie grave.

- Cas particulier :

Ce modèle est rédigé pour les personnes qui sont dans l'impossibilité physique d'écrire seul(e) leurs directives anticipées, et se compose de l'identification des 2 témoins ainsi que leur qualité vis à vis de la personne s'exprimant. Ainsi ceux sont les témoins qui écrivent, datent et signent le document.

- Nom et coordonnées de la personne de confiance :

Cette partie recueille les informations concernant la personne de confiance. Et la personne peut aussi dire si elle lui a confié ses directives anticipées ou non. La personne de confiance peut signer ce document.

- Modification ou annulation de mes directives anticipées :

Ce dernier paragraphe permet de modifier ou d'annuler ce document, à tout moment comme le précise la Loi.

6. QCM de Roubaix-Tourcoing

En avril 2014, l'assurance maladie de Roubaix-Tourcoing, les centres hospitaliers de Roubaix, de Tourcoing et de Wattrelos, ont mis à disposition des personnes majeures un document *« Directives anticipées, nous sommes tous concernés... »* (3).

Ce document se compose d'une première partie qui définie les directives anticipées selon la loi du 22 avril 2005 (8), et d'une seconde partie de rédaction des directives anticipées avec 14 QCM (questions à choix multiples) concernant des actes ou des traitements médicaux dont la réponse est : oui ; non ; ne sait pas. Il y a aussi une partie *« autres souhaits en texte libre »*, une case conservation, modification, annulation, témoins, et renouvellement.

Ce document fait partie de la « Note méthodologique et de synthèse documentaire : Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées ? » de la HAS publié en avril 2016 (13), dans le chapitre documents d'information et formulaires disponibles en France

7. Recommandations HAS

Les directives anticipées *« peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'État pris après avis de la Haute Autorité de santé »*, selon la Loi du 2 février 2016 (11).

La HAS a donc réalisé une grande revue de la littérature sur laquelle elle s'est appuyée pour proposer un modèle de formulaire français de directives anticipées. Dans cette note méthodologique (13), la HAS a étudié le système français et ceux des pays étrangers notamment ceux d'Europe et d'Amérique du Nord.

Elle a aussi publié un guide destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social en octobre 2015 (14) ainsi qu'un autre pour le grand public en avril 2016 (15) : ainsi elle rappelle que *« Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées »* mais que l'accompagnement du patient dans la réflexion et la rédaction de ses directives anticipées concerne tous les professionnels de santé et du secteur médico-social.

La rédaction des directives anticipées s'inscrit dans une démarche partagée avec le patient, où le dialogue, l'empathie et l'écoute sont primordiaux. Ainsi cet acte peut être réalisé lorsqu'une relation de confiance existe.

Le but de cette démarche est d'anticiper les traitements possibles, de rassurer les personnes inquiètes pour leurs conditions de fin de vie avec notamment, la prise en charge de la douleur physique et psychique jusqu'à la sédation profonde et continue ; voire de prévenir les désaccords ou conflits familiaux sur la fin de vie.

Ce dialogue doit permettre à la personne de réfléchir à ses convictions, d'identifier ses craintes et ce qu'elle souhaite . Il faudra s'adapter à la situation médicale si une personne est atteinte d'une maladie grave. L'anticipation des situations de fin de vie pourrait permettre de construire un projet de soins personnalisés.

Le cheminement du patient peut être long et nécessiter des entretiens répétés dans le cadre de l'accompagnement continu.

Lorsque la personne ne pourra plus s'exprimer, elles aideront les médecins intervenants à prendre leurs décisions tout en respectant ses souhaits.

8. Campagne nationale d'information à destination des professionnels de santé et du médico-social sur la loi fin de vie du 2 février 2016

Le 13 décembre 2016, lors d'un communiqué de presse (16) , Marisol TOURAINE, Ministre des Affaires sociales et de la santé, lance en direction des professionnels de santé une campagne nationale d'information destinée à faire connaître les nouvelles dispositions relatives à la fin de vie. Il s'agit de donner aux professionnels les outils pour leur permettre d'engager le dialogue avec leurs patients. Ainsi, sont mises à disposition des professionnels de santé des fiches pratiques expliquant la Loi du 2 février 2016 : Nous pouvons trouver la fiche pratique *« Les directives anticipées »*(17), *« De nouveaux droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie »* (18), *« la personne de confiance »*(19), *« Le renforcement de la collégialité dans les décisions en fin de vie »*(20), *« le refus de l'obstination déraisonnable »*(21), *« la sédation profonde et continue jusqu'au décès »*(22) ainsi que un guide *« Mieux accompagner la fin de vie en France »*(23).

PARTIE II : METHODES

II. METHODES

1. Objectifs de l'étude

L'objectif principal de cette étude était de mesurer l'impact de l'information et de l'aide à la rédaction des directives anticipées, sur la rédaction ou la modification des directives anticipées, chez une personne vivant en EHPAD.

Les objectifs secondaires étaient de :

- Mesurer la proportion de désignation de personne de confiance.
- Mesurer la proportion des 2 modèles de rédaction des directives anticipées : ceux du Décret versus celui de la CPAM de Roubaix-Tourcoing.
- Déterminer les facteurs associés à la rédaction des directives anticipées en EHPAD après l'intervention.
- Déterminer le contenu des directives anticipées.

2. Type d'étude

Il s'agit d'une étude interventionnelle avant/après, prospective, monocentrique, réalisée dans le service EHPAD de l'hôpital de proximité de Mauléon. L'EHPAD se compose de 3 secteurs : la maison de retraite avec 4 étages et 80 chambres, le secteur protégé BO/B1 de 46 chambres et l'EHPAD premier (ancien long séjour) de 30 lits .

3. Déroulement de l'étude

L'étude s'est déroulée du 16 avril 2018 au 15 juillet 2018. La première phase de recueil des données a eu lieu le 2 avril 2018, en se basant sur le logiciel informatique ARCADIS®.

a. Réunions d'information du personnel soignant

Une réunion a eu lieu le 6 mars 2018 afin de présenter l'étude et d'obtenir l'accord écrit de la Direction, des médecins traitants, des médecins coordinateurs intervenant dans cet EHPAD. Tous ont signé l'autorisation de début de l'étude, soit Madame la Directrice et 7 médecins.

Ensuite, afin de recruter des volontaires soignants et d'informer le personnel soignant de cette étude, 5 réunions ont été réalisé du 12 mars 2018 au 21 mars 2018, une première concernant les cadres de santé, psychologue, puis une dans chaque service aux heures de changement d'équipe et la dernière pour informer les équipes de nuit. Le personnel soignant avait été informé de ces réunions grâce à une note de service affichée dans chaque salle de repos, au moins une semaine à l'avance.

Enfin, les volontaires soignants se sont inscrits et une formation a eu lieu le 9 avril 2018, a duré presque 3 heures. Un « guide » (annexe 3) avec les documents de la *Campagne nationale d'information à destination des professionnels de santé et du médico social sur la loi du 2 février 2016* (12-18), a été distribué une semaine à l'avance. Un diaporama (annexe 4) a été diffusé ainsi que la majorité du DVD *« Les Directives anticipées : écrits et paroles »* de PalliAquitaine (24). Ce DVD se compose de 3 parties :

- lectures théâtralisées (lectures de directives anticipées ou narration de situations concernant les directives anticipées) qui dure 13 minutes 54 secondes.
- tables rondes autour de différents thèmes : les directives anticipées, une alliance thérapeutique (10 minutes 16 secondes) ; les directives anticipées, dans le médico-social (10 minutes 8 secondes) ; points de vue de soignants (10 minutes 15 secondes) ; points de vue des usagers (7 minutes 55 secondes).
- Documents officiels à télécharger : la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 ; les modèles et explications de la HAS ; la campagne d'information du Ministère des Affaires sociales et de la Santé : « la fin de vie, parlons-en avant ! » de décembre 2016.

16 personnes se sont inscrites et 13 personnes ont participé à cette table ronde : 4 IDE, 7 AS, 1 psychologue, 1 psychomotricienne. Ces 13 personnes ont donc réalisé l'étude avant-après.

b. Aspects réglementaires et éthiques

Cette étude a fait l'objet d'une demande de déclaration à la CNIL le 17 avril 2018.

Après information auprès d'une juriste de la Direction Générale de la Santé, cette étude ne relève pas de la compétence d'un CPP parce qu'elle n'a pas pour objet le développement des connaissances biologiques ou médicales.

Les résidents ainsi que les visiteurs ont été informé de cette étude par des affiches (annexe 2) disposées au niveau des entrées des bâtiments, des ascenseurs et des pièces de vie collectives. Chaque résident potentiellement éligible à l'étude a reçu un courrier explicatif de cette étude (annexe 1), distribué le 16 avril 2018 par la secrétaire d'accueil de l'EHPAD.

Enfin, un classeur était à disposition dans chaque bâtiment, dans le bureau infirmier principal, contenant la trame commune avec les différents modèles de directives anticipées, les recueils des données, un récapitulatif du protocole des 2 consultations.

4. Protocole des 2 consultations

L'étude se déroulait en 2 temps avec 2 consultations :

a. Consultation n°1 d'information :

Il s'agit d'une consultation d'environ 30 minutes, réalisée par un binôme soignant aléatoire (AS, IDE, médecin, psychologue, psychomotricienne, cadre de santé), que le résident peut choisir. Peuvent assister à cette consultation : le résident, sa personne de confiance, un ou deux témoins choisis par le résident. Le but de cette consultation est d'informer le résident sur les directives anticipées et sur les modèles de rédactions possibles selon une trame commune. La trame commune (annexe 5) est un document d'une dizaine de pages qui rappelle au résident les points essentiels des directives anticipées et les différents modèles existants : ceux du décret du 8 août 2016 (modèle A, modèle B, modèle particulier ou C) et celui de la CPAM de Roubaix-Tourcoing qui est sous forme de QCM. A la fin de la consultation, le résident garde la trame commune.

b. Consultation n°2 d'aide à la rédaction :

Une semaine après la consultation d'information (on peut relancer le résident une fois par semaine, 3 fois de suite maximum), on propose au résident une consultation d'aide à la rédaction des directives anticipées. Cette consultation est aussi d'environ 30 minutes. Cette consultation est réalisée par un binôme soignant qui peut être :

- soit le même que la consultation d'information ;
- soit celui que le patient désigne ;

Pour rédiger les directives anticipées, le résident utilise la trame commune avec les modèles de rédactions existants ou il peut le faire sur papier libre (en respectant l'identification requise) s'il le souhaite.

5. Mode de recueil des données

Les données (annexe 6) ont été recueillies à l'aide du logiciel médical de l'hôpital de proximité de Mauléon ARCADIS®.

Le premier recueil de données avant l'étude a eu lieu le 2 avril 2018, via ARCADIS® et concernait : le sexe, l'âge, la date d'entrée en EHPAD, les antécédents cardiaques, respiratoires, neurologiques, rhumatologiques (hors arthrose), psychiatriques, oncologiques, le GIR, la désignation d'une personne de confiance, la rédaction des directives anticipées, l'information reçue concernant les directives anticipées par leur médecin traitant.

Ensuite l'étude se déroulait en 2 consultations.

Le recueil des données après intervention s'est déroulé le 16 juillet 2018. Il concernait : la fonction des soignants ayant réalisé les consultations, la durée des 2 consultations, l'intervalle entre les 2 consultations, la rédaction des directives anticipées, la modification des directives anticipées, le contenu des directives anticipées, la présence de la personne de confiance lors des 2 consultations ou de témoins si nécessaire, le modèle utilisé pour la rédaction des directives anticipées.

6. Population de l'étude

a. Critères d'inclusion :

Était inclus toute personne vivant à l'EHPAD de l'hôpital de proximité de Mauléon.

b. Critères d'exclusion :

Les critères d'exclusion étaient le refus de participer à l'étude ; tous les patients atteints d'une démence ou de troubles cognitifs, leur consentement libre et éclairé étant difficile à obtenir et à maintenir tout le long de l'étude ; ainsi que les patients sous tutelle ou curatelle car nécessitant l'accord du tuteur et l'autorisation du juge ou du conseil de famille. Enfin, ont aussi été exclus, les résidents hospitalisés pendant au moins 2 mois ainsi que ceux dont les soignants intervenants émettaient des réticences.

7. Critères de jugement :

Le critère de jugement principal était la présence de directives anticipées ou non.

Les critères de jugement secondaires étaient :

- la présence d'une personne de confiance désignée ou non
- l'utilisation d'un des modèles proposés (celui du Décret ou celui de la CPAM de Roubaix-Tourcoing) ou non.
- la présence de directives anticipées selon le sexe, l'age, la date d'entrée dans l'établissement, les antécédents, le GIR.
- le contenu des directives anticipées

PARTIE III : RESULTATS

III. RESULTATS

1. Mode d'analyses des données

Une base de données a été créée sur le logiciel OpenOffice Calcul. Les questionnaires ont été numérotés afin de respecter l'anonymat des résidents.

L'analyse statistique des données se fait selon le test de Mc NEMAR, disponible à l'adresse : https://biostatgv.sentiweb.fr/?module=tests/macnemar.

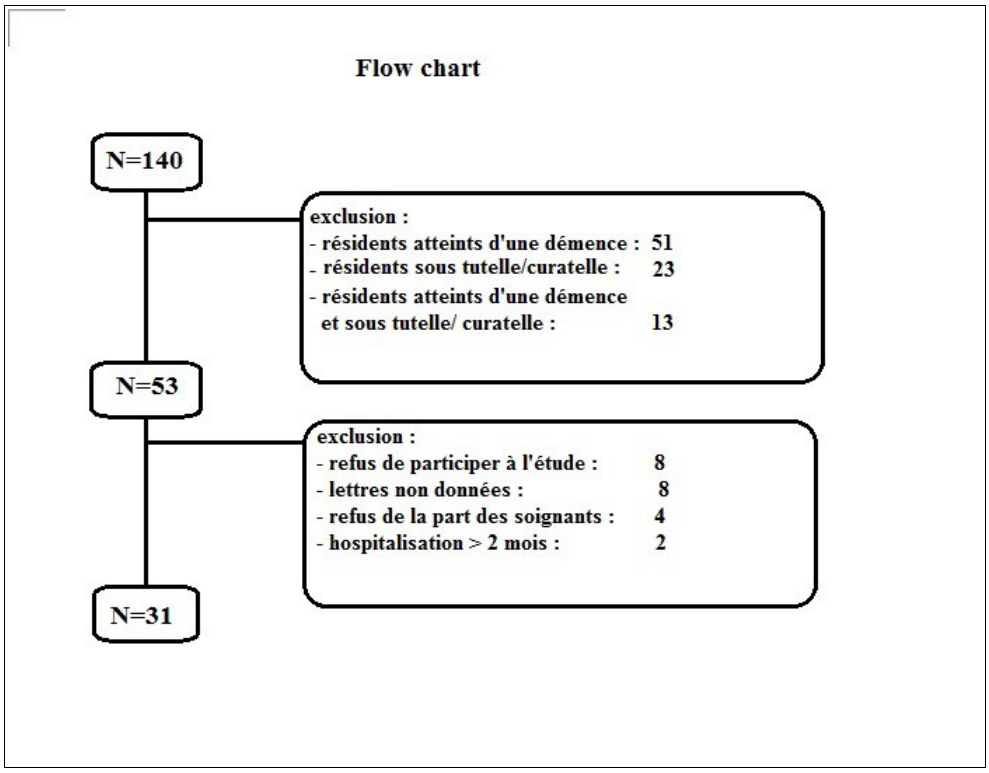
Ce test permet de comparer deux échantillons appariés dont les valeurs sont binaires. Ce test repose uniquement sur les effectifs de couples discordants et n'est valide que si le nombre total de couples discordants est suffisamment important soit supérieur à 10. Le calcul de la valeur p exacte est possible avec ce test. Les données peuvent être présentées sous la forme d'un tableau de contingence à deux dimensions.

2. Inclusion

Au 2 avril 2018, 140 résidents vivaient de manière permanente à l'EHPAD de Mauléon. Ont d'emblée été exclus les patients sous tutelle ou curatelle ainsi que les patients ayant dans leurs dossiers médicaux une démence ou des troubles cognitifs sévères : soit 51 résidents ayant une démence, 23 résidents sous tutelle ou curatelle, et 13 résidents cumulant les deux. Il y avait donc 53 résidents éligibles et qui devaient recevoir la lettre d'information. Cependant, 8 ont refusé de participer, 2 personnes ont été hospitalisé longuement (plusieurs séjours équivalents à 2 mois), et les intervenants soignants ont refusé d'inclure 8 résidents qui n'ont pas reçu la lettre et 4 personnes par crainte de décompenser des pathologies psychiatriques, par difficultés de communication (résidents aphasiques ou sourds) par appréhension de la réaction du résident (résidents caractériels). Il y a donc 31 résidents inclus dans cette étude.

Ainsi nous avons le flow chart suivant :

Tableau 1 : Flow chart



3. Caractéristiques de l'échantillon

Cet échantillon se compose de 10 hommes (32,3%) et 21 femmes (67,7%) soit un ratio de 2,1 femmes pour un homme. L'age médian de cet échantillon est de 88 ans avec un intervalle interquartile de 83,5 à 91,5 ans. La médiane d'entrée à l'EHPAD est de 10 mois avec un intervalle interquartile de 4 à 25 mois et la médiane du GIR est de 4 avec un intervalle interquartile de 3 à 4. Aux niveaux des antécédents, 21 résidents souffraient de problèmes cardiaques, 6 de soucis respiratoires, 4 avaient fait un AVC et 1 personne a une sclérose en plaque. 3 résidents ont un cancer, 4 personnes ont une pathologie psychiatrique et enfin 2 personnes avec une polyarthrite rhumatologique.

Voici le tableau récapitulatif :

Tableau 2 : Caractéristiques de la population

	Échantillon (n=31)
▪ **Age en années**	
(médiane ; intervalle interquartiles)	88 (83,5-91,5)
▪ **Sexe (n ; %)**	
Hommes (H)	10 (32,3)
Femmes (F)	21 (67,7)
Sexe ratio	2,1 F/H
▪ **Antécédents (n ; %)**	
cardiaques	21 (67,7)
respiratoires	6 (19,6)
neurologiques	
- AVC	4 (12,9)
- SEP	1 (3,2)
psychiatriques	4 (12,9)
oncologiques	3 (9,7)
rhumatologiques (hors arthrose)	2 (6,5)
▪ **GIR**	
(médiane ; intervalle interquartiles)	4 (3-4)
▪ **Date d'entrée en EHPAD en mois**	
(médiane : intervalle interquartiles)	10 (4-25)

4. Directives anticipées et personne de confiance

Au 2 avril 2018, seulement 2 résidents avaient rédigé leurs directives anticipées, 3 avaient reçu une information sur les directives anticipées de la part de leur médecin traitant mais par contre 26 résidents avaient désigné une personne de confiance.

Après l'étude, 29 résidents ont participé à la consultation d'information sur les directives anticipées. Les 2 personnes ayant déjà rédigé leurs directives anticipées n'ont pas souhaité recevoir une nouvelle fois une information ni modifier leurs directives anticipées. 17 résidents ont rédigé leurs directives anticipées : 12 résidents ont voulu être aidé et ont participé à la

consultation d'aide à la rédaction des directives anticipées, 5 résidents les ont rédigé seul, dont un résident avec l'aide de sa personne de confiance. Après information, 4 résidents ont désigné leur personne de confiance : nous avons donc 30 résidents (96,8%) qui ont désigné une personne de confiance après l'étude. Le résident qui avait déjà reçu une information sur les directives anticipées par son médecin traitant avant l'étude, a participé aux 2 consultations et rédigé ses directives anticipées.

La médiane de la consultation d'information est de 20 minutes avec un intervalle interquartile de 15 à 30 minutes et celle de la consultation d'aide à la rédaction est de 23 minutes avec un intervalle interquartile de 20 à 30 minutes. La médiane de l'intervalle entre les 2 consultations est de 6 jours avec un intervalle interquartile de 1 à 17 jours.

- **Résultat principal :**

Selon le test de Mc Nemar, il existe une différence significative dans la proportion de rédaction de directives anticipées réalisée avant (6,5%) et après (61,3%) le protocole de consultations avec une valeur p de 0,00011 (< 0,05).

Tableau 3 : tableau de contingence et résultat du test de Mc Nemar :

	DA avant OUI	DA avant NON	total
DA après OUI	2	17	19
DA après NON	0	12	12
total	2	29	N=31

Interprétation du tableau :

- 2 personnes avaient leurs directives anticipées avant et après l'étude
- 17 personnes avaient leurs directives anticipées après mais pas avant
- 0 personnes avaient leurs directives anticipées avant mais pas après
- 12 personnes n'avaient pas leurs directives anticipées avant ni après

Tableau 4 : Résultat principal

<table>
<tr><th>AVANT</th><th colspan="2">ETUDE</th><th>APRES</th></tr>
<tr><td>Directives anticipées n(%)

2 (6,5)

Information reçue n(%)

3 (9,7)</td><td>Consultation n°1 n(%)

29 (93,6)</td><td>Consultation n°2 n(%)

12 (38,7)</td><td>Directives anticipées n(%)

19 (61,3)

Modification Directives anticipées n(%)

0 (0)</td></tr>
<tr><td rowspan="2">Personne de confiance n(%)

26 (83,9)</td><td>Durée en minutes
médiane (intervalle interquartile)

20 (15-30)</td><td>Durée en minutes
médiane (intervalle interquartile)

23(20-30)</td><td rowspan="2">Personne de confiance n(%)

30 (96,8)</td></tr>
<tr><td colspan="2">Intervalle de jours entre les 2 consultations
médiane (intervalle interquartile)

6 (1-17)</td></tr>
</table>

5. Caractéristiques des consultations

Concernant les caractéristiques des consultations, seulement 2 personnes de confiance ont assisté à la consultation d'information sur les directives anticipées. Ensuite, les 2 résidents accompagnés lors de la consultation d'information, ont rédigé seul leurs directives anticipées ou avec l'aide de leurs personnes de confiance. Il y a même une des personnes de confiance qui a rédigé ses propres directives anticipées. Lors de la consultation d'aide à la rédaction, 2 personnes de confiance étaient présentes, dont une était le médecin traitant du résident.

Lors de la consultation d'aide à la rédaction, 3 résidents ont choisi d'avoir des témoins pour rédiger leurs directives anticipées.

Les IDE ont participé à 18 consultations d'information (62,1%) et 4 consultations d'aide à la rédaction (33,3 %) ; Les AS ont participé 9 consultations d'information (31%) et 5 consultations d'aide à la rédaction (41,7%) ; La psychologue a participé à 2 consultations

d'information (6,9%) et 1 consultation d'aide à la rédaction (8,3%) ; La psychomotricienne a participé 3 consultations d'information (10,3%) et 2 consultations d'aide à la rédaction (16,7%) ; Enfin, un médecin traitant a participé à la consultation d'aide à la rédaction (8,3%) et aucun n'a participé à la consultation d'information.

Tableau 5 : Caractéristiques des consultations

	Consultation n°1 n=29	**Consultation n°2 n=12**
Durée en minutes médiane (intervalle interquartile)	20 (15-30)	23(20-30)
Intervalle de jours entre les 2 consultations médiane (intervalle interquartile)	6 (1-17)	
Présence de la personne de confiance n (%)	2 (6,9)	2 (16,7)
Consultation réalisée par : n (%)		
Médecin traitant :	0 (0)	1 (8,3)
Médecin Coordinateur :	0 (0)	0 (0)
IDE :	18 (62,1)	4 (33,3)
AS :	9 (31)	5 (41,7)
Psychologue :	2 (6,9)	1(8,3)
Psychomotricienne :	3(10,3)	2 (16,7)

6. Caractéristiques de la population ayant rédigé ses directives anticipées

Avant l'étude, seulement 2 résidents avaient rédigé leurs directives anticipées : ce sont 2 femmes ayant toutes les 2 des antécédents cardiaques et respiratoires, avec un GIR 4. Elles sont âgées de 71 et 84 ans et sont entrées à l'EHPAD il y a 4 mois pour l'une et 57 mois (4 ans et 9 mois) pour l'autre.

Après l'étude, 17 résidents ont rédigé leurs directives anticipées. Il y a 7 hommes, soit 70% des hommes participant à l'étude et 10 femmes soit 47,6% des femmes incluses.

Tous les résidents ayant un antécédent neurologique ont rédigé leurs directives anticipées

après l'étude. Ensuite, 9 résidents avaient un antécédent cardiaque (soit 42,8 % des résidents ayant un antécédent cardiaque) , 3 un antécédent respiratoire (soit 50% des résidents ayant un antécédent respiratoire), 2 un antécédent psychiatrique (soit 50% des résidents ayant un antécédent psychiatrique), 2 un antécédent oncologique (soit 66,7% des résidents ayant un antécédent oncologique) et 1 un antécédent rhumatologique (soit 50% des résidents ayant un antécédent rhumatologique).

Tableau 6 : Caractéristiques de la population ayant rédigé ses directives anticipées

	Rédaction des DA AVANT (n=2)	**Rédaction des DA APRES (n=17)**
▪ **Age en années**		
(médiane ; intervalle interquartiles)	77,5 (mini 71 ; max 84)	88 (84-91)
▪ **Sexe (n)**		
hommes	0	7
femmes	2	10
▪ **Antécédents (n)**		
cardiaques	2	9
respiratoires	2	3
neurologiques		
- AVC	0	4
- SEP	0	1
psychiatriques	0	2
oncologiques	0	2
rhumatologiques (hors arthrose)	0	1
▪ **GIR**		
(médiane ; intervalle interquartiles)	4	4 (2-5)
▪ **Date d'entrée en EHPAD en mois**		
(médiane : intervalle interquartiles)	30,5 (min 4 ; max 57)	8 (4-20)

7. Proportion des 2 modèles

Avant l'étude, les 2 résidentes ayant rédigé leurs directives anticipées avaient utilisées le modèle du Décret.

La trame commune contenait une information sur les directives anticipées, les modèles du Décret et la rédaction possible de ses directives anticipées en QCM selon le modèle de Roubaix-Tourcoing. Ainsi les résidents pouvaient choisir d'utiliser soit le Décret soit les QCM de Roubaix-Tourcoing.

8 résidents ont choisi de rédiger leurs directives anticipées selon le modèle du Décret soit 3 hommes et 5 femmes. Et 9 résidents ont choisi le modèle QCM de Roubaix-Tourcoing soit 4 hommes et 5 femmes. Les 2 résidents ayant un antécédent psychiatrique ont choisi de rédiger leurs directives anticipées selon le modèle du Décret et les 2 résidents ayant un antécédent oncologique ont choisi de rédiger leurs directives anticipées selon le modèle QCM de Roubaix-Tourcoing.

Tableau 7 : Caractéristiques de la population selon le modèle choisi

	Rédaction avec DECRET (n=8)	**Rédaction avec QCM (n=9)**
▪ **Age en années**		
(médiane ; intervalle interquartiles)	88 (83,75-91,25)	88 (86-89)
▪ **Sexe (n ; %)**		
hommes	3	4
femmes	5	5
▪ **Antécédents (n ; %)**		
cardiaques	5	4
respiratoires	2	1
neurologiques		
- AVC	1	3
- SEP	1	0
psychiatriques	2	0
oncologiques	0	2
rhumatologiques (hors arthrose)	0	1
▪ **GIR**		
(médiane ; intervalle interquartiles)	4 (2,75-4,25)	3 (2-5)
▪ **Date d'entrée en EHPAD en mois**		
(médiane : intervalle interquartiles)	6 (4,75-35,25)	10 (2-10)

8. Contenu des directives anticipées

Après étude, concernant le contenu des directives anticipées, un questionnaire est vierge. 11 résidents (64,7%) sont d'accord pour recevoir une hydratation par perfusion lorsqu'ils ne seront plus en mesure de communiquer avec le corps médical ; 10 résidents souhaitent ne pas avoir de médicaments qui prolongent inutilement leur vie, 4 résidents se savent pas répondre à cette question et 2 souhaitent recevoir ce type de traitement. Concernant le fait de soulager efficacement les souffrance physiques et psychiques, 13 résidents ont répondu favorablement à cet item, 1 résident ne sait pas, et 2 résidents n'ont pas répondu à cet item.

Tableau 8 : Contenu des directives anticipées après étude

	n=17			
	Oui	Non	Ne sait pas	Pas de réponse
intubation	3	12	1	1
Ventilation par masque	9	6	1	1
Réanimation cardio-respiratoire	5	11	0	1
Alimentation artificielle	2	11	3	1
Hydratation artificielle par sonde	4	10	2	1
Hydratation artificielle par perfusion	11	4	1	1
Dialyse rénale	3	11	2	1
Transfert en réanimation	7	6	3	1
Transfusion sanguine	9	4	3	1
Intervention chirurgicale	10	3	3	1
radiothérapie	5	7	4	1
chimiothérapie	4	8	4	1
Médicaments visant à prolonger la vie	2	10	4	1
Examen diagnostique lourd et douloureux	5	7	4	1
Prise en charge des souffrances	13	1	1	2

A travers ce tableau, il est difficile de savoir si les directives anticipées sont correctement remplies et si l'enchaînement des réponses des items est cohérent.

PARTIE IV : DISCUSSION

IV. DISCUSSION

1. Choix de la méthode

a. Élaboration de l'étude

Lors des permanences d'aide à la thèse mises en place par le Département de Médecine générale de Bordeaux, Dr Laurent MAGOT a su traduire mon idée primaire en étude avant-après : Nous voulons évaluer l'impact d'une intervention dans un périmètre donné. La mise en place de l'intervention est plutôt facile et rapide, peu coûteuse. Le principe est en quasi expérimentation : on mesure des critères d'évaluation avant l'intervention ; on déploie l'intervention si possible unique ; on mesure des critères d'évaluation après intervention. Nous pouvons ainsi comparer avant et après.

Ensuite, Pr William DURIEUX a amélioré la méthodologie en me suggérant de faire réaliser l'étude par le personnel soignant de l'EHPAD, afin que de ne pas être investigateur et promoteur en même temps : ainsi le promoteur n'est jamais intervenu durant l'intervention.

Au cours de la réunion de formation, le personnel soignant a évoqué l'idée du binôme afin de se motiver, de faciliter la discussion et les réponses apportées au résident.

b. Dédier un temps d'accompagnement et avoir une relation de confiance

Le choix de la méthode s'inspire aussi des recommandations HAS : En effet, dans le document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social d'avril 2016 (14), le protocole des 2 consultations a pour but de permettre au résident d'être accompagné et guidé dans la réflexion et la rédaction des directives anticipées. Le dialogue en plusieurs étapes et donc à plusieurs reprises est nécessaire pour répondre aux trois temps indispensables : s'informer, réfléchir et échanger. Ainsi, nous avons la consultation n°1 d'information, un intervalle pour réfléchir, et la consultation n°2 pour échanger et rédiger.

Pour écrire ses directives anticipées la HAS recommande une relation de confiance : le personnel soignant, qui passe en moyenne 35h par semaine à l'EHPAD depuis plusieurs mois voire plusieurs années, connaît les résidents et certains se confient à lui, tout naturellement car ils partagent ensemble leur vie quotidienne. Tout naturellement est un peu sommaire puisque la relation de confiance si tisse au fur et à mesure des intéractions entre le soignant et le résident : La réalisation d'une toilette est un moment intime et il n'est pas facile pour chacun de se laisser faire (24). La confiance du résident peut être gagnée par un geste quotidien, une attention personnalisée et renouvelée régulièrement car le personnel soignant passe beaucoup de temps avec le résident. Il y a un engagement réciproque de la part du soignant et du résident, parfois même une conviction absolue que l'autre ne profitera pas d'une situation de vulnérabilité. La relation de confiance peut être comparée à une élastique entre le soignant et le résident, chacun tenant une extrémité : ainsi chacun doit être actif dans la relation, chacun doit montrer son intention de ne pas lâcher l'extrémité, pour le bien de l'autre (25). Souvent, sans même un mot échangé, le personnel soignant sait dire si le résident va bien, est de bonne humeur ;

Enfin, le résident était libre de choisir son binôme d'information et d'aide à la rédaction, afin qu'il choisisse quelqu'un digne de confiance.

2. Limites de l'étude

a. Échantillon de l'étude

Il s'agit d'une étude monocentrique réalisée à l'EHPAD de l'hôpital de proximité de Mauléon : un seul lieu d'étude diminue évidemment la puissance de l'étude. L'échantillon est non randomisé et donc non représentatif de la population vivant en EHPAD, même si il y a des similitudes : une majorité de femme par exemple et un age médian supérieur à 87 ans et 5 mois (4). Il n' y a que 31 participants sur 140 résidents au total. Certes la contrainte « temps » réduit le nombre de participants, l'étude a été réalisée seulement sur 3 mois, ainsi que la complexité administrative des autorisations nécessaires pour les personnes sous tutelle ou curatelle ou ayant une démence.

b. Formation de 3h seulement

Les volontaires ont reçu une formation de 3 heures seulement. Ils ont eu une semaine pour lire un guide de fiches pratiques (annexe 3) et annoter leurs interrogations. Puis la formation s'est déroulée en 2 parties : une première en rappelant les points essentiels et les définitions à retenir puis une deuxième avec la visualisation du DVD : le but était de leur montrer des scènes théâtralisées évoquant des situations de directives anticipées, les interrogations des professionnels de santé qu'il soit médecin, infirmier, aide soignant, assistant social, les difficultés déjà rencontrées et les solutions mises en œuvre. De plus cette formation a été réalisée par moi, médecin généraliste en formation.

Cette formation n'est pas référencée et les diplômes universitaires durent plus longtemps, entre 1 et 2 ans selon les facultés.

c. Résultat statistiquement significatif attendu

L'étude avant-après mise en place a pour hypothèse d'augmenter le nombre de directives anticipées rédigées. En ayant seulement 2 directives anticipées rédigées avant l'étude, il n'était pas impossible d'obtenir plus de directives anticipées et donc d'avoir un résultat statistiquement significatif.

Les patients sont demandeurs d'informations sur les directives anticipées : en 2017, Anne-Cécile Valsesia (26,27) a réalisé une étude, au travers d'entretiens semi-dirigés, auprès de patients en hôpital de jour d'oncologie, afin de recueillir leurs opinions sur les directives anticipées ; 31 personnes ont été interrogées et ont majoritairement exprimé être favorables aux directives anticipées. Les patients atteints d'un cancer ou d'une maladie grave sont demandeurs d'informations dans leurs prises de décisions. Ils ont des attentes précises et spécifiques.

Rappelons quand même que dans cette étude, 17 résidents ont rédigé leurs directives anticipées après intervention : 7 hommes (70% des hommes participants à l 'étude) et 10 femmes (47,6% des femmes participants à l'étude). Le résultat est statistiquement significatif avec une valeur p à 0,0001, ce qui signifie qu'il y a une forte présomption que le protocole des 2 consultations incitent les gens à rédiger leurs directives anticipées.

d. Difficultés rencontrées par les intervenants soignants

Certains intervenants soignants m'ont fait part de leurs difficultés rencontrées au cours des 2 consultations.

- **Appréhension de la réaction du résident :**

Tout d'abord, dans la distribution des lettres d'information : en effet, 8 résidents n'ont pas reçu la lettre car en premier lieu la secrétaire d'accueil ne savait pas comment aborder ce sujet avec les résidents. En effet, elle distribue le courrier habituel et a joint ce courrier à celui de La Poste® et les résidents lui ont demandé des explications. 12 résidents ont été exclus par refus des soignants : par crainte de décompenser des pathologies psychiatriques, par difficultés de communication (résidents aphasiques ou sourds) par appréhension de la réaction du résident (résidents caractériels).

- **Consultation d'information : discussion et échange :**

Dès la remise des lettres, certains résidents ont bien compris la démarche et ont souhaité en savoir plus ; d'autres ont lu le courrier, ne l'ont pas complètement compris, l'ont mis de coté pour en discuter avec leurs enfants ou proches ou n'ont pas souhaité aller plus loin dans l'information.

La consultation d'information, aux vues de certains intervenants soignants, est plus facile et intéressante car ils possédaient la trame commune et les fiches pratiques pour pouvoir informer le résident ; ils expliquaient les droits des malades selon la Loi ; Le résident était vraiment au cœur de la discussion, un échange avec des questions et des réflexions sur le devenir du résident s'est produit.

- **Consultation d'aide :**

Par contre, lors de la consultation d'aide à la rédaction, le moment pouvait être un peu trop solennel selon certains intervenants soignants. Les questions des résidents étaient précises, techniques, ils souhaitaient des reformulations ou plus de détails, que les intervenants soignants

n' ont pu que difficilement répondre : « un médecin les aurait bien aidé » ont-ils évoqué. Certaines consultations, du fait de parler de maladie, de vie et de mort ont créé une ambiance indécise, pesante, voire irritante.

- **Attirance pour le modèle QCM :**

Enfin, le modèle QCM de Roubaix-Tourcoing leur semblait souvent plus facile à remplir dans ses termes et questions plus précises que dans le Décret. Et cette préférence se voit sur les résultats puisque sur les 17 résidents ayant rédigé leurs directives anticipées, 9 résidents ont rédigé leurs directives anticipées selon le modèle QCM . Dans l'utilisation du modèle QCM, lors des consultations d'aide, 3 ont été faites par des IDE, 5 par des AS ; Le dernier est un résident qui a rédigé seul ses directives anticipées avec ce modèle. Alors que pour le modèle Décret, il a été utilisé lors des consultations d'aide par le médecin traitant, la psychologue, la psychomotricienne, une seule fois par les IDE et 4 résidents ont rédigé leurs directives anticipées seul avec ce modèle. Il s'agit d'un biais d'investigation.

e. Contenu des directives anticipées

Les volontaires ont rapporté des difficultés sur la deuxième consultation d'aide à la rédaction avec des questions précises, techniques de la part des résidents pour lequel ils ne savaient pas forcément répondre. De plus, le contenu des directives anticipées n'a pas été vérifié par un médecin afin de savoir si elles étaient cohérentes.

13 résidents sont d'accord pour que leurs souffrances physiques et morales soient prises en charges, 1 résident a répondu non à cette question et 3 résidents ne savent pas répondre à cette question : la loi du 2 février 2016 (11) impose à tout médecin de prendre en charge cette souffrance par tous les moyens dont il dispose. Ensuite, 10 patients sont favorables à un intervention chirurgicale, 3 ont répondu non et 3 ne savent pas répondre à cette question. Les résidents ont-ils bien compris que ce papier sera utilisé quand ils ne pourront plus discuter avec le médecin, qu'ils seront inconscients ?

La loi du 2 février 2016 stipule que l'hydratation et l'alimentation artificielle peuvent être arrêtées dans le cadre de l'obstination déraisonnable : dans cette étude 11 personnes ont répondu non à l'alimentation artificielle et 10 personnes ont répondu non pour l'hydratation par sonde.

Mais 11 résidents sont d'accord pour une hydratation par perfusion : les résidents ont peut être peur de mourir de soif ; ils ne considèrent peut être pas une poche d'eau reliée à leur bras comme un traitement invasif ou douloureux, ou comme un acte d'acharnement thérapeutique.

3. Interprétation des résultats

a. Facteur temps

Dans cette étude, la première consultation a duré en moyenne 20 minutes et la deuxième 23 minutes avec un intervalle interquartile Q3 à 30 minutes. La consultation d'information la plus longue a duré 45 minutes. Et la durée médiane entre les 2 consultations est de 6 jours avec un intervalle interquartile Q3 à 17 jours.

Dans l'étude de David Vogeli (28), 9 médecins généralistes d'Ille-et-Vilaine, interrogés en entretien semi dirigé, entre juin et septembre 2016, exprimaient comme freins principaux à la rédaction des directives anticipées : le manque de temps et la difficulté à parler de fin de vie.

Dans l'étude de Pierre Laborde (29) , les 16 médecins généralistes girondins interrogés en entretien semi dirigé, entre juin et août 2017, ont aussi rapporté de nombreux freins au dialogue sur la fin de vie et les directives anticipées : notamment un manque de temps, une manque d'information et de formation.

Ainsi, d'après les résultats de cette étude, il faut consacrer une heure par résident, répartie en 2 consultations sur 1 à 2 semaines d'intervalle.

En EHPAD, le temps peut aussi être partagé avec du personnel soignant qualifié et formé qui peut donner les bases, les définitions, concernant de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (11).

Les 2 résidentes qui avaient rédigé leurs directives anticipées avant l'étude n'ont pas voulu les modifier ou recevoir une nouvelle information : cela signifie-t-il qu'une fois l'information et la rédaction faite, les résidents sont catégoriques sur leur devenir ? Qu'une seule intervention globale suffise jusqu'à ce que leur état de santé s'aggrave ? Nous avons aussi 5 résidents sur 17 (29,4 %) qui ont rédigé seuls leurs directives anticipées après la consultation d'information. Ces 2 situations peuvent être un gain de temps précieux, ou un temps à accorder à d'autres résidents plus en difficultés face aux directives anticipées.

b. Personne de confiance

Après intervention, nous avons 96,8 % des résidents qui ont désigné une personne de confiance, contre 83,9 % avant intervention. Il y a donc une augmentation de la désignation de la personne de confiance. C'est un critère de jugement secondaire mais le fait de définir et de discuter du rôle de la personne de confiance au cours de la consultation d'information, permet de compléter cet item.

Marc Degois (30) dans une évaluation des pratiques professionnelles (EPP) à l'EHPAD du Larmont (Doubs, France) révèle que sur les 72 décès pendant l'année 2012, la proposition de désignation d'une personne de confiance est tracée dans 27,6% des dossiers audités. Et la recherche des directives anticipées est tracée dans 23,2% des cas.

En 2013, Alain de Broca (31) a réalisé une enquête auprès du personnel soignant et administratif de 16 EHPAD dans la région Picardie : La loi Léonetti est souvent mal connue, voire inconnue dans certains EHPAD et il existe de réelles difficultés à aborder avec le résident et la famille les directives anticipées et la nomination de la personne de confiance. Dans les faits, quasiment aucun dossier n'a la transcription de la personne de confiance actuellement.

Lucas Morin (32), a réalisé une étude nationale sur la désignation d'une personne de confiance chez les résidents en EHPAD en fin de vie : 40,9% des résidents décédés entre le 1er octobre 2013 et le 31 mai 2014, avaient désigné la personne qui devait être consultée dans le cas où ils auraient eux-mêmes été dans l'incapacité d'exprimer leurs souhaits. Dans près des 2/3 des cas, la désignation de cette personne de confiance était notifiée par écrit dans le dossier du résident.

Nous sommes en 2018 soit 4 à 6 ans après ces 2 études : même avant l'étude, la désignation de la personne de confiance était bien plus élevée et tracée dans le dossier informatisé.

Ensuite, nous avons aussi donné la possibilité au résident d'être accompagné par sa personne de confiance lors des consultations : seulement 2 personnes de confiance ont assisté à la consultation d'information et 3 à la consultation d'aide. Les 2 consultations d'information où la personne de confiance a assisté, ces 2 résidents ont rédigé seul leurs directives anticipées et potentiellement avec l'aide de leur personne de confiance. Cet accompagnement est obsolète dans cette étude alors qu'il nous paraît important que la personne de confiance s'investisse (14,15,26,27) : l'étude n'a duré que 3 mois et de plus, il y a une réalité complexe pour organiser deux rencontres entre 3 interlocuteurs : le binôme souhaité avec un planning de travail, les

disponibilités de la personne de confiance et du résident.

Il est important que la personne de confiance soit désignée et qu'elle soit au courant des volontés du résident pour sa fin de vie.

c. Quand aborder les directives anticipées ?

Dans cette étude, dans le groupe de résidents ayant rédigé ses directives anticipées après étude, la médiane de la date d'entrée en EHPAD est à 8 mois avec un intervalle interquartile Q1 de 4 mois.

Plusieurs études réalisées dans les EHPAD (31,32) rapportent que l'entrée en EHPAD n'est pas le moment le plus adapté pour informer le résident sur ses directives anticipées. Alors que les études réalisées en médecine de ville (26,29), disent que « de manière un peu systématique dans le cadre du projet d'accompagnement personnalisé [on peut aborder les directives anticipées] à l'entrée des nouveaux résidents dans les EHPAD ».

La HAS recommande (14) qu'il est souhaitable que cette information sur les directives anticipées fasse partie des informations générales que tout patient ou « usager du système de santé » reçoit. Le médecin peut saisir tout moment qui lui paraîtrait opportun selon la relation de confiance et de proximité avec son patient.

Finalement, la HAS laisse libre court au médecin, les médecins de ville renvoient au EHPAD et les EHPAD répondent que non...A travers cette étude, malgré que ce soit un critère de jugement secondaire, on pourrait évoquer l'idée d'initier la consultation d'information au 4eme mois d'entrée en EHPAD (intervalle interquartile Q1 qui englobe donc 75% de l'échantillon) : ainsi le résident a pris ses marques dans l'établissement, commence à connaître le personnel soignant.

Pour d'autres pathologies, nous avons des campagnes nationales d'informations par mois : par exemple Octobre Rose pour le cancer du sein (33), Mars Bleu pour le cancer colorectal (34) : Ne pourrait-on pas envisager un mois pour parler de la fin de vie et des directives anticipées ?

4. Directives anticipées et littérature médicale

a. Difficulté à parler de la fin de vie

Les médecins généralistes déjà interrogé à ce sujet, ont eux aussi des difficultés à parler de fin de vie (28,29), comme les intervenants soignants de cette étude et le personnel soignant et administratif des 16 EHPAD dans la région Picardie (31).

Selon le sociologue H. Marchal, les directives anticipées peuvent être un analyseur privilégié permettant de saisir notre rapport actuel à la mort (35) . Il est difficile d'évoquer la fin de vie et la mort car nous sommes bridés par des processus socio-culturels : il y a un tabou autour de la mort puisqu'aucune société, aucune culture, aucune époque, n'échappe et n'accepte la mort. « les directives anticipées incarnent une étape décisive étant donné qu'il s'agit bien de sortir d'une posture de déni qui a trop longtemps perduré aussi bien du côté des soignés que des soignants. Posture de déni d'autant plus insupportable si l'on défend le principe que le patient, en tant qu'être libre et doté d'une conscience, a le droit de savoir et de déterminer en partie les conditions de sa fin de vie. » Pierre Laborde avait aussi relevé ce tabou sur la mort dans son étude (29).

Les craintes des soignants intervenants de cette étude sont aussi ressentis dans d'autres établissements et par tous les professionnels de santé.

b. Manque d'information du grand public

La campagne nationale d'information à destination des professionnels de santé et du médico social sur la loi du 2 février 2016 (16), aurait dû être un moyen de communication pour parler les directives anticipées avec le grand public. Mais peu de professionnels en ont entendu parlé. En mai 2018, moins de 1 % des établissements de santé auraient réactualisé leur site Internet, concernant les nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. *« 30 des 32 CHU ne l'auraient pas fait, et la majorité des établissements indiqueraient encore « une information dissuasive et caduque ». Pire : la campagne d'information des professionnels de santé « La fin de vie : parlons-en avant » et la campagne nationale d'information du public n'aurait quasiment pas été relayées par les établissements. »* peut on lire dans la revue francophone des laboratoires(36). Le député Éric Alauzet avait alerté, en août 2017, le ministère

des Solidarités et de la Santé sur l'information aux directives anticipées dans la plupart des établissements de santé, malgré le vote de la loi du 2 février 2016 et de son Décret (37).

Dans l'étude de David Vogeli (28), 9 médecins généralistes rapportaient la nécessité d'être accompagné d'une information de la population et d'une formation des professionnels de santé.

En 2017, Pierre Laborde (29) a lui aussi interrogé des médecins qui eux aussi rapportent un manque d'information et de formation, alors que la campagne nationale avait lieu.

En avril 2018, Sidonie Hubert (38) rapporte qu'il y a peu en pratique de directives anticipées notamment due à une « absence d'information des personnes : d'une part, la faible communication réalisée par les pouvoirs publics, d'autre part, le défaut de dispensation de renseignement par les cliniciens ».

Nous avons découvert cette campagne grâce au DVD les directives anticipées (24) et les intervenants soignants ainsi que la majorité du personnel soignant rencontrée lors des réunions en mars 2018 ne connaissaient cette campagne. Pourtant, elle a permis d'aborder le sujet des directives anticipées de façon claire, avec les intervenants soignants et avec les résidents.

Aborder la fin de vie doit passer par une information du grand public. Il existe un site internet sur la fin de vie (39) et les directives anticipées (40) ainsi qu'un spot publicitaire que l'on peut trouver sur YouTube® (41) qui date du 20 février 2017 et qui le 11 septembre 2018 avait seulement un peu plus de 15000 vues. Ce spot publicitaire a été diffusé à la télévision du 20 février au 20 mars 2017 (42) seulement ...

c. Surélévation de l'anxiété des professionnels de santé

En 2014, Pascale Vinant (43) a réalisé une étude prospective interventionnelle qui vise à montrer la faisabilité et l'impact d'une intervention d'information sur la personne de confiance et les directives anticipées, pour des patients atteints de cancer pulmonaire ou digestif incurable. Une hétéro évaluation de l'anxiété donnée par l'investigateur est supérieure à l'évaluation donnée par le patient : ainsi il y a une surélévation de l'anxiété par les professionnels de santé. L'anxiété des professionnels de santé est une difficulté rencontrée et une crainte surestimée et induite.

En 2017, Pierre Laborde (29) rapporte aussi que les médecins trouvaient cette discussion anxiogène.

Le personnel soignant de cette étude n'a pas dérogé à ce ressenti, cette anxiété et cette appréhension de la réaction du résident si on lui parle de fin de vie et de directives anticipées.

d. Décision partagée

Certains résidents n'ont pas voulu rédiger leurs directives anticipées après information et rappelons que rédiger ses directives anticipées n'est pas obligatoire. Ils voulaient en discuter avec leurs enfants ou leurs proches. Ces personnes âgées ont connu plusieurs modèles médicaux conceptuels avant de connaître depuis les années 1990-2000 la décision partagée (44) et le fait de pouvoir s'exprimer et décider avec son médecin. Longtemps, la médecine française a été marquée par une relation médecin-patient de type paternaliste (45) où celui qui soigne a la responsabilité de se substituer au malade pour son bien. Puis avec l'avancée des techniques, la facilité d'accès aux ressources d'informations médicales et l'apparition des associations de malades, la notion d'autonomie du patient est entrée dans les mœurs. Les dernières lois françaises le montrent bien, comme celle de mars 2002 insistant sur l'information et le consentement du malade avant tout acte ou traitement médical.

Ainsi, certains résidents n'ont pas l'habitude de donner leur point de vue ou de discuter de leur prise en charge. Ils sont peut être déroutés qu'on leur demande leurs volontés concernant leur fin de vie car pour eux le médecin prendra la bonne décision pour lui ; ou leurs enfants si la situation se dégrade. Mais cette décision de limiter les thérapeutiques actives peut créer un sentiment de culpabilité chez les enfants ou les proches (15).

e. Établir un dialogue sur la fin de vie grâce aux directives anticipées

L'intérêt de ce travail n'est pas de vouloir augmenter le nombre de directives anticipées rédigées à tout prix, mais de sensibiliser les résidents et leurs proches sur leurs droits concernant les directives anticipées et la fin de vie, de les inciter à réfléchir à leurs volontés concernant leur fin de vie, à définir un projet de vie personnalisé. Le but premier était de créer un dialogue entre le résident, ses proches et le personnel soignant, comme le recommande la HAS (15) : *« Les directives anticipées peuvent être l'occasion et le fruit d'un dialogue que vous aurez pu créer avec vos proches. Elles pourront les soulager en leur épargnant la difficulté et parfois le sentiment de culpabilité de participer à des décisions dont ils n'ont pas à assumer la responsabilité. »*

5. Perspectives d'amélioration

Cette étude a été réalisée sur un seul EHPAD : il serait intéressant de la réaliser sur plusieurs EHPAD pour confirmer les tendances statistiques.

Ensuite, il faudrait peut être des binômes formés par des diplômes universitaires ou des formations validées par les instituts de formation. Afin de répondre aux questions techniques des résidents, de personnaliser les directives anticipées si le résident est atteint d'une malade grave, et de vérifier la cohérence des directives anticipées, la consultation d'aide à la rédaction devrait avoir dans son binôme un médecin : médecin traitant, médecin coordinateur, médecin référent « accompagnement et soins palliatifs ». Ainsi, le temps est partagé et réduit pour chaque professionnel : la première consultation d'information est réalisée par un binôme du personnel soignant qualifié et la seconde consultation par un binôme composé au moins d'un médecin.

Enfin, pour aborder les directives anticipées en EHPAD, on peut envisager de réaliser une étude pour savoir quel est le moment le plus opportun par rapport à la date d'entrée en EHPAD.

Afin d'être soutenu par une information du grand public, la campagne nationale « la fin de vie parlons avant » doit être encore plus médiatisée, être relayée par les établissements de santé. Et pourquoi pas envisager un mois de l'année pour aborder ce sujet par une campagne d'information nationale.

PARTIE V : CONCLUSION

V. CONCLUSION

L'objectif de cette étude était de mesurer l'impact de l'information et de l'aide à la rédaction des directives anticipées, sur la rédaction ou la modification des directives anticipées, chez une personne vivant en EHPAD.

Après information du personnel soignants de l'EHPAD de l'hôpital de proximité de Mauléon, une formation de 3h a réuni 13 intervenants soignants (IDE, AS, psychologue, psychomotricienne) afin de réaliser un protocole de 2 consultations par binôme :

- consultation n°1 d'information sur les directives anticipées
- consultation n°2 d'aide à la rédaction des directives anticipées

La campagne nationale d'information à destination des professionnels de santé et du médico social sur la loi du 2 février 2016 , découverte grâce au DVD de PalliAquitaine, a permis d'aborder le sujet des directives anticipées avec les intervenants soignants et avec les résidents.

Pour rédiger leurs directives anticipées, une trame commune avec le modèle du Décret du 3 août 2016 et un modèle avec des QCM de la CPAM de Roubaix-Tourcoing était à disposition.

31 résidents ont été inclus. Selon le test de Mc Nemar, il existe une différence significative dans la proportion de rédaction de directives anticipées réalisée avant (6,5%) et après (61,3%) le protocole des 2 consultations avec une valeur p de 0,00011 (< 0,05). Après intervention, 96,8 % des résidents ont désigné une personne de confiance, contre 83,9 % avant intervention.

Le protocole des 2 consultations a pour but de permettre au résident d'être accompagné et guidé dans la réflexion et la rédaction des directives anticipées (recommandations HAS), d'engendrer un dialogue sur la fin de vie entre le personnel soignant de l'EHPAD et le résident.

Certains intervenants soignants ont fait part de leurs difficultés rencontrées au cours de cette étude, notamment lors de la consultation d'aide à la rédaction car les résidents avaient des questions précises et techniques. Une attirance par les intervenants soignants pour le modèle QCM de Roubaix-Tourcoing, plus facile à remplir dans ses termes et questions, louvoie les résultats. Concernant le contenu des directives anticipées, l'hydratation par perfusion n'est pas vécu, semble-t-il, comme un acharnement thérapeutique ou un traitement lourd et douloureux par les résidents puisque 11 résidents (64,7%) sont favorables à cette thérapeutique.

Au terme de cette étude à l'EHPAD de Mauléon, nous pouvons affirmer de manière significative que l'information et l'aide à la rédaction des directives anticipées a augmenté le nombre de résidents ayant rédigé leurs directives anticipées.

BIBLIOGRAPHIE

1. Claeys A. et Leonetti J. « Rapport de présentation et texte de la proposition de loi en faveur des personnes en fin de vie» présenté le 12 Décembre 2014.
2. Arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L. 1111-11 du code de la santé publique. J.O. du 5 août 2016
3. Service Communication CPAM Roubaix-Tourcoing. Directives anticipées, nous sommes tous concernés.... .[Internet]. Avril 2014 . Disponible à l'adresse : http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/directives_anticipees__formulaire_Rx_2014-04-07_.pdf [Consulté le 28/08/2017]
4. Muller M. DREES, Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques.728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015, Premiers résultats de l'enquête EHPA 2015. Études & Résultats. Juillet 2017;1015. Disponible à l'adresse : http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er1015.pdf. [Consulté le 23/08/2018]
5. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France.Popul soc. 2012;494.
6. Fin de vie, 14 % des Français ont rédigé des directives anticipées. [Internet]. 2017. Disponible à l'adresse : https://www.la-croix.com/Sciences-et-ethique/Ethique/14-Francais-redigedirectives-prevision-fin-leur-vie-2017-10-19-1200885443. [Consulté le 28/08/2018]
7. Peu de Français ont rédigé leurs directives anticipées. [Internet].2018. Disponible à l'adresse : https://www.la-croix.com/Journal/Peu-Francais-redige-directives-anticipees-2018-02-07-1100911794 [Consulté le 06/09/2018]
8. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
9. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
10. Code de la santé publique-Article L1110-5. Code de la santé publique.
11. Loi N° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.
12. Code de la santé publique-Article L1111-11 . Code de la santé publique.
13. HAS, Haute Autorité de Santé. Note méthodologique et de synthèse documentaire « Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées ? » [Internet]. 2016. Disponible à

l'adresse : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/note_methodo_da_version_web.pdf [Consulté le 28/08/2018].

14. HAS, Haute Autorité de la Santé. Les directives anticipées, document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social [Internet]. 2016. Disponible à l'adresse : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_professionnels_v11_actualisation.pdf [Consulté le 28/08/2018]
15. HAS, Haute Autorité de Santé. Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie, guide pour le grand public. [Internet]. 2016. Disponible à l'adresse :h ttps://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf. [Consulté le 28/08/2018]
16. Dossier de presse. Campagne nationale d'information à destination des professionnels de santé et du médico-social sur la loi fin de vie du 2 février 2016. Ministère des affaires sociales et de la santé. 13 décembre 2016.
17. Fiche pratique à destination des professionnels de santé. Directives anticipées. Ministère des affaires sociales et de la santé. 13 décembre 2016.
18. Fiche pratique à destination des professionnels de santé. De nouveaux droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie. Ministère des affaires sociales et de la santé. 13 décembre 2016.
19. Fiche pratique à destination des professionnels de santé. La personne de confiance. Ministère des affaires sociales et de la santé. 13 décembre 2016.
20. Fiche pratique à destination des professionnels de santé. Le renforcement de la collégialité dans les décisions en fin de vie. Ministère des affaires sociales et de la santé. 13 décembre 2016.
21. Fiche pratique à destination ds professionnels de santé. Le refus de l'obstination déraisonnable. Ministère des affaires sociales et de la santé. 13 décembre 2016.
22. Fiche pratique à destination des professionnels de santé. La sédation profonde et continue jusqu'au décès. Ministère des affaires sociales et de la santé. 13 décembre 2016.
23. Repères à l'usage des professionnels de santé. Mieux accompagner la fin de vie en France. Ministère des affaires sociales et de la santé. 13 décembre 2016
24. PalliAquitaine. Les directives anticipées : écrits et paroles. PalliAqutaine. 2017
25. Sureau P. De la confiance dans la relation de soins. Soins 2018 avril;824:44-46.
26. 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.
27. 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 Palliative Soins de Support - Accompagnement – Éthique 2018 ;17 :177-185.
28. Vogeli D. Comment les médecins généralistes perçoivent le nouvel outil proposé par la Haute Autorité de Santé sur la rédaction des directives anticipées ? Médecine palliative - Soins de support - Accompagnement - Éthique 2017;16 :175-183.
29. Laborde P. Les directives anticipées comme outil de communication dans le dialogue sur la fin de vie et la mort entre le médecin généraliste et ses patients : enquête qualitative auprès de 16 médecins généralistes de Gironde. Médecine humaine et pathologie. 2017.
30. Degois M, Grillot A, Boyraci E, Saillard V, Jandard AC, Prévalet-Courlet L et al. Les pratiques des soins palliatifs en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Santé Publique 2015 février;27:99-204.
31. de Broca A, Traore M, Bajus F. Directives anticipées et personne de confiance en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : analyse des entretiens de personnels soignants et administratifs. Médecine palliative - Soins de support - Accompagnement - Éthique. 2014;13:26-33.
32. Morin L, Aubry R. Désignation d'une personne de confiance chez les résidents d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes en fin de vie : étude nationale. Medecine Palliative - Soins de Support - Accompagnement – Ethique. 2015;14:203-213.
33. L'association "Le Cancer du Sein, Parlons-en !". Le Cancer du Sein, Parlons-en ! Informer, communiquer, partager, vaincre [Internet] 2003. Disponible à l'adresse : http://www.cancerdusein.org/octobre-rose/octobre-rose [Consulté le 11/09/2018]
34. Ligue contre le cancer. Mars bleu : sur tous les fronts contre le cancer colorectal [Internet] 2013. Disponible à l'adresse : https://www.ligue-cancer.net/article/26201_mars-bleu-sur-tous-les-fronts-contre-le-cancer-colorectal [Consulté le 11/09/2018]
35. Marchal H, Godfroid T, Biaudet J. les directives anticipées comme un analyseur privilégié permettant de saisir notre rapport actuel à la mort. Éthique et Santé 2016;13:143-148.
36. M JM. Directives anticipées : l'information publique serait insuffisante. Revue francophone des laboratoires 2018 mai;502:13.
37. Azaulet E. Assemblée nationale 15eme législature Question N° 435 [Internet] 2017. Disponible à l'adresse : http://questions.assemblee-nationale.fr/q15/15-435QE.htm

[Consulté le 11/09/2018]
38. Hubert S, Philippart F, pour le groupe REQUIEM.Directives anticipées : si peu d'usage, expliquez-nous pourquoi ? La Presse Médicale 2018;47:372-374.
39. Fin de vie soins palliatifs centre national. La fin de vie, et si on en parlait ? [Internet] 2017. Disponible à l'adresse : http://www.parlons-fin-de-vie.fr/fin-vie-et-si-parlait [Consulté le 11/09/2018]
40. Service Public. Directives anticipées : dernières volontés sur les soins en fin de vie[Internet] 2018 avril. Disponible à l'adresse : https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32010 [Consulté le 11/09/2018]
41. Soins palliatifs et fin de vie. La fin de vie, et si on en parlait ? - Spot télé [Internet] 2017 février. Disponible à l'adresse : https://www.youtube.com/watch?v=ODIaZZy-Ik4 [Consulté le 11/09/2018]
42. SilverEco.fr. « La fin de vie, et si on en parlait ? », une campagne de communication lancée par Marisol Touraine [Internet] 2017 février. Disponible à l'adresse : https://www.silvereco.fr/la-fin-de-vie-et-si-on-en-parlait-une-campagne-de-communication-lancee-par-marisol-touraine/3175221[Consulté le 11/09/2018]
43. Vinant P, Rousseau I, Huillard O, Goldwasser F, Guillard MY, Colombet I. Respect des volontés en fin de vie : étude de faisabilité d'une information sur la personne de confiance et les directives anticipées. Bulletin Cancer 2015;102:234-244.
44. HAS, Haute Autorité de Santé. Patient et professionnels de santé : décider ensemble Concept, aides destinées aux patients et impact de la « décision médicale partagée » [Internet]. 2013. Disponible à l'adresse :https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/.../synthese_avec_schema.pdf [Consulté le 10/09/2018]
45. SFMG, société française de médecine générale. Fiche n°34 Décision médicale partagée [Internet]. 2013. Disponible à l'adresse : www.sfmg.org/data/...fiche/.../fichier_fiche34_decision_medicale_partagee6347f.pdf [Consulté le 10/09/2018]

ANNEXES

ANNEXE 1 : Lettre aux résidents :

Madame, Monsieur,

Je réalise ma thèse pour devenir Docteur en médecine générale. C'est un travail de recherche universitaire concernant la médecine générale.

J'ai décidé d'aborder le thème des directives anticipées. Mais ça veut dire quoi « ***DIRECTIVES ANTICIPEES »*** ?? C'est un droit que vous avez, encadré par la loi du 2 février 2016. C'est un sujet délicat, puisqu'il concerne vos désirs et vos volontés concernant votre fin de vie.

Ce travail cherche à informer et à aider les personnes séjournant à la Maison de Retraite, au Secteur protégé B0/B1 et à l'EHPAD 1er de l'hôpital de proximité de Mauléon.

Vous êtes une personne qui pourrait faire partie de cette étude. Participer à cette étude n'est pas une obligation. Le fait de ne pas participer à l'étude ne change en rien votre prise en charge. Toutes les données recueillies (vous concernant) resteront anonymes et me permettront d'effectuer des calculs statistiques et de rédiger ma thèse.

N'hésitez pas à demander plus de renseignement sur cette étude médicale au personnel soignant. Des binômes que vous connaissez (infirmier(e), aide soignant(e), cadre de santé, psychologue, etc) qui ont été formés pour cette étude, viendront à votre rencontre et discuteront avec vous sur ce sujet. Vous pouvez vous faire accompagner d'un proche ou d'un membre de votre famille, lors de cette rencontre.

Cordialement,

Fabienne LAHARGOUE
médecin généraliste remplaçante

ANNEXE 2 : Affiche information EHPAD :

INFORMATION

L'hôpital de proximité de Mauléon et en particulier les services de Maison de Retraite, Secteur protégé B0/B1, EHPAD 1er, sont le lieu de la **réalisation de la thèse en médecine générale** de Fabienne LAHARGOUE, médecin généraliste remplaçante.

Cette thèse, qui est un travail de recherche universitaire, a pour sujet les directives anticipées . Plus exactement, **« L'impact de l'information et de l'aide à la rédaction des directives anticipées en EHPAD »** (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes).

Les **directives anticipées** sont un droit des patients, encadrées par la loi n°2016-87 du 2 février 2016. Elles permettent à toute personne majeure d'exprimer par écrit ses volontés concernant sa fin de vie.

Une campagne nationale d'informations sur la loi fin de vie du 2 février 2016 existe :

Loi Fin de Vie du 2 février 2016

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

Mieux accompagner **la fin de vie** en France

La fin de vie **Parlons-en** avant

Les résidents vont être invités à participer à cette étude, mais ce n'est pas une obligation. Leur entourage familial et amical peut aussi en discuter avec le personnel soignant. Le fait de ne pas participer à l'étude ne change en rien votre prise en charge.

ANNEXE 3 : Guide Formation :

TABLE RONDE – FORMATION
du lundi 9 avril 2018 à 14h30
sur les DIRECTIVES ANTICIPEES
travail de thèse

Si vous pouvez lire les documents ci joints (campagne nationale d'information : La fin de vie parlons en avant) et annoter vos questions, interrogations, incompréhensions, doutes, etc… j'essayerai d'éclaircir les choses lundi.

Je vous attends lundi 9 avril à 14h30 à la salle de réunion au RDC bâtiment « hôpital » avec ce « guide ».

Merci de votre participation et à lundi !!

Fabienne LAHARGOUE

Repères à l'usage
des professionnels de santé

Loi
Fin de Vie
du 2 février
2016

Mieux accompagner **la fin de vie** en France

La fin de vie
Parlons-en avant

La fin de vie : vous êtes les mieux placés pour **en parler**

La loi du 2 février 2016 modifie les dispositions relatives à la fin de vie : des droits renforcés et des droits nouveaux pour les personnes malades et les personnes en fin de vie. Chacun peut exprimer ses volontés sur la fin de vie, qu'il soit en bonne santé ou malade. Parlons-en avant : vous êtes les mieux placés pour aborder la fin de vie avec les patients.

La loi du **2 février 2016**

AMÉLIORER
l'accès et l'utilisation
des directives anticipées

CONFORTER
la volonté du patient
dans
le « processus décisionnel »

MIEUX RÉPONDRE
à la demande d'une fin de vie digne,
accompagnée et apaisée,
par une meilleure prise en charge
de la souffrance

CLARIFIER
le refus de l'obstination
déraisonnable

INSTAURER
un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès,
à la demande du patient,
dans des conditions et selon une procédure strictes

PARLER
DES DIRECTIVES ANTICIPÉES

En tant que professionnel de santé, vous êtes le mieux placé pour informer les patients, les encourager et les aider à rédiger leurs directives anticipées.
Les directives anticipées sont des instructions écrites données à l'avance par une personne majeure et consciente, pour le cas où elle serait un jour dans l'incapacité d'exprimer sa volonté, suite à un accident ou une maladie. Un modèle (non obligatoire) a été élaboré pour en faciliter la rédaction et permettre un dialogue autour des souhaits et volontés de la personne.
Lorsqu'elles existent, les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale ou d'inadéquation manifeste à la situation médicale. Elles sont révisables et révocables à tout moment par le patient. S'il souhaite passer outre les directives anticipées, le médecin doit engager une procédure collégiale et expliciter dans le dossier du patient ses raisons pour ne pas les avoir respectées.
Les directives anticipées peuvent être conservées dans le dossier médical, le dossier hospitalier ou le dossier médical partagé. Vous devez encourager le patient à les conserver dans un lieu accessible ou à mentionner la personne à qui elles a confiées.

Fiche Directives anticipées

INCITER À DÉSIGNER
UNE PERSONNE
DE CONFIANCE

La discussion autour des directives anticipées est également l'occasion de parler de la personne de confiance.
Toute personne a le droit de se faire accompagner par une personne de confiance : parent, proche ou médecin traitant. Cette personne doit être désignée formellement par écrit. Si le patient le souhaite, sa personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. Elle est consultée lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté ou de recevoir les informations nécessaires.
Dans le processus de décision, elle constitue un relais précieux entre patients (majeurs) et soignants, en particulier en fin de vie.
En l'absence de directives anticipées, son témoignage prévaut alors sur tout autre (famille ou proche).

Fiche Personne de confiance

ACCOMPAGNER
ET SOULAGER

En tant que professionnel de santé, vous devez en toute circonstance prendre en compte, évaluer, traiter la souffrance et mettre en œuvre tous les moyens à votre disposition pour que le patient puisse avoir une fin de vie digne, accompagnée et apaisée du mieux possible de toute souffrance, jusqu'à son décès.
Vous pouvez aussi vous faire aider par une équipe experte en soins palliatifs (équipes mobiles soins palliatifs, plateformes territoriales d'appui, etc.).

NE PAS S'OBSTINER

Les professionnels de santé ont pour devoir de ne jamais faire preuve d'une obstination déraisonnable. Vous pouvez envisager d'interrompre des traitements qui sont inutiles, disproportionnés ou n'ayant pour seul effet que le maintien artificiel de la vie. Si l'état du patient le permet, vous devez alors en discuter et prendre la décision avec lui. Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, une procédure collégiale s'impose avant d'interrompre les traitements et vous devez rechercher s'il a précédemment exprimé sa volonté sur ce point.

Fiche Obstination déraisonnable

METTRE EN ŒUVRE LA SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE JUSQU'AU DÉCÈS

Le médecin doit tout mettre en œuvre pour soulager la souffrance du patient. En fin de vie, il peut recourir à une sédation profonde et continue jusqu'au décès, associée à une analgésie qui permet de plonger le patient dans un état d'inconscience, tout en traitant sa souffrance. Cette sédation profonde ne peut être mise en œuvre qu'à l'issue d'une procédure collégiale.

La loi du 2 février 2016 permet désormais à un patient en fin de vie, en cas de souffrance réfractaire, de revendiquer la mise en œuvre de cette sédation spécifique dans certaines conditions vérifiées dans le cadre d'une procédure collégiale. Elle peut être mise en œuvre quel que soit le lieu de prise en charge. Le médecin peut y recourir de lui-même lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et qu'il a été décidé l'arrêt des traitements dans les conditions et au titre de l'obstination déraisonnable.

Fiche Sédation

QU'EST-CE QUE LA PROCÉDURE COLLÉGIALE ?

Il y a plusieurs situations, où le médecin a le devoir de recourir à une procédure collégiale. La procédure collégiale consiste à recueillir, avant de prendre une décision médicale importante, l'avis motivé d'au moins un autre médecin appelé à titre de consultant, ainsi que de l'équipe de soins en charge du patient. Ayant respecté la procédure collégiale, c'est au médecin du patient qu'il appartient de prendre les décisions médicales.

Fiche Procédure collégiale

COMMENT CONNAÎTRE LA VOLONTÉ DU PATIENT HORS D'ÉTAT DE S'EXPRIMER ?

Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer ses volontés, vous devez rechercher les éventuelles directives anticipées rédigées auparavant. En leur absence, vous devez recueillir le témoignage de la personne de confiance, ou à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches.

Parlons-en avant
Mettre en place les conditions du dialogue

FAVORISER LA PAROLE

Le dialogue avec le patient doit se dérouler dans des conditions adéquates, pour lui permettre de réfléchir à ses convictions personnelles, à ses besoins et à ses souhaits, de manière neutre et dépassionnée. Vous pouvez l'aider à verbaliser ses craintes, ses angoisses ou ses espoirs. Afin de répondre aux appréhensions et de respecter les approches et les croyances de chacun face à la fin de vie, il est primordial d'organiser le dialogue, d'identifier et de nommer les dispositions mises en place et de laisser à chacun le temps de la réflexion, de la compréhension et de l'assimilation et appropriation de ces dispositifs.

Aborder la question de l'accompagnement digne et apaisé vers la fin de vie avec le patient, et éventuellement avec sa personne de confiance et avec son entourage, implique écoute et empathie.

INFORMER LES PATIENTS

Vous avez un rôle essentiel pour informer les patients sur leurs droits, avant même qu'ils soient confrontés à la maladie ou aux suites d'un accident.

Chaque patient a droit à une information claire, loyale et objective sur son état de santé, ainsi que sur les suites envisageables.

ACCOMPAGNER L'ENTOURAGE DES PERSONNES EN FIN DE VIE

Les décisions prises en fin de vie, comme l'arrêt des traitements ou la mise en œuvre d'une sédation profonde, nécessitent un accompagnement de l'entourage. Vous pourrez être amenés à aider le patient à expliquer à ses proches les démarches engagées. Si le patient est hors d'état de s'exprimer, vous devez informer ses proches des décisions prises et des motifs qui les ont guidés. Ils doivent pouvoir accompagner le patient jusque dans ses derniers moments s'il le souhaite.

DES FORMATIONS DÉDIÉES

Des formations à l'accompagnement de la fin de vie existent. Elles s'adressent à tous les professionnels de santé (médecins, psychologues, infirmiers, ...) ainsi qu'aux bénévoles, quel que soit le cadre dans lequel ils exercent : établissement de santé, structure médico-sociale, domicile...

Pour en savoir plus : www.social-sante.gouv.fr/findevie

DES ÉQUIPES RESSOURCES

Les professionnels des soins palliatifs et les bénévoles qui travaillent dans des unités de soins palliatifs, des équipes mobiles ou des réseaux peuvent vous aider à accompagner et prendre en charge les patients.

Pour en savoir plus : www.sfap.org/annuaire

Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie

4 AXES PRIORITAIRES

- INFORMER
- FORMER
- DÉVELOPPER
- GARANTIR

Pour en savoir plus : www.social-sante.gouv.fr/findevie

DES OUTILS POUR EN PARLER

Le Ministère des Affaires sociales et de la Santé propose sur son site internet un dossier thématique complet.

Pour en savoir plus : www.social-sante.gouv.fr/findevie

Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) met à votre disposition des informations sur son site internet ainsi qu'une plateforme d'écoute, accessible par téléphone.

Pour en savoir plus : www.soin-palliatif.org
0 811 020 200

La Haute Autorité de Santé (HAS) propose deux documents pour faciliter la rédaction des directives anticipées : l'un destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social ; l'autre destiné au grand public « Pourquoi et comment rédiger mes directives anticipées ? ».

Pour en savoir plus : www.has-sante.fr/directives-anticipees

L'Ordre des médecins propose sur son site internet des rapports et informations utiles aux médecins et notamment les règles déontologiques applicables aux décisions prises en fin de vie. Il met en ligne son code de déontologie médicale commenté pour éclairer les professionnels sur chacune des dispositions applicables à ces situations. Enfin, l'Ordre des médecins peut être interrogé devant toute situation particulière.

Pour en savoir plus : www.conseil-national.medecin.fr

le patient, et lui permettre d'être au centre des décisions qui le concernent.

les professionnels, soutenir la recherche et diffuser les connaissances sur les soins palliatifs.

les prises en charge en proximité : favoriser les soins palliatifs à domicile y compris pour les résidents en établissements sociaux et médico-sociaux.

l'accès aux soins palliatifs pour tous par la réduction des inégalités dans ce domaine.

POUR PLUS D'INFORMATIONS,
TÉLÉCHARGER NOTRE KIT DE COMMUNICATION

Une affichette informative

Le modèle de Directives Anticipées

www.social-sante.gouv.fr/findevie www.soin-palliatif.org www.has-sante.fr

SOIN PALLIATIF

HAS HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Fiche pratique à destination des professionnels de la santé

Loi Fin de Vie du 2 février 2016

La personne de confiance
(au sens du code de la santé publique)

L'ESSENTIEL

Ce que dit la loi du 2 février 2016 :

La possibilité de désigner une personne de confiance a été instaurée par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades. La loi du 2 février 2016 est venue en préciser les contours et affirmer son rôle de témoin privilégié dans les procédures décisionnelles de fin de vie.

Plus concrètement, pour les professionnels de santé :

Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance. Lors de toute hospitalisation, il est également proposé au malade de désigner une personne de confiance.

EN PRATIQUE

Comment la personne de confiance est-elle désignée ?

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance. Celle-ci peut être un parent, un proche ou son médecin traitant. Cette procédure n'est pas obligatoire.

La désignation de la personne de confiance est faite par écrit, sur papier libre ou dans le cadre de la rédaction des directives anticipées. Les modèles de directives anticipées disponibles prévoient l'indication du nom et des coordonnées de la personne de confiance et sa cosignature. La personne de confiance peut en posséder un exemplaire. La désignation de la personne de confiance est révocable et révocable à tout moment.

Quel est le rôle de la personne de confiance ?

Le témoignage de la personne de confiance prévaut sur tout autre témoignage.

Elle s'exprime au nom du patient et non en son nom propre.

- Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.
- Si le patient est amené à consulter son dossier médical, il peut demander à la personne de confiance de l'accompagner dans ses démarches. En revanche, sa personne de confiance ne peut accéder directement à son dossier médical.
- La personne de confiance peut poser des questions que le patient aurait souhaité poser et recevoir du médecin des explications qu'elle pourra répéter au patient.
- Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, et qu'il faut envisager une limitation ou un arrêt des traitements ou la mise en oeuvre d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès, la personne de confiance doit toujours être consultée et être informée des résultats des procédures collégiales.

La fin de vie Parlons-en avant

Fiche pratique à destination des professionnels de la santé

Loi Fin de Vie du 2 février 2016

La personne de confiance
(au sens du code de la santé publique)

EN PRATIQUE (SUITE)

La nature et les motifs de décision lui sont communiqués. C'est en effet en situation de fin de vie que son rôle de témoin privilégié prend toute sa dimension.

- Dans le processus de décision, la personne de confiance constitue un relais précieux entre patients (majeurs) et soignants, en particulier en fin de vie. En l'absence de directives anticipées, son témoignage prévaut alors sur tout autre (famille ou proche).

RETOUR SUR LA LOI DU 28 SEPTEMBRE 2015

La loi n° 2015-1776 du 28 septembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement a institué une personne de confiance spécifique au secteur médico-social dont les missions, inscrites dans le code de l'action sociale et des familles, sont différentes de celles de la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 du code de la santé publique. Cette personne de confiance donne son avis et est consultée lorsque la personne bénéficiaire rencontre des difficultés dans la connaissance de ses droits, elle l'accompagne lors des entretiens préalables à la signature du contrat de séjour, l'assiste dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux. Elle peut remplir également la mission dévolue à la personne de confiance telle que prévue dans le code de la santé publique, si la personne bénéficiaire le souhaite et la désigne expressément comme telle. Ainsi, le médecin exerçant dans le secteur médico-social peut être confronté selon le cas à deux personnes de confiance ou à une seule remplissant alors les deux rôles prévus par le CASF et par le CSP.

LIENS UTILES

Le ministère des Affaires sociales et de la Santé :
http://social-sante.gouv.fr/grands-dossiers/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/
http://www.droits-usagers.social-sante.gouv.fr/

La Haute Autorité de Santé (HAS) :
www.has-sante.fr/portail/jcms/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) :
http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/trouver-ses-droits/organiser-la-suite-de-ses-propres-protection/designer-une-personne-de-confiance

Mais aussi :
L'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) : http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?page=article&id_article=1296
Le Collectif interassociatif sur la santé (CISS) : http://www.leciss.org/

La fin de vie Parlons-en avant

Fiche pratique à destination des professionnels de la santé

Loi Fin de Vie du 2 février 2016

Les directives anticipées

L'ESSENTIEL

Ce que dit la loi du 2 février 2016 :

La loi a pour objectif principal de permettre aux personnes d'exprimer leur volonté concernant leur fin de vie. Cette expression de volonté, quel qu'en soit le support, est contraignante et s'impose aux médecins, sauf en cas d'urgence vitale, le temps d'évaluer la situation et lorsque les directives anticipées lui apparaissent inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

Plus concrètement pour les professionnels de santé :

Les professionnels de santé doivent dorénavant informer leurs patients, qu'ils soient bien-portants ou malades, de la possibilité de réfléchir aux conditions et modalités de leur fin de vie. L'objectif est de les inciter à rédiger leurs directives anticipées et/ou à désigner leur personne de confiance.

Dans l'hypothèse où une personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, ses directives permettent au médecin et à l'équipe médicale, de connaître ses volontés.

Confronté à un patient en situation de fin de vie et dans l'incapacité d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir, en priorité, de l'existence de directives anticipées.

EN PRATIQUE

Qui peut écrire des directives anticipées ?

Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, rédiger ses « directives anticipées ». Si elle bénéficie d'un régime de protection légale, elle doit demander l'autorisation du juge ou, le cas échéant, du conseil de famille.

Quelle est la forme des directives anticipées ?

Il s'agit d'un document écrit qui doit être daté et signé avec nome, prénoms, date et lieu de naissance. Si la personne est dans l'impossibilité physique d'écrire, ses directives anticipées peuvent être rédigées à sa place. Le document n'est cependant valide que si deux témoins attestent par écrit, que ce document est bien l'expression libre et éclairée de la volonté de la personne.

Les directives anticipées peuvent être écrites sur papier libre, mais il est recommandé d'utiliser un modèle de formulaire. L'utilisation de ce modèle n'est pas obligatoire mais il garantit que l'expression de la volonté répond aux conditions de validité prévues par les textes.

Quel est le contenu des directives anticipées ?

Les directives anticipées expriment, par avance, la volonté de refuser ou de poursuivre, de limiter ou d'arrêter des traitements, y compris le maintien artificiel de la vie, ou de bénéficier d'une sédation profonde et continue.

Quand aider à rédiger les directives anticipées ?

Il n'est pas nécessaire d'être malade ou âgé pour anticiper les conditions que l'on veut pour sa fin de vie.

En cas de maladie grave et évolutive, le médecin doit suggérer de les rédiger notamment pour formaliser les échanges intervenus entre lui et son patient.

La fin de vie Parlons-en avant

Fiche pratique à destination des professionnels de la santé

Loi Fin de Vie du 2 février 2016

Les directives anticipées

EN PRATIQUE (SUITE)

Le patient peut-il changer d'avis ?

Les directives anticipées peuvent être modifiées totalement ou partiellement, voire annulées à tout moment et sans formalité.

Où conserver les directives anticipées pour en garantir l'accessibilité ?

Pour que les directives et leurs modifications éventuelles soient bien prises en compte et exécutées, il est important d'en assurer l'accessibilité.
Les directives anticipées peuvent ainsi être gardées par la personne, être confiées à une personne de confiance désignée comme telle ou à un tiers, être conservées chez le médecin, dans le dossier médical.

Il est également prévu de pouvoir enregistrer les directives anticipées dans le dossier médical partagé (DMP) si le patient en a ouvert un.
Lorsqu'un patient rédige des directives anticipées à l'occasion d'une hospitalisation, toutes les informations utiles (accessibilité et personne de confiance) doivent être mentionnées dans le dossier médical.

Lors d'une prise en charge à domicile ou dans une résidence du secteur social ou médico-social, le médecin doit recommander à son patient de lui indiquer l'existence de directives anticipées et leur lieu de conservation. Ces indications doivent figurer dans le dossier médical ou le dossier d'admission.

Quelle est la portée des directives anticipées dans la décision médicale ?

Si des directives anticipées sont rédigées, le médecin doit les appliquer. Leur contenu prime alors sur les avis et témoignages.

Le médecin ne peut refuser de les appliquer que dans deux situations : en cas d'urgence vitale, le temps d'évaluer la situation et lorsque les directives anticipées lui apparaissent inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

Dans ce dernier cas, il ne peut refuser de les appliquer qu'après avoir consulté l'équipe médicale et un confrère indépendant et avoir recueilli le témoignage de la personne de confiance si elle a été désignée ou à défaut celui de la famille ou des proches.

La rédaction de directives anticipées n'est pas obligatoire. L'expression anticipée de volonté peut également être confiée oralement à la personne de confiance désignée, ou encore à un membre de la famille ou à un proche qui pourront en témoigner au moment voulu. En l'absence de directives anticipées, le médecin doit donc rechercher d'autres modes d'expression de la volonté. Ceux-ci n'auront cependant pas la force contraignante des directives anticipées écrites.

LIENS UTILES

Le ministère des Affaires sociales et de la Santé :
http://social-sante.gouv.fr/grands-dossiers/fin-de-vie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/
La Haute Autorité de Santé (HAS) :
www.has-sante.fr/portail/jcms/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie

La fin de vie Parlons-en avant

Fiche pratique à destination des professionnels de la santé

Loi Fin de Vie du 2 février 2016

De nouveaux droits
en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie

L'ESSENTIEL

Ce que dit la loi du 2 février 2016 :

La loi « Fin de vie » conforte la volonté du patient dans le processus décisionnel en améliorant notamment l'accès et l'utilisation des directives anticipées, qui, sauf exceptions, s'imposent aux médecins ; répond à la demande d'une fin de vie digne, accompagnée et apaisée, par une meilleure prise en charge de la souffrance ; clarifie le refus de l'obstination déraisonnable et instaure un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Plus concrètement, pour les professionnels de santé :

Les directives anticipées deviennent l'expression privilégiée de la volonté du patient hors d'état de le faire et s'imposent désormais aux médecins.

EN PRATIQUE

Ce que la loi apporte à tous :

- La réaffirmation du droit du malade à refuser de tout traitement.
- La prise en compte des volontés exprimées par écrit, le développement et l'accessibilité à des directives anticipées formalisées et leur caractère contraignant pour les médecins.
- À défaut de l'existence de directives anticipées, la prise en compte de l'expression des volontés, exprimées par le patient, portées par le témoignage de la personne de confiance ou à défaut tout autre témoignage de la famille ou des proches.
- L'enregistrement des directives anticipées pour faciliter leur accessibilité et développer l'information.

Ce que la loi change pour les professionnels de santé, en particulier les médecins :

- Une obligation pour les professionnels de santé de mettre en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que toute personne ait le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance (article 1 de la loi).
- Une meilleure prise en compte de la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale par des traitements analgésiques et sédatifs.
- Une obligation pour le médecin de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité, de refuser ou ne pas recevoir un traitement (article 5 de la loi).

La fin de vie Parlons-en avant

Fiche pratique à destination des professionnels de la santé

Loi Fin de Vie du 2 février 2016

De nouveaux droits
en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie

EN PRATIQUE (SUITE)

- Un rôle renforcé d'information auprès de leurs patients sur la possibilité et les conditions de rédaction de directives anticipées (article 6 de la loi).
- Le recours obligatoire à une procédure collégiale préalable à la décision en fin de vie.
- Une prise en charge de la fin de vie qui renforce les droits des patients.

LIENS UTILES

Le ministère des Affaires sociales et de la Santé :
http://social-sante.gouv.fr/grands-dossiers/fin-de-vie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/
La Haute Autorité de Santé (HAS) :
www.has-sante.fr/portail/jcms/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie

La fin de vie Parlons-en avant

Fiche pratique à destination des professionnels de la santé

Loi Fin de Vie du 2 février 2016

La sédation profonde et continue jusqu'au décès

L'ESSENTIEL

Ce que dit la loi du 2 février 2016 :

La loi affirme que toute personne a le droit à une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance.

La loi reconnaît ainsi le droit du patient à une sédation profonde et continue jusqu'au décès associé à une analgésie.

L'objectif est de soulager une personne malade qui présente une situation de souffrance vécue comme insupportable alors que le décès est imminent et inévitable.

Plus concrètement, pour les professionnels de santé :

Les professionnels de santé doivent mettre en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté.

Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale même s'ils peuvent avoir comme effet d'abréger la vie.

Pour la mise en œuvre de la sédation profonde et continue jusqu'au décès, les professionnels de santé s'appuient sur les recommandations de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) et de la Haute autorité de Santé (HAS).

EN PRATIQUE

Qui peut demander une sédation ?

- Le patient atteint d'une affection grave et incurable afin d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, dans les cas où :
  - son pronostic vital est engagé à court terme et qu'il présente une souffrance réfractaire aux traitements ;
  - sa décision d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.
- Le médecin, lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté, et qu'il ne s'y est pas opposé dans ses directives anticipées (ou à défaut via le témoignage de la personne de confiance ou de ses proches).

La sédation est mise en œuvre par le médecin lorsqu'il arrête un traitement de maintien en vie au titre du refus de l'obstination déraisonnable et ce même si la souffrance du patient ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral. La sédation profonde et continue associée à une analgésie ne peut cependant être mise en œuvre que dans le cadre d'une procédure collégiale.

Dans tous les cas, l'ensemble de la procédure suivie est inscrite au dossier médical du patient et le recours à une sédation profonde et continue doit être motivé. La personne de confiance (ou à défaut la famille ou les proches) est informée des motifs de recours à cette sédation.

La fin de vie Parlons-en avant

Fiche pratique à destination des professionnels de la santé

Loi Fin de Vie du 2 février 2016

La sédation profonde et continue jusqu'au décès

CE QU'IL FAUT RETENIR

- Ce n'est pas la sédation qui conduit au décès mais l'évolution naturelle de la maladie.
- La sédation permet seulement que le décès intervienne dans des conditions de confort améliorées pour la personne.
- Il est important de clarifier l'intentionnalité de la prescription de la sédation et ses finalités : celle-ci intervient pour soulager la souffrance et améliorer le confort de la fin de vie.

GLOSSAIRE

La sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté. La sédation peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue.

LIENS UTILES

Le ministère des Affaires sociales et de la Santé :
http://social-sante.gouv.fr/grands-dossiers/fin-de-vie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/

La société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) :
http://www.sfap.org/h.ubrique/les-recommandations-sur-la-sedation

La Haute Autorité de Santé (HAS) :
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1800534/fr/label-de-la-has-sedation-pour-detresse-en-phase-terminale-et-dans-des-situations-complexes

La fin de vie Parlons-en avant

Fiche pratique à destination des professionnels de la santé

Loi Fin de Vie du 2 février 2016

Le renforcement de la collégialité dans les décisions en fin de vie

L'ESSENTIEL

Ce que dit la loi du 2 février 2016 :

La loi rétablit le recours obligatoire à une procédure collégiale préalable à la décision en fin de vie.

Le médecin doit ainsi y recourir dans trois situations :

1. Lorsque la personne en fin de vie est hors d'état d'exprimer sa volonté et qu'il envisage de limiter ou d'arrêter un traitement dans le cadre du refus de l'obstination déraisonnable.

2. Lorsqu'il entend refuser d'appliquer des directives anticipées qu'il considère manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

3. Lorsqu'est envisagée une sédation profonde et continue jusqu'au décès associée à une analgésie, soit à la demande du patient en fin de vie, soit envisagée par le médecin pour une personne hors d'état d'exprimer pour accompagner une limitation ou un arrêt de traitement.

EN PRATIQUE

Qu'est-ce que la procédure collégiale ?

La procédure collégiale est définie par le code de déontologie médicale.

Comment se déroule la procédure collégiale ?

La procédure collégiale comporte 3 phases.

1. Examen de la situation au regard des critères médicaux

Il s'agit de vérifier que la mise en œuvre ou la poursuite des traitements constituerait une obstination déraisonnable au vu des critères posés par la loi (actes inutiles, disproportionnés ou n'ayant comme seule finalité que le maintien artificiel de la vie).

La procédure implique :

- une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins qui prend en charge le patient, si elle existe ;
- le recueil de l'avis motivé d'au moins un autre médecin, appelé en qualité de consultant et sans lien hiérarchique avec le médecin ayant la charge du malade ;
- l'avis motivé d'un deuxième consultant, si cela est estimé utile par les deux premiers médecins.

Lorsque la procédure porte sur une demande de sédation profonde et continue par le patient lui-même, la procédure collégiale permet d'apprécier les critères prévus par la loi :

- affection grave et incurable et pronostic vital engagé à court terme, que ce soit du fait de l'évolution de la maladie ou du fait de la décision d'arrêter un traitement ;
- souffrance réfractaire aux traitements ou risque d'une souffrance insupportable du fait de l'arrêt du traitement. →

La fin de vie Parlons-en avant

Fiche pratique à destination des professionnels de la santé

Loi Fin de Vie du 2 février 2016

Le renforcement de la collégialité dans les décisions en fin de vie

EN PRATIQUE (SUITE)

2. L'établissement de la volonté de la personne

La volonté de la personne peut être établie par l'examen des directives anticipées ou, à défaut, par le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, par celui de la famille ou d'un des proches du patient. Le cas échéant, le médecin recueille l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur.

NB : Lorsqu'il s'agit d'un refus d'appliquer des directives anticipées inappropriées ou non conformes à la situation médicale, les mêmes éléments de procédure s'appliquent.

3. À l'issue de la procédure, le médecin prend sa décision et en informe l'entourage

La décision motivée prise par le médecin, les témoignages et avis recueillis, la nature et le sens des échanges au sein de l'équipe sont versés au dossier du patient.

Dans tous les cas, la personne de confiance, à défaut la famille ou les proches, sont informés de la nature et des motifs de la décision prise avant sa mise en œuvre.

LIENS UTILES

Le ministère des Affaires sociales et de la Santé :
http://social-sante.gouv.fr/grands-dossiers/fin-de-vie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/

La fin de vie Parlons-en avant

Fiche pratique à destination des professionnels de la santé

Loi Fin de Vie du 2 février 2016

Le refus de l'obstination déraisonnable

L'ESSENTIEL

Ce que dit la loi du 2 février 2016 :

La loi reprend et clarifie la notion déontologique, déjà consacrée par la loi de 2005, d'obstination déraisonnable, autorisant le médecin à ne pas mettre en œuvre ou à interrompre des actes médicaux répondant à certains critères.

Plus concrètement, pour les professionnels de santé :

L'établissement de l'obstination déraisonnable suppose la prise en compte d'éléments de nature médicale (notamment gravité et irréversibilité de l'état de santé privant le patient de toute autonomie) et d'éléments de nature non médicale relatifs notamment à l'expression de la volonté du patient. Le médecin doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable. Elle l'autorise à ne pas mettre en œuvre ou à interrompre des actes répondant à trois critères.

EN PRATIQUE

Sur quels éléments repose l'établissement de l'obstination déraisonnable ?

L'obstination déraisonnable justifiant l'arrêt des traitements repose sur la réunion de :

- un ou plusieurs critères liés à l'acte médical : les actes sont inutiles et/ou disproportionnés, et/ou n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.
  La loi précise que l'hydratation et la nutrition artificielles sont des traitements susceptibles d'être limités ou interrompus au titre du refus de l'obstination déraisonnable ;
- la volonté conforme du patient. Lorsque le patient est hors d'état de s'exprimer, sa volonté est établie par ses directives anticipées, à défaut de directives, par le témoignage de la personne de confiance et, à défaut de personne de confiance, par ses proches.
  En l'absence d'éléments permettant d'établir la position du patient, son refus des traitements ne peut être présumé ;

Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, la décision ne peut être prise que dans le cadre d'une procédure collégiale, définie dans le code de déontologie médicale, afin d'analyser les différents éléments constitutifs de l'obstination déraisonnable et de faire le point sur la volonté du patient.

LIENS UTILES

Le ministère des Affaires sociales et de la Santé :
http://social-sante.gouv.fr/grands-dossiers/fin-de-vie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/

Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) :
http://www.soin-palliatif.org/actualites/droit-malades-fin-vie

La fin de vie Parlons-en avant

ANNEXE 4 : Diaporama Formation :

DIRECTIVES ANTICIPEES

- Introduction :
  - Mieux accompagner la fin de vie en France : campagne nationale d'informations pour les professionnels de santé et du médico social sur la loi fin de vie du 2 février 2016 [1]
  - La fin de vie, Parlons en avant [1]

DIRECTIVES ANTICIPEES

- Définition :

  Les directives anticipées, encadrées par la loi n°2016-87 du 2 février 2016 [2], permettent à toute personne majeure la possibilité d'exprimer ses volontés par écrit, sur les décisions médicales à prendre lorsqu'elle sera en fin de vie et dans l'incapacité de s'exprimer, sur les traitements ou actes médicaux qui seront ou ne seront pas engagés, limités ou arrêtés.

DIRECTIVES ANTICIPEES [3]

- Toute personne majeure peut rédiger ses directives anticipées
- Il n'est pas nécessaire d'être malade ou âgé pour anticiper les conditions que l'on veut pour sa fin de vie et donc y réfléchir
- Document écrit, daté et signé avec noms, prénoms, date et lieu de naissance
- Exprimer PAR AVANCE ses volontés sur sa fin de vie (refuser, limiter ou arrêter des traitements ou actes médicaux)

DIRECTIVES ANTICIPEES [3]

- Ce n'est pas obligatoire, c'est un droit
- Elles peuvent être modifiées totalement ou partiellement, voire annulées à tout moment et sans formalité
- Si elles sont rédigées, le médecin doit les appliquer. Leur contenu prime sur les avis et témoignages
- il peut refuser dans 2 situations :
  - urgence vitale ou
  - si elles lui apparaissent inappropriées, après décision collégiale

- Il est recommandé d'utiliser un modèle de formulaire :

  → décret du 3 août 2016 [4]

lien vers le décret [4]

lien vers le modèle de Roubaix Tourcoing [5]

Personne de confiance [6]

- Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance (parent, proche, médecin traitant)
- Par écrit
- Ce n'est pas obligatoire, c'est un droit
- Révisable et révocable à tout moment

Personne de confiance[6]

- Rôle :

  - elle s'exprime au nom du patient et non en son nom propre

  - elle peut accompagner le patient dans ses démarches, entretiens médicaux et l'aider dans ses décisions

  - elle peut recevoir du médecin des explications qu'elle pourra répéter au patient : relais précieux entre patient et soignants

  - témoin privilégié dans les procédures décisionnelles de fin de vie

Sédation profonde et continue[7]

- Avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance
- La loi reconnaît ainsi le droit du patient à une sédation profonde et continue jusqu'au décès associé à une analgésie
- Le patient peut le demander quand son pronostic vital à court terme sera engagé
- Le médecin aussi, si le patient ne s'y est pas opposé dans ses directives anticipées

Sédation profonde et continue[7]

- Cadre d'une procédure collégiale
- Inscrite au dossier médical
- La personne de confiance est informée des motifs de recours de la sédation
- Ce n'est pas la sédation qui conduit au décès mais l'évolution naturelle de la maladie
- Sédation = diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Elle peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue

Refus de l'obstination déraisonnable [8]

- L'obstination déraisonnable justifie l'arrêt des traitements
- Critères médicaux : actes inutiles, disproportionnés, et/ou qui n'ont pour effet que le seul maintien artificiel de la vie
- L'hydratation et la nutrition artificielles en font parties
- La volonté conforme du patient établie dans ses directives anticipées
- Si le patient ne l'a pas fait : procédure collégiale

Loi du 2 février 2016 [9] :

- améliorer l'accès et l'utilisation des directives anticipées

- Conforter la volonté du patient dans le processus décisionnel

- Mieux répondre à la demande de fin de vie digne, accompagnée et apaisée, par une meilleur prise en charge de la souffrance

- Clarifier le refus de l'obstination déraisonnable

- Instaurer un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, à la demande du patient

En tant que professionnel de santé [9]

- Les mieux placés pour en parler et pour anticiper la fin de vie
- Relation de confiance
- Connaître la volonté du patient
- Dialogue, écoute et empathie
- Favoriser la parole, informer les patients et accompagner l'entourage des personnes en fin de vie

En tant que professionnel de santé
(9)

- Équipe ressource

vidéos (10)

- 2. METHODOLOGIE DE LA THESE

Étapes

1. Réunion d'information auprès de la Direction, des médecins, et des cadres de santé
2. Réunions d'information auprès de tout le personnel soignant
3. Recrutement des intervenants (avant le 30 mars) : tout le personnel soignant est convié à participer.

≥ 4 ou 5 binômes

4. « Table ronde » avec les intervenants le 9 avril à 14h30

Étapes

5. Consultation par binôme, avec le résident (+/- sa personne de confiance) , pour l'informer sur les directives anticipées, selon une trame commune, pendant 30 minutes environs. Le résident garde la trame commune.

6. Une semaine après l'information du résident, proposition d'aide à la rédaction des directives anticipées, par un binôme.

7. Recueil des données des patients

8. Écriture de la thèse, calculs des statistiques et soutenance de la thèse devant un jury à Bordeaux

Étape 5

- Consultation par **binôme aléatoire**
- Le résident +/- sa personne de confiance
- Informer le résident sur les directives anticipées
- Selon une trame commune
- Consultation de 30 minutes
- Le résident garde la trame commune.

Étape 6

- Une semaine après l'étape 5 (relancer le patient une fois par semaine ?)
- proposition d'aide à la rédaction des directives anticipées
- par un binôme :

  - soit le même que l' étape 5,

  - soit celui que le patient désigne

Étape 7

- Recueil des données de manière anonyme

- 3. RECUEIL DES DONNEES

lien recueil des données

Bibliographie

(1) Dossier de presse. Campagne nationale d'information à destination des professionnels de santé et du médico-social sur la loi fin de vie du 2 février 2016. Ministère des affaires sociales et de la santé. 13 décembre 2016.

(2) Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. J.O. du 3 février 2016

(3) Fiche pratique à destination des professionnels de santé. Directives anticipées. Ministère des affaires sociales et de la santé. 13 décembre 2016.

(4) Arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L. 1111-11 du code de la santé publique. J.O. du 5 août 2016

(5) Directives anticipées , nous sommes tous concernés.... Service Communication. CPAM Roubaix-Tourcoing. Avril 2014.

(6) Fiche pratique à destination des professionnels de santé. La personne de confiance. Ministère des affaires sociales et de la santé. 13 décembre 2016.

(7) Fiche pratique à destination des professionnels de santé.La sédation profonde et continue jusqu'au décès. Ministère des affaires sociales et de la santé. 13 décembre 2016.

(8) Fiche pratique à destination ds professionnels de santé. Le refus de l'obstination déraisonnable. Ministère des affaires sociales et de la santé. 13 décembre 2016.

(9) Repères à l'usage des professionnels de santé. Mieux accompagner la fin de vie en France. Ministère des affaires sociales et de la santé. 13 décembre 2016

(10) PalliAquitaine. Les directives anticipées : écrits et paroles. PalliAquitaine. 2017

ANNEXE 5 : Trame commune :

Informations sur les directives anticipées

Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, faire une déclaration écrite, appelée « directives anticipées » afin de préciser ses souhaits quant à sa fin de vie, prévoyant ainsi le cas où elle ne serait pas, à ce moment là, en capacité d'exprimer sa volonté.

● *à quoi servent les directives anticipées ?*

si, en fin de vie, vous n'êtes pas en mesure d'exprimer votre volonté, vos directives anticipées permettront au médecin de connaître **vos souhaits concernant la possibilité de limiter ou d'arrêter les traitements en cours.**

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

● *Comment rédiger vos directives anticipées ?*

> **Vous devez être majeur.**
> **Vous devez être en état d'exprimer votre volonté libre et éclairée au moment de la rédaction.**
> **Vous devez écrire vous-même vos directives.** Elles doivent être datées et signées et vous devez préciser vos noms, prénoms, date et lieu de naissance.
si vous ne pouvez pas écrire et signer vous-même vos directives, vous pouvez faire appel à 2 témoins (dont votre personne de confiance, si vous l'avez désignée). le document sera écrit par un des 2 témoins ou par un tiers. les témoins, en indiquant leur nom et qualité (ex : lien de parenté, personne de confiance, médecin traitant...) attesteront que le document exprime bien votre volonté libre et éclairée.

> **Le document est valable à vie.**

> Vous pouvez mettre dans vos directives ce que vous souhaitez comme prise en charge dans le cas d'une fin de vie (ex : qualité de vie, dignité, acceptation ou refus d'un traitement, respect de la demande de non acharnement thérapeutique, soins de confort...), et votre décision pour le don d'organes.

● *Pouvez-vous changer d'avis après avoir rédigé vos directives anticipées ?*

> **À tout moment, vous pouvez les modifier, totalement ou partiellement, voire annulées à tout moment et sans formalité.**

> **Vous pouvez également annuler vos directives.** il est préférable de le faire par écrit et d'en informer vos proches.

● *Quel est le poids de vos directives anticipées dans la décision médicale ?*

si vous avez rédigé des directives, le médecin doit en prendre connaissance. elles **s'imposent au médecin** pour la prise de décision médicale, car elles témoignent de votre volonté, **en dehors du contexte de l'urgence**.
leur contenu est prioritaire sur tout autre avis non médical, y compris sur celui de la personne de confiance.

- ***Comment faire pour vous assurer que vos directives seront prises en compte au moment voulu ?***

Il est important que vous preniez toutes les mesures pour que le médecin puisse en prendre connaissance facilement.

Pour faciliter les démarches, vous pouvez :
> **Remettre vos directives à votre médecin traitant**,
> **En cas d'hospitalisation, informer le médecin hospitalier de la personne qui détient vos directives ou les remettre au médecin hospitalier qui les conservera dans le dossier médical**,
> **Conserver vous-même vos directives ou les confier à toute personne de votre choix**, (ex : votre personne de confiance). Dans ce cas, il est souhaitable que vous communiquiez au médecin qui vous prend en charge les coordonnées de cette personne.

DECRET : DIRECTIVES ANTICIPÉES

- **Mon identité**

Nom et prénoms : ….....
Né(e) le :.....
à :.....
Domicilié(e) à :
…..... .....
.....
.....

Si je bénéficie d'une mesure de tutelle au sens du Chapitre II du titre XI du livre Ier du code civil
- j'ai l'autorisation du juge □ oui □ non
- du conseil de famille □ oui □ non
Veuillez joindre la copie de l'autorisation.

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

Si je pense que, pour bien comprendre mes volontés exprimées dans l'un des modèles ci-après, le médecin qui s'occupera de moi lors de ma fin de vie doit connaître :
• certaines informations (par exemple sur ma situation personnelle, ma famille ou mes proches)
• certaines de mes craintes, de mes attentes ou de mes convictions (par exemple sur la solitude et la douleur en fin de vie ou sur le lieu où je souhaite finir mes jours),
Je les écris ici :
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.

Fait le ..... à .....
Signature

Mes directives anticipées : Modèle A
→ ***Je suis atteint d'une maladie grave***
→ ***Je pense être proche de la fin de ma vie***

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

Mes volontés sont les suivantes :

1° à propos des situations dans lesquelles je risque de me trouver (par exemple, situation de coma en phase terminale d'une maladie).
J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :
.....
.....
.....
.....
.....

2° à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.
La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

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

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

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

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

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

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

3° à propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur.
En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent artificiellement en vie, j'indique ici si je veux ou non bénéficier d'une sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur, c'est-à-dire d'un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès :
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Fait le ..... à .....
Signature

Mes directives anticipées : Modèle B
→ Je pense être en bonne santé
→ Je ne suis pas atteint d'une maladie grave

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

Mes volontés sont les suivantes :

1° à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, etc.. entrainant un « état de coma prolongé » jugé irréversible).
J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :
.....
.....
.....
.....
.....
.....

2° à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.
La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.
J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse de tels actes (par exemple : réanimation cardio respiratoire, assistance respiratoire, alimentation et hydratation artificielles, etc.) :
.....
.....
.....
.....
.....
.....

3° à propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur.
En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent en vie, j'indique ici si je veux ou non bénéficier d'une sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur, c'est-àdire d'un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès :
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Fait le ..... à .....
Signature

Cas particulier

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

Témoin 1 : Je soussigné(e)
Nom et
prénoms :.....
Qualité :.....
.....
atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M. ou
Mme.....
Fait le ..... à .....
Signature

Témoin 2 : Je soussigné(e)
Nom et
prénoms :.....
Qualité :.....
.....
atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M. ou
Mme.....
Fait le ..... à .....
Signature

Modification ou annulation de mes directives anticipées

Je soussigné(e)
Nom et prénoms : ….....

- Si vous souhaitez modifier vos directives anticipées, vous pouvez en rédiger de nouvelles et

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

- Ou : **Déclare annuler mes directives anticipées datées du** ….....

Fait le ..... à .....
Signature

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

QCM Roubaix-Tourcoing : rédaction des directives anticipées

Je soussigné(e) *(nom-prénom)* :
Né(e) le :
à :

Énonce ci-dessous mes directives anticipées pour le cas où je serais un jour hors d'état d'exprimer ma volonté :

 # Je souhaiterais éventuellement bénéficier des traitements suivants à entreprendre ou à poursuivre : *(cocher)*

> **Respiration artificielle** *(Une machine qui remplace ou qui aide ma respiration)*
- Intubation / trachéotomie : □ **oui** □ **non** □ **ne sait pas**
- Ventilation par masque : □ **oui** □ **non** □ **ne sait pas**

> **Réanimation cardio-respiratoire** *(En cas d'arrêt cardiaque : ventilation artificielle, massage cardiaque, choc électrique) :* □ ***oui*** □ ***non*** □ ***ne sait pas***

> **Alimentation artificielle** *(une nutrition effectuée au moyen d'une sonde placée dans le tube digestif ou en intraveineux) :* □ ***oui*** □ ***non*** □ ***ne sait pas***

> **Hydratation artificielle** *(Par une sonde placée dans le tube digestif) :*
□ ***oui*** □ ***non*** □ ***ne sait pas***

> **Hydratation artificielle** *(Par perfusion) :* □ ***oui*** □ ***non*** □ ***ne sait pas***

> **Rein artificiel** *(Une machine remplace l'activité de mes reins, le plus souvent l'hémodialyse) :* □ ***oui*** □ ***non*** □ ***ne sait pas***

> **Transfert en réanimation** *(Si mon état le requiert) :* □ ***oui*** □ ***non*** □ ***ne sait pas***

> **Transfusion sanguine :** □ **oui** □ **non** □ **ne sait pas**

> **Intervention chirurgicale :** □ **oui** □ **non** □ **ne sait pas**

> **Radiothérapie anticancéreuse :** □ **oui** □ **non** □ **ne sait pas**

> **Chimiothérapie anticancéreuse :** □ **oui** □ **non** □ **ne sait pas**

> **Médicaments visant à tenter de prolonger ma vie :** □ **oui** □ **non** □ **ne sait pas**

> **Examen diagnostic lourd et / ou douloureux :** □ **oui** □ **non** □ **ne sait pas**

 # Je demande que l'on soulage efficacement mes souffrances *(physiques, psychologiques)*, **même si cela a pour effet d'abréger ma vie** : □ ***oui*** □ ***non*** □ ***ne sait pas***

 # Autres souhaits en texte libre :

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

Fait à :
Le (date) :
Signature

 # Le patient étant dans l'impossibilité de rédiger lui-même ses directives anticipées, les 2 témoins attestent, à la demande du patient, que ce document est l'expression de sa volonté libre et éclairée.

1er témoin :	**2ème témoin :**
Nom, prénom : Qualité : Date . Signature	Nom, prénom : Qualité : Date . Signature

 # Conservation :

□ Je confie mes directives anticipées à : .....
□ Je conserve mes directives anticipées.
□ J'autorise le soignant à joindre une copie de mes directives anticipées dans mon dossier médical de l'EHPAD.

 # Modification :

□ Document modifié le : ….....

Modifications :

….....
.....
.....
.....

Fait à :
Le(date) :
Signature

 # Annulation :

Document annulé le : .....
Fait à :
Le(date) :
Signature

ANNEXE 6 : Recueil des données :

Entretien numéro

RECUEILS DE DONNÉES DIRECTIVES ANTICIPÉES

TRAVAIL DE THESE

1. caractéristiques de la population

Recueil du consentement éclairé du résident : □ oui □ non

sexe : □ masculin □ féminin
age :
date d'entrée en EHPAD : ...../...../.....

Antécédents :

- cardiaque : □ oui □ non
- respiratoire : □ oui □ non
- AVC : □ oui □ non
- démence : □ oui □ non
- psychiatrique : □ oui □ non
- cancer : □ oui □ non
- rhumato (hors arthrose) : □ oui □ non

- GIR du patient : □ 1 □ 2 □ 3 □ 4 □ 5 □ 6
- PATHOS du patient :
- patient sous tutelle ou curatelle : □ oui □ non
- patient en fin de vie : □ oui □ non
- patient ayant une maladie grave : □ oui □ non

Patient ayant déjà rédigé ses directives anticipées avant l'étude : □ oui □ non
Patient ayant déjà reçu une information sur les directives anticipées par son médecin traitant avant l'étude : □ oui □ non
Patient ayant déjà désigné sa personne de confiance avant l'étude : □ oui □ non

2. caractéristiques de la consultation

Présence lors de la consultation d'information de la personne de confiance :
□ oui □ non
Présence lors de la consultation d'aide à la rédaction de la personne de confiance :
□ oui □ non
Présence lors de la consultation d'aide à la rédaction de 2 témoins :
□ oui □ non

Points abordés lors de la consultation d'information :
□ définition des directives anticipées
□ à quoi servent les directives anticipées ?
□ comment rédiger vos directives anticipées ?
□ pouvez vous changer d'avis après avoir rédigé vos directives anticipées ?
□ quel est le poids de vos directives anticipées

Entretien numéro

□ comment faire pour vous assurer que vos directives seront prises en compte au moment voulu ?
Consultation d'information réalisée par :
□ cadre de santé □ médecin traitant □ infirmier(e) □ aide soignant(e) □ psychologue □ médecin Co
Consultation d'aide à la rédaction réalisée par :
□ cadre de santé □ médecin traitant □ infirmier(e) □ aide soignant(e) □ psychologue □ médecin Co

Après la consultation d' information,

- désignation de la personne de confiance : □ oui □ non
- modification de la personne de confiance : □ oui □ non
- rédaction des directives anticipées : □ oui □ non
- modification des directives anticipées : □ oui □ non
- avec le modèle :
  □ du Décret : □ Modèle A □ Modèle B □ Modèle C (cas particulier)
  □ QCM de Roubaix-Tourcoing
  □ pas de modèle : papier libre

Durée de la consultation d'information : …. minutes
Durée de la consultation d'aide à la rédaction : ….. minutes
Délai entre les 2 consultations : ….. jours

3. contenu des directives anticipées :

- Respiration artificielle

- Intubation / trachéotomie : □ oui □ non □ ne sait pas
- Ventilation par masque : □ oui □ non □ ne sait pas

- Réanimation cardio-respiratoire : □ *oui* □ *non* □ *ne sait pas*
- Alimentation artificielle : □ *oui* □ *non* □ *ne sait pas*
- Hydratation artificielle *(Par une sonde placée dans le tube digestif) :* □ *oui* □ *non* □ *ne sait pas*
- Hydratation artificielle *(Par perfusion) :* □ *oui* □ *non* □ *ne sait pas*
- Rein artificiel : □ *oui* □ *non* □ *ne sait pas*
- Transfert en réanimation : □ *oui* □ *non* □ *ne sait pas*
- Transfusion sanguine : □ oui □ non □ ne sait pas
- Intervention chirurgicale : □ oui □ non □ ne sait pas
- Radiothérapie anticancéreuse : □ oui □ non □ ne sait pas
- Chimiothérapie anticancéreuse : □ oui □ non □ ne sait pas
- Médicaments visant à tenter de prolonger ma vie : □ oui □ non □ ne sait pas
- Examen diagnostic lourd et / ou douloureux : □ oui □ non □ ne sait pas

Je demande que l'on soulage efficacement mes souffrances *(physiques, psychologiques)*, même si cela a pour effet d'abréger ma vie : □ *oui* □ *non* □ *ne sait pas*

□ J'autorise le soignant à joindre une copie de mes directives anticipées dans mon dossier médical de l'EHPAD.

SERMENT D'HIPPOCRATE

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

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

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

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

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

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

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

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

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

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

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

RESUME

INTRODUCTION : Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Au 31 décembre 2015, en France, 585 560 personnes fréquentent un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). En 2018, d'après un sondage commandé par le Centre national des soins palliatifs à l'institut BVA, seules 11 % des personnes de plus de 50 ans déclarent avoir « déjà rédigé » leurs directives anticipées. 58 % des sondés ne connaissent pas le dispositif. L'objectif principal de cette étude était de mesurer l'impact de l'information et de l'aide à la rédaction des directives anticipées, sur la rédaction ou la modification des directives anticipées, chez une personne vivant en EHPAD.

METHODES : Une étude interventionnelle avant/après, prospective, monocentrique, a été réalisée dans le service EHPAD de l'hôpital de proximité de Mauléon et s'est déroulée du 16 avril 2018 au 15 juillet 2018. L'étude se déroulait en 2 consultations réalisées par le personnel soignant (IDE, AS, psychologue, psychomotricien) de l'EHPAD : une première consultation d'information sur les directives anticipées et une seconde d'aide à la rédaction.

RESULTATS : 31 résidents ont été inclus dans cette étude. Selon le test de Mc Nemar, il existe une différence significative dans la proportion de rédaction de directives anticipées réalisée avant (6,5%) et après (61,3%) le protocole de consultations avec une valeur p de 0,00011. Aucun résident n'a souhaité modifier ses directives anticipées. 30 résidents (96,8%) ont désigné une personne de confiance après étude.

CONCLUSION : Pour aborder les directives anticipées en EHPAD, un protocole de 2 consultations d'information et d'aide à la rédaction, a permis d'augmenter le nombre de directives anticipées rédigées par les résidents.

ABSTRACT

TITLE : Registration of written advance directives of patients living in residential accommodations for dependent elderly people : evaluation and impact of an experimental implementation of two dedicated consultations.

INTRODUCTION: Anyone of legal age can draft advance directives in the event that they are unable to express their wishes one day. On 31st December 2015, 585,560 people in France attend a nursing home for dependent elderly people (EHPAD). In 2018, according to a survey led by the National Palliative Care Center at the BVA institute, only 11% of people over the age of 50 declare that they have already « drafted » their advance directives. 58% of respondents do not know the device. The main objective of this study was to measure the impact of information on the advance directives and to assist in their drafting in a person living in a nursing home.

METHODS: A prospective, monocentric, before / after interventional study was performed in the EHPAD ward of Mauléon local hospital. It was ran from April 16, 2018 to July 15, 2018. The study was conducted during two consultations carried out by the EPHAD nursing staff (nurse, caregiver, psychologist, psychomotor therapist): a first consultation of information on the advance directives and a second one for an assistance in drafting them.

RESULTS: 31 residents were included. According to the Mc Nemar test, there is statistically significant difference between the proportion of advance directive drafting performed before (6.5%) and after (61.3%) the consultation protocol with a p value of 0.00011. No resident wanted to change their advance directives. 30 residents (96.8%) identified a trusted person after the study.

CONCLUSION: To broach the advance directives in EHPADs, a protocol of two information and writing assistance consultations has increased the number of advance directives written by residents.

RESUME

TITRE : Rédaction des directives anticipées chez les patients vivant en EHPAD : évaluation et impact de la mise en place expérimentale de deux consultations dédiées.
INTRODUCTION : Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Au 31 décembre 2015, en France, 585 560 personnes fréquentent un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). En 2018, d'après un sondage commandé par le Centre national des soins palliatifs à l'institut BVA, seules 11 % des personnes de plus de 50 ans déclarent avoir « déjà rédigé » leurs directives anticipées. 58 % des sondés ne connaissent pas le dispositif. L'objectif principal de cette étude était de mesurer l'impact de l'information et de l'aide à la rédaction des directives anticipées, sur la rédaction ou la modification des directives anticipées, chez une personne vivant en EHPAD.
METHODES : Une étude interventionnelle avant/après, prospective, monocentrique, a été réalisée dans le service EHPAD de l'hôpital de proximité de Mauléon et s'est déroulée du 16 avril 2018 au 15 juillet 2018. L'étude se déroulait en 2 consultations réalisées par le personnel soignant (IDE, AS, psychologue, psychomotricien) de l'EHPAD : une première consultation d'information sur les directives anticipées et une seconde d'aide à la rédaction.
RESULTATS : 31 résidents ont été inclus dans cette étude. Selon le test de Mc Nemar, il existe une différence significative dans la proportion de rédaction de directives anticipées réalisée avant (6,5%) et après (61,3%) le protocole de consultations avec une valeur p de 0,00011. Aucun résident n'a souhaité modifier ses directives anticipées. 30 résidents (96,8%) ont désigné une personne de confiance après étude.
CONCLUSION : Pour aborder les directives anticipées en EHPAD, un protocole de 2 consultations d'information et d'aide à la rédaction, a permis d'augmenter le nombre de directives anticipées rédigées par les résidents.

MOTS CLES : directives anticipées, EHPAD, information, rédaction

ABSTRACT

TITLE : Registration of written advance directives of patients living in residential accommodations for dependent elderly people : evaluation and impact of an experimental implementation of two dedicated consultations.
INTRODUCTION : Anyone of legal age can draft advance directives in the event that they are unable to express their wishes one day. On 31st December 2015, 585,560 people in France attend a nursing home for dependent elderly people (EHPAD). In 2018, according to a survey led by the National Palliative Care Center at the BVA institute, only 11% of people over the age of 50 declare that they have already « drafted » their advance directives. 58% of respondents do not know the device. The main objective of this study was to measure the impact of information on the advance directives and to assist in their drafting in a person living in a nursing home.
METHODS : A prospective, monocentric, before / after interventional study was performed in the EHPAD ward of Mauléon local hospital. It was ran from April 16, 2018 to July 15, 2018. The study was conducted during two consultations carried out by the EPHAD nursing staff (nurse, caregiver, psychologist, psychomotor therapist): a first consultation of information on the advance directives and a second one for an assistance in drafting them.
RESULTS : 31 residents were included. According to the Mc Nemar test, there is statistically significant difference between the proportion of advance directive drafting performed before (6.5%) and after (61.3%) the consultation protocol with a p value of 0.00011. No resident wanted to change their advance directives. 30 residents (96.8%) identified a trusted person after the study.
CONCLUSION : To broach the advance directives in EHPADs, a protocol of two information and writing assistance consultations has increased the number of advance directives written by residents.

KEYWORDS : advance directives, nursing home for dependent elderly people, information, drafting