



HAL
open science

Pertinence d'une information systématique sur les directives anticipées auprès des patients d'une consultation mémoire

Ludovic Legrand

► **To cite this version:**

Ludovic Legrand. Pertinence d'une information systématique sur les directives anticipées auprès des patients d'une consultation mémoire. Sciences du Vivant [q-bio]. 2019. dumas-02481455

HAL Id: dumas-02481455

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02481455>

Submitted on 17 Feb 2020

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 CLERMONT AUVERGNE
UFR DE MÉDECINE ET DES PROFESSIONS PARAMÉDICALES

THÈSE D'EXERCICE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

par

LEGRAND, Ludovic

Présentée et soutenue publiquement le 25 octobre 2019

PERTINENCE D'UNE INFORMATION SYSTEMATIQUE SUR LES DIRECTIVES
ANTICIPEES AUPRES DES PATIENTS D'UNE CONSULTATION MEMOIRE

Directeur de thèse : Monsieur LEDIEU Patrick, Docteur, CHU Clermont-Ferrand (Unité de soins de longue durée)

Président du jury : Monsieur BAZIN Jean-Etienne, Professeur, UFR de Médecine et des Professions paramédicales de Clermont-Ferrand

Membres du jury : Monsieur COSTES Frédéric, Professeur, UFR de Médecine et des professions paramédicales de Clermont-Ferrand

Monsieur CLEMENT Gilles, Professeur, UFR de Médecine et des professions paramédicales de Clermont-Ferrand

Monsieur BOHATIER Jérôme, Docteur, CHU Clermont-Ferrand
(Court séjour gériatrique)



UNIVERSITÉ CLERMONT AUVERGNE
UFR DE MÉDECINE ET DES PROFESSIONS PARAMÉDICALES

THÈSE D'EXERCICE
pour le
DIPLOME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE
par

LEGRAND, Ludovic

Présentée et soutenue publiquement le 25 octobre 2019

PERTINENCE D'UNE INFORMATION SYSTEMATIQUE SUR LES DIRECTIVES
ANTICIPEES AUPRES DES PATIENTS D'UNE CONSULTATION MEMOIRE

Directeur de thèse : Monsieur LEDIEU Patrick, Docteur, CHU Clermont-Ferrand (Unité de soins de longue durée)

Président du jury : Monsieur BAZIN Jean-Etienne, Professeur, UFR de Médecine et des Professions paramédicales de Clermont-Ferrand

Membres du jury : Monsieur COSTES Frédéric, Professeur, UFR de Médecine et des professions paramédicales de Clermont-Ferrand

Monsieur CLEMENT Gilles, Professeur, UFR de Médecine et des professions paramédicales de Clermont-Ferrand

Monsieur BOHATIER Jérôme, Docteur, CHU Clermont-Ferrand (Court séjour gériatrique)

UNIVERSITE CLERMONT AUVERGNE

PRESIDENTS HONORAIRES
UNIVERSITE D'AUVERGNE

: **JOYON** Louis
: **DOLY** Michel
: **TURPIN** Dominique
: **VEYRE** Annie
: **DULBECCO** Philippe
: **ESCHALIER** Alain

PRESIDENTS HONORAIRES
UNIVERSITE BLAISE PASCAL

: **CABANES** Pierre
: **FONTAINE** Jacques
: **BOUTIN** Christian
: **MONTEIL** Jean-Marc
: **ODOUARD** Albert
: **LAVIGNOTTE** Nadine

PRESIDENT DE L'UNIVERSITE et
PRESIDENT DU CONSEIL ACADEMIQUE PLENIER
PRESIDENT DU CONSEIL ACADEMIQUE RESTREINT
VICE-PRESIDENT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION
VICE-PRESIDENT DE LA COMMISSION DE LA RECHERCHE:
VICE PRESIDENTE DE LA COMMISSION DE LA
FORMATION ET DE LA VIE UNIVERSITAIRE
DIRECTEUR GENERAL DES SERVICES

: **BERNARD** Mathias
: **DEQUIEDT** Vianney
: **WILLIAMS** Benjamin
: **HENRARD** Pierre
: **PEYRARD** Françoise
: **PAQUIS** François

◆◆◆◆◆

UFR DE MEDECINE ET DES PROFESSIONS PARAMEDICALES

DOYENS HONORAIRES

: **DETEIX** Patrice
: **CHAZAL** Jean

DOYEN

: **CLAVELOU** Pierre

RESPONSABLE ADMINISTRATIVE

: **ROBERT** Gaëlle

LISTE DU PERSONNEL ENSEIGNANT

PROFESSEURS HONORAIRES :

MM. BACIN Franck - BEGUE René-Jean - BOUCHER Daniel - BOURGES Michel - BUSSIÈRE Jean-Louis - CANO Noël - CASSAGNES Jean - CATILINA Pierre - CHABANNES Jacques – CHAZAL Jean - CHIPPONI Jacques - CHOLLET Philippe - COUDERT Jean - DASTUGUE Bernard - DAUPLAT Jacques – DECHELOTTE Pierre - DEMEOCQ François - DE RIBEROLLES Charles - ESCANDE Georges -Mme FONCK Yvette - MM. GENTOU Claude - GLANDDIER Gérard - Mme GLANDDIER Phyllis – M. JACQUETIN Bernard –Mme LAVARENNE Jeanine - MM. LAVERAN Henri - LESOURD Bruno - LEVAI Jean-Paul - MAGE Gérard - MALPUECH Georges - MARCHEIX Jean-Claude - MICHEL Jean-Luc - MOLINA Claude - MONDIE Jean-Michel - PERI Georges - PETIT Georges - PHILIPPE Pierre - PLAGNE Robert - PLANCHE Roger - PONSONNAILLE Jean - REY Michel - Mme RIGAL Danièle - MM. ROZAN Raymond - SCHOEFFLER Pierre - SIROT Jacques - SOUTEYRAND Pierre - TANGUY Alain - TERVER Sylvain - THIEBLOT Philippe - TOURNILHAC Michel - VANNEUVILLE Guy - VIALLET Jean-François - Mle VEYRE Annie

PROFESSEURS EMERITES :

MM. - BEYTOUT Jean - BOITEUX Jean-Paul - BOMMELAER Gilles - CHAMOIX Alain - DETEIX Patrice – DUBRAY Claude - ESCHALIER Alain - IRTHUM Bernard - KEMENY Jean-Louis – LABBE André - Mme LAFEUILLE Hélène – MM. LEMERY Didier - LUSSON Jean-René - RIBAL Jean-Pierre

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

PROFESSEURS DE CLASSE EXCEPTIONNELLE

M. VAGO Philippe	Histologie-Embryologie Cytogénétique
M. AUMAITRE Olivier	Médecine Interne
M. LABBE André	Pédiatrie
M. AVAN Paul	Biophysique et Traitement de l'Image
M. DURIF Franck	Neurologie
M. BOIRE Jean-Yves	Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication
M. BOYER Louis	Radiologie et Imagerie Médicale option Clinique
M. POULY Jean-Luc	Gynécologie et Obstétrique
M. CANIS Michel	Gynécologie-Obstétrique
Mme PENAULT-LLORCA Frédérique	Anatomie et Cytologie Pathologiques
M. BAZIN Jean-Etienne	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale
M. BIGNON Yves Jean	Cancérologie option Biologique
M. BOIRIE Yves	Nutrition Humaine
M. CLAVELOU Pierre	Neurologie
M. DUBRAY Claude	Pharmacologie Clinique
M. GILAIN Laurent	O.R.L.

M.	LEMAIRE Jean-Jacques	Neurochirurgie
M.	CAMILLERI Lionel	Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire
M.	DAPOIGNY Michel	Gastro-Entérologie
M.	LLORCA Pierre-Michel	Psychiatrie d'Adultes
M.	PEZET Denis	Chirurgie Digestive
M.	SOUWEINE Bertrand	Réanimation Médicale
M.	BOISGARD Stéphane	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
Mme	DUCLOS Martine	Physiologie
M.	SCHMIDT Jeannot	Thérapeutique
M.	BERGER Marc	Hématologie
M.	GARCIER Jean-Marc	Anatomie-Radiologie et Imagerie Médicale
M.	ROSSET Eugénio	Chirurgie Vasculaire
M.	SOUBRIER Martin	Rhumatologie

**PROFESSEURS DE
1ère CLASSE**

M.	CAILLAUD Denis	Pneumo-phtisiologie
M.	VERRELLE Pierre	Radiothérapie option Clinique
M.	CITRON Bernard	Cardiologie et Maladies Vasculaires
M.	D'INCAN Michel	Dermatologie - Vénérologie
Mme	JALENQUES Isabelle	Psychiatrie d'Adultes
Mle	BARTHELEMY Isabelle	Chirurgie Maxillo-Faciale
M.	GERBAUD Laurent	Epidémiologie, Economie de la Santé et Prévention
M.	TAUVERON Igor	Endocrinologie et Maladies Métaboliques
M.	MOM Thierry	Oto-Rhino-Laryngologie
M.	RICHARD Ruddy	Physiologie
M.	RUIVARD Marc	Médecine Interne
M.	SAPIN Vincent	Biochimie et Biologie Moléculaire
M.	BAY Jacques-Olivier	Cancérologie
M.	COUDEYRE Emmanuel	Médecine Physique et de Réadaptation
Mme	GODFRAIND Catherine	Anatomie et Cytologie Pathologiques
M.	ABERGEL Armando	Hépatologie
M.	LAURICHESSE Henri	Maladies Infectieuses et Tropicales
M.	TOURNILHAC Olivier	Hématologie
M.	CHIAMBARETTA Frédéric	Ophthalmologie
M.	FILAIRE Marc	Anatomie – Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire
M.	GALLOT Denis	Gynécologie-Obstétrique
M.	GUY Laurent	Urologie
M.	TRAORE Ousmane	Hygiène Hospitalière
M.	ANDRE Marc	Médecine Interne
M.	BONNET Richard	Bactériologie, Virologie
M.	CACHIN Florent	Biophysique et Médecine Nucléaire
M.	COSTES Frédéric	Physiologie
M.	FUTIER Emmanuel	Anesthésiologie-Réanimation
Mme	HENG Anne-Elisabeth	Néphrologie
M.	MOTREFF Pascal	Cardiologie
Mme	PICKERING Gisèle	Pharmacologie Clinique
M.	RABISCHONG Benoît	Gynécologie Obstétrique

**PROFESSEURS DE
2^{ème} CLASSE**

Mme CREVEAUX Isabelle	Biochimie et Biologie Moléculaire
M. FAICT Thierry	Médecine Légale et Droit de la Santé
Mme KANOLD LASTAWIECKA Justyna	Pédiatrie
M. TCHIRKOV Andréi	Cytologie et Histologie
M. CORNELIS François	Génétique
M. DESCAMPS Stéphane	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
M. POMEL Christophe	Cancérologie – Chirurgie Générale
M. CANAVESE Federico	Chirurgie Infantile
M. LESENS Olivier	Maladies Infectieuses et Tropicales
M. AUTHIER Nicolas	Pharmacologie Médicale
M. BROUSSE Georges	Psychiatrie Adultes/Addictologie
M. BUC Emmanuel	Chirurgie Digestive
M. CHABROT Pascal	Radiologie et Imagerie Médicale
M. LAUTRETTE Alexandre	Néphrologie Réanimation Médicale
M. AZARNOUSH Kasra	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
Mme BRUGNON Florence	Biologie et Médecine du Développement et de la Reproduction
Mme HENQUELL Cécile	Bactériologie Virologie
M. ESCHALIER Romain	Cardiologie
M. MERLIN Etienne	Pédiatrie
Mme TOURNADRE Anne	Rhumatologie
M. DURANDO Xavier	Cancérologie
M. DUTHEIL Frédéric	Médecine et Santé au Travail
Mme FANTINI Maria Livia	Neurologie
M. SAKKA Laurent	Anatomie – Neurochirurgie
M. BOURDEL Nicolas	Gynécologie-Obstétrique
M. GUIEZE Romain	Hématologie
M. POINCLOUX Laurent	Gastroentérologie
M. SOUTEYRAND Géraud	Cardiologie
M. EVRARD Bertrand	Immunologie
M. POIRIER Philippe	Parasitologie et Mycologie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

M. CLEMENT Gilles	Médecine Générale
Mme MALPUECH-BRUGERE Corinne	Nutrition Humaine
M. VORILHON Philippe	Médecine Générale

PROFESSEURS ASSOCIES DES UNIVERSITES

Mme BOTTET-MAULOUBIER Anne	Médecine Générale
M. CAMBON Benoît	Médecine Générale
M. TANGUY Gilles	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

MAITRES DE CONFERENCES HORS CLASSE

Mme CHAMBON Martine Bactériologie Virologie
Mme BOUTELOUP Corinne Nutrition

MAITRES DE CONFERENCES DE 1ère CLASSE

M. MORVAN Daniel	Biophysique et Traitement de l'Image
Mle GOUMY Carole	Cytologie et Histologie, Cytogénétique
Mme FOGLI Anne	Biochimie Biologie Moléculaire
Mle GOUAS Laetitia	Cytologie et Histologie, Cytogénétique
M. MARCEAU Geoffroy	Biochimie Biologie Moléculaire
Mme MINET-QUINARD Régine	Biochimie Biologie Moléculaire
M. ROBIN Frédéric	Bactériologie
Mle VERONESE Lauren	Cytologie et Histologie, Cytogénétique
M. DELMAS Julien	Bactériologie
Mle MIRAND Audrey	Bactériologie Virologie
M. OUCHCHANE Lemlih	Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication
M. LIBERT Frédéric	Pharmacologie Médicale
Mle COSTE Karen	Pédiatrie
Mle AUMERAN Claire	Hygiène Hospitalière
Mme CASSAGNES Lucie	Radiologie et Imagerie Médicale
M. LEBRETON Aurélien	Hématologie
M. BUISSON Anthony	Gastroentérologie

MAITRES DE CONFERENCES DE 2ème CLASSE

Mme PONS Hanaë	Biologie et Médecine du Développement et de la Reproduction
M. JABAUDON-GANDET Matthieu	Anesthésiologie – Réanimation Chirurgicale
M. BOUVIER Damien	Biochimie et Biologie Moléculaire
M. COLL Guillaume	Neurochirurgie
Mme SARRET Catherine	Pédiatrie
M. MAQDASY Salwan	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques
Mme NOURRISSON Céline	Parasitologie - Mycologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Mme VAURS-BARRIERE Catherine	Biochimie	Biologie	Moléculaire
M. BAILLY Jean-Luc	Bactériologie		
Mlle AUBEL Corinne	Virologie		
M. BLANCHON Loïc	Oncologie Moléculaire		
Mlle GUILLET Christelle	Biochimie Biologie Moléculaire		
M. BIDET Yannick	Nutrition Humaine		
M. MARCHAND Fabien	Oncogénétique		
M. DALMASSO Guillaume	Pharmacologie Médicale		
M. SOLER Cédric	Bactériologie		
M. GIRAUDET Fabrice	Biochimie Biologie Moléculaire		
Mme VAILLANT-ROUSSEL Hélène	Biophysique et Traitement de l'Image		
Mme LAPORTE Catherine	Médecine Générale		
M. LOLIGNIER Stéphane	Médecine Générale		
Mme MARTEIL Gaëlle	Neurosciences – Neuropharmacologie		
M. PINEL Alexandre	Biologie de la Reproduction		
M. PIZON Franck	Nutrition Humaine		
	Santé Publique		

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DES UNIVERSITES

M. BERNARD Pierre	Médecine Générale
Mme ESCHALIER Bénédicte	Médecine Générale
Mme RICHARD Amélie	Médecine Générale
M. TESSIERES Frédéric	Médecine Générale

Remerciements

A Monsieur le Professeur Jean-Etienne BAZIN, de m'avoir fait l'honneur de présider le jury de cette thèse. Je vous remercie de l'intérêt que vous avez porté à mon travail.

A Monsieur le Professeur Frédéric COSTES, d'être membre de mon jury et d'avoir pris le temps de lire et de critiquer mon travail.

A Monsieur le Professeur Gilles CLEMENT, de me faire le privilège d'avoir évalué mon travail et de siéger à mon jury de thèse.

Au Docteur Jérôme BOHATIER, de m'avoir accueilli dans votre service, de m'avoir permis de réaliser ce travail de thèse et d'être membre de mon jury.

Au Docteur Patrick LEDIEU, d'avoir accepté d'encadrer ce travail de thèse, d'y avoir consacré autant de temps, de m'avoir guidé et d'avoir été à mon écoute. J'espère que tu trouveras ici l'expression de ma reconnaissance et de mon respect pour tous ce que tu m'as apporté pour ma pratique future.

A ma maman, pour ton soutien et ta confiance indéfectible dans tous les moments de ma vie. Les valeurs que tu m'as transmises m'accompagnent quotidiennement dans ma pratique médicale.

A mon frère, pour tous les bons moments passés ensemble et d'être à mes côtés à chaque événement marquant.

A Sarah de m'écouter, m'aider, m'encourager, de me donner confiance en moi, et de me supporter depuis tant d'années. Merci pour ton optimisme perpétuel. Merci pour tout ce que tu as assumé seule pour me permettre de me consacrer à mes études. Pouvoir, enfin, t'appeler ma femme me remplit de joie et de fierté.

A mes grands-parents pour leur soutien moral et matériel immuables.

A Benoît, d'être là depuis le début ; finir nos études la même semaine, malgré des parcours différents, est un joli clin d'œil à notre amitié.

A Thomas, de me permettre si souvent de me remettre en question et de voir les choses différemment.

A Julien, d'être encore là, malgré le temps qui passe et la distance, dans les moments tristes comme dans les plus joyeux.

A tous les autres qui m'accompagnent depuis le lycée ou avant et qui ne m'ont jamais abandonné, même lorsque mes études m'empêchaient de les voir aussi régulièrement que je l'aurais voulu. Avoir pu vous réunir cet été était un immense cadeau.

A toute l'équipe des consultations mémoire du CEGERM de Riom ainsi qu'à tous les Gériatres ayant accepté de participer à ce travail de thèse.

A l'ensemble des personnes croisées pendant mes études : aides-soignantes, secrétaires, infirmières, médecins et co-internes.

A papa et tatie, tout ceci est grâce à vous...ma thèse vous est dédiée.

Remerciements	8
Liste des Tableaux	12
Liste des Abréviations	13
INTRODUCTION	14
PREMIERE PARTIE : LES DIRECTIVES ANTICIPEES EN GERIATRIE.....	15
Historique : du droit au consentement aux directives anticipées	15
Le patient acteur du soin	15
Le consentement aux soins par procuration	16
L'utilisation des DA aujourd'hui	20
En médecine de ville	20
En hospitalisation et en institution	21
Intérêt des DA en gériatrie	24
La valeur du consentement, de la vulnérabilité aux troubles cognitifs.....	24
Et si on avait eu les DA du patient ? Vignettes cliniques	26
Le recueil des DA en consultation « mémoire »	27
DEUXIEME PARTIE : L'ETUDE.....	28
Rationnel.....	28
Matériel et méthode	29
Lieu - Participants.....	29
Population étudiée.....	29
Déroulement	30
Analyse statistique	32
Résultats	32
Population	32
Réponses au questionnaire de consultation	34
Réponses au questionnaire à distance	37
Questionnaire médecins consultants	41
Concernant les questionnaires réalisés avant l'étude	41
Questionnaire après étude	42
TROISIEME PARTIE : DISCUSSION	43
La population étudiée.....	43
Intérêt de l'information sur les DA.....	44

Connaissance à distance et pertinence de l'information	48
Données non quantitatives	51
Retour de questionnaire des médecins consultants	54
Avant l'étude :	54
Après l'étude :	56
Force et faiblesse de notre étude.....	56
CONCLUSION	59
BIBLIOGRAPHIE.....	60
ANNEXES.....	64
Annexe I : Demande de consultation mémoire au CEGERM de Riom	64
Annexe II : Courrier adressé au patient avant la consultation	67
Annexe III : Document sur les DA distribué par le Ministère des affaires sociales et de la santé	68
Annexe IV : Questionnaire patient en fin de consultation	70
Annexe V : Fiche inclusion patient	71
Annexe VI : Mini-Mental State test	72
Annexe VII : Questionnaire patient à distance	74
Annexe VIII : Questionnaire accompagnant à distance.....	76
Annexe IX : Questionnaire médecin consultant avant étude.....	78
Annexe X : Questionnaire médecin consultant après étude.....	80
Annexe XI : Documentation du gouvernement à propos des directives anticipées	81

Liste des Tableaux

Tableau 1 : Anciennes catégories Socio-professionnelles des patients inclus

Tableau 2 : Répartition du niveau d'étude

Tableau 3 : Répartition du MMS en fonction du stade cognitif

Tableau 4 : Distribution des comorbidités

Tableau 5 : Répartition des réponses aux deux premières questions du questionnaire patient en consultation

Tableau 6 : Répartition des réponses des médecins consultants à la question 4 du questionnaire patient en consultation

Tableau 7 : Répartition des réponses des patients au questionnaire à distance, comparées à leurs résultats au MMS.

Tableau 8 : Réponses des accompagnants au questionnaire à distance.

Liste des Abréviations

ALD : Affections Longue Durée

CEGERM : Consultation d'Evaluation GERontologique et des troubles de la Mémoire

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

DA : Directives Anticipées

DTA : Démence Type Alzheimer

EHPAD : Etablissement Hospitalier pour Personnes Agées Dépendantes

ESA : Equipe Spécialisée Alzheimer

HAS : Haute Autorité de Santé

MA : Maladie d'Alzheimer

MMS : Mini-Mental State test

MT : Médecin Traitant

NSP : Ne Sait Pas

SFAR : Société Française d'Anesthésie et de Réanimation

TNC : Troubles Neuro-Cognitifs

INTRODUCTION

Depuis la loi Leonetti de 2005, les français ont la possibilité de rédiger leurs directives anticipées (DA). Cela fera bientôt 15 ans, et pourtant l'impression dominante dans le corps médical est une méconnaissance et une absence d'usage de ces DA par les patients.

Pourtant, les DA pourraient sans aucun doute apporter une aide aux médecins dans certaines prises en charge et certaines prises de décision difficiles. On peut par exemple évoquer le cas de Vincent Lambert où des DA auraient peut-être permis de statuer plus tôt sur les soins à donner, et éviter de multiples recours en justice. Cette situation est également retrouvée en gériatrie, où très fréquemment, les médecins sont confrontés à des patients incapables de donner un avis sur les soins qui leurs sont proposés, très souvent d'ailleurs en raison de troubles cognitifs. Dans ce contexte, il apparaît alors utile d'informer les personnes âgées, en amont de la survenue de troubles cognitifs, sur la possibilité d'exprimer ses DA afin qu'elles puissent, si elles le souhaitent, les rédiger en pleine possession de leurs moyens.

L'HAS appuie ce raisonnement et recommande qu'une sensibilisation aux DA soit réalisée au cours des consultations de dépistage des troubles cognitifs. Néanmoins cela semble peu fait en pratique et la littérature n'apporte aucun éclairage quant à la faisabilité de cette information.

C'est ainsi que nous proposons de mener un travail de recherche sur la pertinence et l'impact d'une information systématique sur les DA auprès des nouveaux consultants âgés d'un centre de consultation mémoire.

PREMIERE PARTIE : LES DIRECTIVES ANTICIPEES EN GERIATRIE

Historique : du droit au consentement aux directives anticipées

Le patient acteur du soin

Depuis quasiment un siècle, plusieurs lois et décrets ont été promulgués en France avec pour objectif de placer le patient au centre de sa prise en charge médicale et de rééquilibrer la relation médecin/patient. On peut par exemple citer l'arrêt « Mercier » qui en 1936, établit la relation médecin-patient comme un contrat dont la transgression peut créer une faute et induire une responsabilité du médecin. Par la suite, on trouvera l'arrêt « Teyssier » qui établit le recueil du consentement du patient avant une thérapeutique ou un examen. Et il faudra attendre la fin de la Seconde Guerre mondiale et la Déclaration universelle des droits de l'homme pour voir apparaître le droit de santé : « *Toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment (...) pour les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires...* » (1).

En 1974, sous l'impulsion de Simone Veil alors ministre de la Santé, la première charte du patient hospitalisé est instaurée dans tous les établissements hospitaliers : elle a pour but de placer le malade au centre de l'hôpital, et donc de garantir la qualité des soins et le respect de la dignité (2) .

En 1995, une deuxième charte du patient hospitalisé est publiée, plus complète que la première version : elle garantit notamment, le choix de l'établissement et du médecin pour le patient, l'accès au dossier médical et le droit de réparation en cas d'erreur. A la suite de cette charte, des états généraux de la santé sont réalisés en 1999 : ils montreront d'une part, que les usagers méconnaissent leurs droits et qu'ils souhaitent pouvoir s'exprimer concernant leur système de soins (2) .

Ces états généraux aboutiront notamment à la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Cette loi simplifie et réunit tous les textes préexistants sur les droits des usagers en santé. C'est aussi la première fois qu'il est question de fin de vie et de prise en compte de la douleur. Cette loi sera complétée en 2005 par une loi sur l'égalité des droits et des chances pour les personnes handicapées qui garantit l'accessibilité à toutes les structures de soins (2) .

Le consentement aux soins par procuration

En France, la question de la fin de vie et de la décision par procuration est finalement plutôt récente, la première loi y faisant référence n'ayant pas encore 20 ans. En effet il a fallu attendre la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite « loi Kouchner », pour voir cette thématique apparaître. Cette dernière stipule dans l'article L110-5 (3) :

« Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. »

« Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. »

Cette article introduit pour la première fois la prise en charge de la douleur et la réduction de la souffrance du malade d'une part, mais aussi et surtout il introduit pour la première fois la notion de soins palliatifs, sans toutefois la nommer, en assurant la dignité du patient jusqu'à sa mort.

Cette loi sera complétée rapidement par deux autres lois. La première en 2005, nommée loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, ou loi « Léonetti ». Cette loi a

permis des avancées majeures : elle interdit notamment l'euthanasie, introduit un peu plus précisément les soins palliatifs et crée la notion d'acharnement thérapeutique ou d'obstination déraisonnable. Elle apporte aussi une distinction fondamentale entre le traitement médical qui peut être arrêté, s'il est jugé déraisonnable, et la poursuite des soins pour garantir la dignité et la non-souffrance du patient. Enfin c'est également elle qui la première parle de DA et de personnes de confiance (4).

Les directives anticipées y sont définies ainsi :

*« Art. L. 1111-11. - Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment.
« A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. »*

Cette loi a été suivie et complétée par la loi du 2 février 2016 créant des nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite la loi « Leonetti-Claeys ». Cette dernière amène notamment la possibilité d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès associée à une analgésie. En ce qui concerne les DA, cette loi les rend valides sans limite de durée, là où précédemment elles n'étaient valables que 3 ans. Elles sont désormais opposables ce qui signifie que si le patient n'est plus en capacité d'exprimer ses souhaits, le médecin a obligation (sauf dérogation) d'appliquer ses DA. La loi introduit aussi un rôle d'informateur au médecin traitant (5).

En France, les DA sont donc apparues avec la loi Léonetti de 2005 et étaient initialement définies comme un dispositif permettant d'exprimer les souhaits du patient en situation de fin de vie concernant les conditions de limitation ou d'arrêt des traitements.

A la suite de cette loi, l'HAS a publié un guide concernant la réalisation des directives anticipées : elle y énonce plusieurs grands principes (6) :

- *Les directives anticipées doivent être le fruit d'une discussion entre vous, vos proches et vos soignants, de manière à appréhender correctement les soins que vous déciderez de maintenir ou non.*
- *Toute personne majeure, en bonne santé ou non, peut les rédiger.*
- *Les DA sont modifiables ou révocables à tout moment.*
- *Elles peuvent être écrites sur papier libre mais il existe également des formulaires pré remplis proposés par l'HAS.*
- *En cas d'impossibilité d'écrire, elles peuvent être rédigées par un tiers mais uniquement en présence de 2 témoins attestant qu'il s'agit bien de vos décisions.*
- *Une fois vos DA rédigées, il est généralement conseillé d'en faire au moins 3 exemplaires : un pour votre médecin traitant, un pour un de vos proches et un pour vous. Il est important que votre entourage connaisse l'existence de ces DA et sache où les trouver.*

Enfin, le document rappelle les conditions d'exercice des DA : « elles ne seront pas utilisées tant que vous pourrez continuer de donner un avis éclairé, dans le cas contraire vos DA s'appliqueront et s'imposeront à l'avis médical sauf en cas d'urgence vitale ne laissant pas immédiatement le temps de les consulter (mais elles pourront être consultées dans un second temps) ou en cas de situations médicales paraissant inappropriées ».

Ailleurs dans le monde, plusieurs pays ont également adopté un dispositif équivalent aux DA, souvent bien avant la France d'ailleurs. La SFAR avait publié en 2015 un article relatant la mise en œuvre des DA à travers le monde(7), complété par une revue de la littérature de l'HAS en avril 2016. Parmi les pays ayant adopté des systèmes de DA, on peut notamment citer les Etats-Unis, le Canada, la Grande-Bretagne, l'Allemagne, la Suisse, la Belgique, le Luxembourg, ou encore l'Autriche. Tous ces pays ont des modes de fonctionnement différents. Aux Etats-Unis, par exemple, il existe plusieurs niveaux de DA : en premier, des DA informelles qui correspondent à des paroles données à des proches sans aucune trace écrite, un second niveau symbolisé par la désignation d'une personne de confiance et un troisième niveau qui correspond lui véritablement aux DA écrites ces DA devant être contresignées par un témoin, qui ne peut être un proche ou un soignant direct. De plus, il existe un autre type de DA aux Etats Unis ; en effet, dans certaines situations le médecin a obligation d'aider son patient à rédiger ses DA. Il est également intéressant de citer le cas de l'Allemagne où les DA ne sont établies que dans certaines situations cliniques précises (par exemple, état de coma végétatif chronique) et ne s'appliquent pas en cas d'inadéquation entre la situation réelle et la situation décrite dans le DA (7,8).

Concernant les DA dans le monde, il semble que l'appropriation par les usagers soit meilleure sur le continent américain, historiquement plus enclin à favoriser l'autonomie de décision. Aux Etats-Unis en effet, on note un taux de DA d'environ 30 % en 2015, et même jusqu'à 70 % en EHPAD et 93 % en soins palliatifs. Au Canada le taux de DA était d'environ 48 % en 2010. Plus proche de nous, ces taux ne seraient que de 5 % aux Pays-Bas et seraient inférieur à 10 % en Allemagne. Malgré tout il semble tout de même que cela soit plus développé chez nos voisins (7,8) .

L'utilisation des DA aujourd'hui

En médecine de ville

Une enquête BVA réalisée en 2018 pour le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, permet un état des lieux de l'usage des DA en France. Cette étude a été réalisée auprès de 2 populations, d'une part un échantillon de 964 français de plus de 50 ans (appariés sur les critères suivants : âge, sexe, profession du chef de famille et de la personne interrogée, région et catégorie d'agglomération) et d'autre part 201 médecins généralistes (appariés sur les critères suivants : région, modes d'exercice, catégorie d'agglomération) (9).

Concernant les médecins généralistes, 85 % d'entre eux admettent connaître l'existence d'une loi sur la fin de vie (et donc 15 % non !!!) et 77 % abordent le sujet avec leurs patients. L'âge des médecins semble être un facteur facilitant l'abord de la question de la fin de vie puisque 85 % des médecins de plus de 60 ans abordent la question des DA contre seulement 71 % des moins de 50 ans. De plus, 57 % des médecins généralistes en parlent spontanément avec leurs patients, généralement avec les personnes gravement malades (41 % des cas) mais également avec les personnes âgées (36 % des cas). Parallèlement, 60 % des médecins sont directement interrogés par leurs patients et 30 % estiment que ce chiffre est en augmentation, ce qui révèle un intérêt grandissant des patients pour leurs droits en matière de fin de vie. Les résultats du panel de français confirment cette tendance.

Parmi les français interrogés, 42 % savent que la loi sur la fin de vie a introduit le principe des DA et 19 % savent précisément de quoi il s'agit. 77 % trouvent que c'est un dispositif intéressant, un chiffre qui diminue avec l'âge des personnes interrogées. Enfin, 11 % déclarent avoir rédigé leurs directives anticipées et 32 % pensent sérieusement à le faire alors que 51 % l'excluent. Chose intéressante parmi les profils les ayant déjà rédigées, on retrouve

majoritairement des femmes, des personnes de 75 ans ou plus et des personnes se sentant en mauvaise santé. Les raisons motivant leur réalisation sont essentiellement la peur de « l'acharnement thérapeutique » et l'envie de ne pas reporter la responsabilité du choix sur ses proches (9).

Ces résultats sont tout de même à pondérer sur le fait que les personnes interrogées avaient toutes plus de 50 ans. On peut légitimement penser que ces chiffres seraient dévalués si on les rapportait à la population générale. Une étude en 2012 avait d'ailleurs montré que seul 2,5 % de la population avait réalisé des DA. Par ailleurs en 2018, le groupe REQUIEM (Research Reflection on End of life support Quality In Everyday Medical practice) a publié un article dans *la presse médicale*, intitulé « Directives anticipées : si peu d'usage, expliquez-nous pourquoi ? », (10) dans lequel il essaie de comprendre les freins au développement des DA. Parmi les difficultés retrouvées, il semble y en avoir deux majeures : la méconnaissance de l'existence même du dispositif et le manque d'implication des acteurs de santé, par manque de temps, par manque de connaissance également, ou par un réel manque de volonté.

En hospitalisation et en institution

Il est très compliqué d'obtenir des chiffres précis concernant la présence et l'utilisation des DA au cours des hospitalisations en gériatrie. En effet, le mode de conservation des DA étant propre à chaque malade, ces derniers n'en font pas toujours mention lors de leur arrivée à l'hôpital (soit volontairement, soit, le plus souvent, par incapacité). Par ailleurs, on observe que les médecins, et le personnel soignant de manière générale, ne se sentent pas toujours concernés par cette donnée, ce qui n'aide pas non plus à obtenir des chiffres fiables. En revanche il est un secteur où l'on peut apprécier l'usage des DA en gériatrie, c'est celui des EHPAD. En effet, la loi impose de recueillir systématiquement l'existence de DA à l'entrée en EHPAD. C'est également le cas lors d'une hospitalisation, mais cela semble être fait avec moins

de rigueur. Ainsi on trouve un peu de plus de chiffres concernant les EHPAD. La fondation Médéric -Alzheimer a notamment montré dans la lettre de son observatoire des dispositifs, de juillet 2013, qu'environ 5 % des patients présentant une DTA en EHPAD avaient au préalable rédigé des DA (11).

Concernant la présence des DA dans les autres services hospitaliers, il n'y a pas non plus de chiffres précis et récents, alors que les services sont tenus de recenser systématiquement à l'admission du patient l'existence d'une personne de confiance ou de DA. En revanche, il existe plusieurs spécialités qui se sentent concernées par la question et dans lesquelles plusieurs études de faisabilité, plus ou moins similaires à la nôtre, ont été faites. Tout d'abord en oncologie, spécialité où la question de la fin de vie est abordée plus précocement dans la prise en charge, on peut citer une étude de 2014 qui s'interroge sur l'intérêt d'une information auprès des personnes suivies en hôpital de jour, uniquement pour des cancers digestifs ou pneumologiques considérés comme incurables. L'étude se déroulait en deux temps : dans un premier temps, une information était dispensée au patient à propos des DA et dans un deuxième temps, le patient répondait à un questionnaire concernant les DA un mois après l'information initiale. Cette étude a montré non seulement la faisabilité d'une telle information mais aussi la nécessité ressentie par le patient de disposer de ces informations le plus tôt possible au cours de sa maladie. Ces résultats sont à pondérer sur le fait que l'étude ne s'intéressait qu'à des patients considérés incurables et excluait les personnes présentant des troubles cognitifs ou une psychopathologie connue (12).

Une étude de 2016 a porté sur la faisabilité des DA en hémodialyse, en s'intéressant autant aux patients qu'aux soignants. Elle a montré que pour les soignants, les principales réticences à évoquer les DA avec les patients résidaient dans une méconnaissance du

dispositif, mais également dans la peur de générer de l'angoisse chez le patient. Néanmoins l'interrogatoire de certains des patients a permis à 21 % d'entre eux d'écrire leurs DA et, au travers d'un travail d'entretiens répétés, a également permis aux services de néphrologie des CHU de Bayonne et de Tours de concevoir un formulaire « type » pour la rédaction des DA (13).

Autre spécialité où l'importance des DA est déjà reconnue, la psychiatrie. En revanche, leur utilisation est différente de celle des services somatiques puisque les DA ne se limitent pas à la fin de vie. Une étude de 2013, dressant un état des lieux de l'utilisation des DA en psychiatrie révèle qu'elles sont essentiellement utilisées par les patients pour prévenir d'éventuelles décompensations psychiatriques. Ainsi, des symptômes prodromiques, les traitements qu'acceptent ou refusent de prendre les patients ainsi que l'autorisation de les faire hospitaliser y figurent souvent (14).

Paradoxalement, certaines spécialités comme la médecine vasculaire ne paraissent pas directement concernées par les DA alors que leurs activités, de consultation notamment, pourraient participer à la diffusion des DA auprès d'un grand nombre de patients. Une étude réalisée en 2016 auprès de ces médecins vasculaires, rapporte que les patients ne connaissent pas les DA mais, si tôt qu'ils sont informés, se montrent très intéressés et désireux de les rédiger. Pour le médecin en revanche, cela suppose de prévoir un temps de consultation plus conséquent. A la différence des études précédemment évoquées, celle-ci n'interroge le patient qu'à l'instant T de l'information et ne repose pas la question à distance et enfin, exclut les patients présentant des troubles cognitifs (15).

Intérêt des DA en gériatrie

La valeur du consentement, de la vulnérabilité aux troubles cognitifs

La recherche du consentement chez le patient âgé est parfois rendue difficile par sa vulnérabilité, qu'elle soit due à l'incapacité à prendre une décision, ou à l'impossibilité de l'exprimer. Et pourtant, en gériatrie, le consentement est continuellement recherché que ce soit pour accepter des aides à domicile, des soins quotidiens, une hospitalisation, des examens médicaux, des traitements... Mais bien souvent, cette recherche du consentement ne respecte pas les fondements éthiques : les soignants ou la famille peuvent minimiser l'importance des traitements envisagés ou banaliser des situations nécessitant l'approbation du patient (masquer un examen sous l'appellation « examen de routine » par exemple). Il arrive également que les soignants adoptent (consciemment ou non) une attitude dominante qui ne donne pas d'autre choix au patient que de consentir. Enfin, il est fréquent de considérer le patient vulnérable comme non opposé au soin, uniquement à cause du principe « qui ne dit rien consent » !

La question du consentement en gériatrie revêt également une dimension supplémentaire à savoir celle du patient présentant des troubles cognitifs. Existe-t-il un seuil cognitif à partir duquel le consentement du patient n'est plus considéré comme recevable ? D'après l'article *Conscience et compréhension du consentement dans la maladie d'Alzheimer* : « dès le stade léger de la maladie d'Alzheimer, il existe une altération des capacités de discernement en vue d'un consentement éclairé. (...). A ce stade, ces patients demeurent capables d'exprimer un choix et de le maintenir dans le temps. » (16)

Néanmoins le groupe de travail du plan Alzheimer rappelait en 2007 que « Même à un stade avancé de la maladie, on peut encore informer le patient, recueillir son avis sur son état de confort et s'enquérir de ses souhaits quant aux décisions qui le concernent » (17).

Il est donc difficile de caractériser le consentement chez la personne âgée présentant des troubles cognitifs. Cependant, ces travaux ont permis d'affirmer une alternative au consentement : l'assentiment. A ce sujet, le Dr Emmanuel Hirsch déclarait en 2011 « La notion de consentement implique celle du contrat, alors que le recueil de l'assentiment renvoie à l'idée de s'assurer que la personne malade n'exprime aucune opposition manifeste sur la durée. ». On peut ajouter à cela une autre déclaration, celle du Dr Duguet, sur l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, qui permet également de comprendre la nuance entre consentement et assentiment : « quérir l'assentiment va plus loin que rechercher le consentement, comme les textes nous y invitent. Compte tenu de l'évolutivité de la maladie d'Alzheimer, certaines personnes sont aptes transitoirement à exprimer un certain discernement – peut être incomplet et fragile – qui vaut participation à la prise de décision. Dans cette logique, qu'il y ait protection (juridique) ou non est secondaire. Le critère décisif est l'identification de la personne comme apte à recevoir une information » (18).

Ainsi, par exemple, lorsque la question de la poursuite d'une nutrition entérale se pose chez une personne présentant une maladie d'Alzheimer évoluée, le fait que cette dernière arrache sa sonde peut être la manifestation d'un refus de ce dispositif, alors même que le consentement oral ne peut pas être obtenu.

Cependant, chez des patients âgés en situation pauci relationnelle ou même végétative, il est fréquent que l'équipe soignante ne puisse obtenir ni consentement oral ni

même ne repérer de signe d'assentiment, alors qu'une décision médicale importante doit être prise. Les directives anticipées pourraient alors apporter un éclairage certain.

Et si on avait eu les DA du patient ? Vignettes cliniques

Au cours des 4 dernières années, à l'hôpital de Riom, plusieurs cas ont posé problème à l'équipe et auraient pu être envisagés plus facilement et sereinement si des DA avaient été écrites. Parmi toutes ces situations, 30 ont donné lieu à des réunions de décision collégiale éthique. Parmi ces 30, 15 étaient en lien avec la question de la nutrition : Type de nutrition ? Maintien ou arrêt ? Les exemples ci-dessous illustrent la difficulté de décider lorsque soignants et familles sont en désaccord et que les DA auraient un rôle important.

- Mme L Simone Age >80 ans

Veuve une fille

Hématome thalamique gauche le 26/02/2014, aucune communication

Fille défavorable à la nutrition entérale.

Réunion collégiale sur la question de la pertinence de poursuivre la nutrition entérale : finalement poursuite et stabilisation médicale

- Mme F, 84 ans

Dénutrition sévère, Alzheimer

Découverte sur bilan d'altération de l'état général d'une néoplasie colique avec subocclusion : les chirurgiens valident l'indication chirurgicale.

Six enfants avec des avis divergents

Décision finale d'une prise en charge palliative terminale.

- Mr P, 72 ans

Démence sévère

Pneumopathies d'inhalation.

Marié, 2 Garçons + 1 Fille : qui « ne veulent pas d'acharnement » mais sa femme veut « le nourrir à tout prix ».

Décision le 19/05 de ne pas proposer de nutrition entérale, décision de Limitations et Arrêt de Thérapeutiques Actives, accompagnement de sa femme pour limiter les apports per os...

- Mme P, 80 ans

Hémorragie intracérébrale, aplasie fébrile traitée récemment.

Fille pro « euthanasie ».

Décision de poursuivre la nutrition artificielle.

Le recueil des DA en consultation « mémoire »

En ce qui concerne l'apport des DA dans les troubles cognitifs, l'HAS publie en 2011 les recommandations de bonnes pratiques en consultations mémoires une fois le diagnostic de troubles neuro-cognitif (TNC) posé. A l'instar du plan cancer, la MA et ses maladies apparentées doivent faire l'objet d'une consultation d'annonce dédiée pour proposer aussi un plan de soins personnalisé. Ce plan de soins doit au minimum comprendre :

- La mise en ALD 15
- Les traitements médicamenteux s'ils sont indiqués
- Les traitements non médicamenteux (prise en charge psychologique, psychiatrique, orthophonique notamment, ou encore activité physique adaptée, séance ESA)
- La prise en charge des comorbidités et des facteurs de risques (notamment en cas de pathologies vasculaires)
- Une surveillance notionnelle
- Une prise en charge sociale (mise en place d'aide humaine et financière, inscription de sécurité)
- Une information auprès des proches sur les conduites à tenir en cas d'épuisement, information sur les structures de répit notamment

C'est dans ces recommandations qu'apparaît notamment pour la première fois, le devoir du médecin clinicien d'informer le patient et son entourage sur la possibilité de rédiger ses DA avant l'aggravation des troubles cognitifs présentés (19) .

Il n'existe a priori aucune publication se rapportant à la pertinence d'une telle information lors d'une consultation mémoire.

DEUXIEME PARTIE : L'ETUDE

Rationnel

Depuis 2011, la majorité de la documentation médicale concernant les stratégies diagnostiques, annonces et prises en charge de troubles cognitifs, plaide pour une information précoce sur l'intérêt de rédiger ses DA et de désigner une personne de confiance. Le Ministère de la Santé multiplie les campagnes d'informations auprès du grand public depuis 2016 (www.parlons-fin-de-vie.fr) et propose désormais en ligne des modèles de DA à destination des professionnels et usagers.

En ce qui concerne les consultations de dépistage de la maladie d'Alzheimer (consultation « mémoire »), on rappelle que l'HAS recommande aux médecins depuis 2011 d'aborder la question des DA au moment de l'annonce diagnostique. A priori, la consultation mémoire semble être un lieu approprié pour proposer une première information sur les DA aux personnes âgées, et plus spécifiquement aux personnes dépistées qui présentent ou sont à risque de présenter des TNC.

Or, malgré toutes ces sollicitations, et pour avoir participé moi-même aux consultations mémoires, j'ai pu observer sur le terrain que cette information sur les DA n'était pas vraiment intégrée à la pratique des médecins gériatres qui participent aux consultations de dépistage des troubles neurocognitifs du centre mémoire de Riom (le CEGERM = Centre d'évaluation gériatrique et de la mémoire), l'un des centres de consultation les plus importants de la région Auvergne.

Forte de ce double constat porté sur ces consultations gériatriques, d'un écart entre les recommandations et la pratique d'une part, et l'absence d'étude scientifique sur le sujet d'autre part, l'idée de cette étude s'est imposée. Ce travail propose d'analyser la pertinence d'une information organisée au sein d'une consultation mémoire visant à améliorer l'appropriation des DA chez les patients âgés et d'étudier en particulier l'impact de cette information auprès des patients avec diagnostic d'un probable TNC.

Matériel et méthode

Lieu - Participants

L'étude s'est déroulée au sein des consultations CEGERM de l'hôpital de Riom. En 2018, le CEGERM comptait, 11 gériatres, 2 internes, une neuropsychologue, un psychologue et un psychiatre. 1046 consultations avec un gériatre ont été réalisées sur l'année et 245 avec la neuropsychologue. Parmi ces 1046, 340 concernaient des patients vus pour la première fois. Les consultations sont essentiellement consacrées à des bilans de troubles cognitifs mais aussi à des évaluations gériatriques plus globales.

Population étudiée

Les patients inclus étaient tous les patients se présentant pour une première consultation mémoire sans critères d'âge (bien que le centre CEGERM accueille normalement les patients après 75 ans seulement), à l'exclusion des patients présentant l'association des deux critères suivants :

- Troubles cognitifs sévères ou barrière de la langue ne permettant pas d'intégrer l'information sur les DA
- Aucun accompagnant lors de la consultation

Déroulement

Nous avons choisi d'effectuer une étude de cohorte prospective interventionnelle de type avant/après sous forme d'une information aux patients suivie d'un questionnaire.

L'étude se déroulait en 3 temps : le premier 1 mois avant la consultation, le second pendant la consultation et le dernier 1 mois après la consultation.

- **Un mois avant la première consultation mémoire**, le CEGERM adresse systématiquement au patient un questionnaire à faire remplir par le médecin traitant destiné à cerner les raisons de la consultation et l'histoire personnelle du patient (voir annexe 1). Pour notre étude, nous avons complété ce questionnaire en y ajoutant les questions relatives aux personnes de confiance et aux DA. Nous avons joint à ce questionnaire un courrier expliquant l'objet de notre étude (voir annexe 2), accompagné de la documentation du Ministère des affaires sociales et de la santé relative aux DA (voir annexe 3). Ces démarches visaient à informer et sensibiliser préalablement le patient une première fois sur les DA et le préparer à l'entretien prévu sur le sujet lors de la consultation.

- **Le jour de la consultation**, différentes affiches informatives, également éditées par le Ministère des affaires sociales et de la santé, étaient affichées dans la salle d'attente. Si le patient était éligible, son accord lui était demandé en fin de consultation pour participer à l'étude en présence de l'accompagnant dans la mesure du possible. Il répondait alors au questionnaire patient n°1 (voir annexe 4). Si la documentation du courrier préalable n'avait pas été lue ou assimilée, le questionnaire prévoyait un rappel concernant les DA. Par ailleurs le médecin consultant remettait aux patients qui le souhaitait une information supplémentaire sur les DA contenant notamment des modèles de rédaction. (Voir annexe 11)

En fin de consultation, après le départ du patient, le médecin consultant estimait le niveau de compréhension du patient au regard de l'information délivrée.

Le médecin investigateur colligeait les questionnaires et complétait les informations souhaitées : ATCD, MMS, mode de vie notamment (Voir annexe 5).

Pour rappel, le MMS (Mini Mental State), est un test d'évaluation cognitive permettant un dépistage rapide des troubles cognitifs. Il permet en l'espace de 5 à 10 minutes, d'évaluer différents champs de la mémoire du patient. Cette rapidité d'exécution lui permet d'être facilement reproductible en consultation. Il est utilisé pour le dépistage mais également pour le suivi des troubles cognitifs. Il est coté de 0 (troubles cognitifs très sévères) à 30 (absence de troubles cognitifs dépistés) et s'interprète généralement en tenant compte de l'âge et du niveau d'étude du patient. Chaque question est cotée 1 si réussie et 0 si échec. (Voir annexe 6)

- **Un mois après la consultation**, les patients étaient rappelés par l'investigateur et répondaient au questionnaire patient n°2 (voir annexe 7). Une version de ce questionnaire était également prévue pour l'accompagnateur du patient lorsque ce dernier était présent (voir annexe 8). Ces questionnaires avaient pour but d'évaluer l'assimilation à distance de l'information donnée en consultation (le rappel automatique et le rappel indicé du patient et de son entourage) vis-à-vis des DA, l'existence d'une éventuelle réflexion à propos de DA et la réalisation effective ou l'intention de réaliser les DA.

Parallèlement à ces 3 étapes, nous avons également souhaité questionner la pratique des médecins gériatres consultant au CEGERM concernant les DA en consultation et ce, avant qu'ils ne soient informés de l'étude puis avec un deuxième questionnaire à la fin de l'étude (voir annexe 9 et 10).

Analyse statistique

Les analyses statistiques ont été réalisées avec le logiciel Stata (version 13 ; StataCorp, College Station, Texas, USA), en considérant un risque d'erreur de première espèce bilatéral de 5 %. La population est décrite par des effectifs et pourcentages associés pour les variables catégorielles, et par la moyenne \pm écart-type ou la médiane [intervalle interquartile] pour les variables quantitatives, au regard de leur distribution statistique (normalité étudiée par le test de Shapiro-Wilk). Les facteurs associés au MMS ont été étudiés par le test t de Student ou par ANOVA, selon le nombre de modalités de la variable qualitative à l'étude.

Résultats

Population

L'étude s'est déroulée entre le 8 août 2018 et le 9 avril 2019. Au total il y a eu 61 personnes incluses, sur 279 consultations dite « première fois » sur cette période. Parmi ces 61, 20 ont refusé le rappel téléphonique. Sur les 41 patients restants, nous avons pu joindre le patient et son entourage dans 5 cas seulement, le patient seul a été rappelé dans 17 cas, alors que dans 7 cas seul l'accompagnant a pu être joint. Il y a eu 11 perdus de vue, au sens où ni le patient ni l'entourage n'ont pu être joints, et une patiente est décédée durant le délai de rappel.

Parmi les inclusions il y avait 39 femmes (64 %) pour 26 hommes (36 %), la moyenne d'âge était de 81,6 ans (les plus jeunes avaient 70 ans et la plus âgée, 95 ans). Les patients étaient tous retraités, néanmoins nous avons collecté leurs précédentes catégories socio-professionnelles, qui sont rappelées dans le tableau 1.

Catégorie Socio-professionnelle	N (%)
Agriculteur	2 (3,3)
Artisan	3 (4,9)
Cadre et prof. intellectuelle supérieure	13 (21,3)
Commerçant ou chef d'entreprise	2 (3,3)
Employé	14 (22,9)
Femme au foyer	1 (1,6)
Ouvrier	17 (27,9)
Profession intermédiaire	9 (14,8)

Tableau 1 : Anciennes catégories Socio-professionnelles des patients inclus.

On note ainsi qu'il existe 3 groupes prédominants à savoir les ouvriers, les employés et les cadres et autres professions intellectuelles supérieures.

Les différents niveaux d'études sont rapportés dans le tableau 2. La majorité des patients s'était arrêtée au niveau primaire ou à la fin du secondaire. En ce qui concerne les résultats au MMS, la moyenne était de 22,8/30, avec un écart-type de 5,2, la distribution des résultats au MMS en fonction des stades cognitifs (pas de troubles ou troubles léger, troubles modérées, troubles sévères) est indiquée dans le tableau 3.

Niveau d'études	N (%)
Aucune Scolarisation	4 (6,6)
Etudes Primaires	17 (27,9)
Etudes Secondaires 1 ^{er} cycle	9 (14,8)
Etudes Secondaires 2 nd cycle	17 (27,9)
Etudes Supérieures	10 (16,4)
Non renseigné	4 (6,6)

Tableau 2 : Répartition du niveau d'études.

Stades cognitifs	N (%)
Stade léger ou absent (21<MMS<30)	41 (67,2)
Stade modéré (11<MMS<20)	16 (26,2)
Stade sévère (MMS<10)	1 (1,6)
MMS Infaisable	3 (4,9)

Tableau 3 : Répartition des MMS en fonction du stade cognitif.

Dans 50,9 % des cas, l'accompagnant était le ou la conjoint(e) et dans 41,5 % un enfant.

Dans les autres cas, c'était le plus souvent un petit-enfant du patient.

Les comorbidités les plus représentées étaient l’hypertension artérielle (HTA) (21,3 %), les accidents vasculaires cérébraux (AVC) (16,4 %) et les syndromes anxiodépressifs (SAD) (13,1 %) ; pour plus de lisibilité, elles ont été rapportées dans le tableau 4.

Comorbidités	N (%)
Cancer	5 (8,2)
Alcoolisme	1 (1,7)
AVC	10 (16,4)
Cardiopathie ischémique	1 (1,6)
Cardiopathie rythmique	6 (9,8)
Diabète	6 (9,8)
Dyslipidémies	5 (8,2)
Epilepsie	1 (1,6)
HTA	13 (21,3)
Syndrome anxio dépressif	9 (14,8)
Syndrome d’apnée du sommeil	4 (6,6)
Surdit�	6 (9,8)

Tableau 4 : Distribution des comorbidit s

Le d lai moyen de rappel  tait de 52,8 jours pour les patients (compris entre 28 jours et 106 jours), et 69,3 jours pour les accompagnants (compris entre 34 et 155 jours).

R ponses au questionnaire de consultation

Sur les 61 patients interrog s en consultation, 75,4 % d’entre eux ne connaissaient pas les DA. Spontan ment apr s la premi re question et avant le texte d’introduction sur les DA, 2 personnes ont indiqu  les avoir d j  remplies (soit 3,3 % des personnes interrog es). Les caract ristiques des r ponses des deux premi res questions sont rappel es dans le tableau 5. Par ailleurs, pour la question 2, les r ponses ont  t  compar es au MMS des participants ; ainsi, figure dans la 3 me colonne de ce m me tableau la moyenne du MMS des patients pour chaque r ponse   la question 2.

	N (%)	MMS Moyen en fonction des réponses
Connaissance des DA		
Oui	15 (24,6)	-
Concerné par les DA		
Oui	23 (38,9)	24,1
Non	19 (32,2)	21,2
NSP	17 (28,8)	22,8*

*MMS moyen sur 15 patients et non 17 : 2 des patients ayant répondu NSP n'ont pu réaliser le MMS

Tableau 5 : Répartition des réponses aux deux premières questions du questionnaire patient en consultation.

La dernière question s'intéressait au ressenti du médecin investigateur, de manière totalement subjective, vis-à-vis de la compréhension du patient. Les résultats sont présentés dans le tableau 6.

Ressenti Médecin	N (%)	MMS Moyen en fonction des réponses	p
Bonne Compréhension	18 (32,7)	27	<0,001*
Compréhension Partielle	20 (36,4)	21,5	
Mauvaise Compréhension	17 (30,9)	19,9	

*différence des MMS des personnes considérées ayant une bonne compréhension par rapport à celles considérées ayant une mauvaise compréhension

Tableau 6 : Répartition des réponses des médecins consultants à la question 4 du questionnaire patient en consultation.

On remarque que la répartition est relativement équilibrée entre les 3 réponses possibles. Par contre, il faut tenir compte de l'absence de données pour 6 des 61 patients : 2 parce qu'ils avaient déjà exprimé leurs DA et n'ont donc pas été évalués par les médecins consultants, les 4 autres la question est restée sans réponse. Les réponses des médecins ont été indexées aux MMS moyen des patients et montrent une différence très significative entre les résultats aux MMS et la sensation de compréhension du médecin

Le médecin pouvait annoter librement sur le questionnaire son ressenti personnel et les commentaires libres des patients. Tout d'abord, le médecin était invité à écrire les

réactions des patients suite à la question 1. Ainsi, on retrouve des réactions pour 9 des 61 patients :

- il est noté à 2 reprises que le patient a déjà fait ses DA,
- dans 3 cas il est noté des commentaires évoquant une connaissance partielle des DA : « vaguement », « partiellement », « c'est cette histoire de traitement à l'avance » ,
- dans un cas le patient a spontanément demandé à en savoir plus,
- dans un autre au contraire il a souhaité interrompre immédiatement l'entretien,
- enfin, dans un cas c'est le médecin qui a finalement jugé le patient trop dégradé pour l'étude.

En fin de questionnaire, au moment d'indiquer son ressenti personnel, le médecin pouvait également ajouter des annotations, ce qui fut fait dans près d'un cas sur deux (26 annotations sur 61 patients) :

- pour 6 patients, les annotations indiquent une bonne compréhension : « intérêt ++ », « excellente compréhension », « bonne adhésion », « se sent très concerné », « intéressée ++ », « parfaite compréhension, intérêt ++ »,
- dans 10 cas en revanche, elles concernent une mauvaise compréhension, le plus souvent en rapport avec des troubles cognitifs : « Anosognosie avec troubles mnésiques », « Aphasie primaire progressive sur DTA », « DTA évoluée, réponse de sa femme », « Difficulté à appréhender la complexité », « Troubles cognitifs + faible niveau culturel », « Troubles cognitifs trop sévères », « barrière de la langue + troubles cognitifs », « n'intègre pas le contexte », « trop dégradée », « Mari oui, elle mal compris »

- dans 3 cas il est fait mention de l'accompagnant, souvent pour indiquer une meilleure compréhension de sa part : « Mari oui, elle mal compris », « DTA évoluée, réponse de sa femme », « Accompagnant plus réceptif »

- enfin dans 4 cas il est noté une opposition du patient envers l'interlocuteur ou le sujet : « En refus de tout, dépression ++ », « Ne se sent pas concerné », « Ne souhaite pas en parler », « Patient psy en refus »

Réponses au questionnaire à distance

Sur les 41 patients d'accord pour être rappelés, 19 n'ont pu être joints, soit parce que jugé trop dégradés initialement, soit parce qu'ils n'ont pas répondu au téléphone après au moins 3 appels.

Parmi ceux ayant pu être interrogés, 45,5 % se souvenaient avoir eu une information sur les DA au cours de leur consultation au CEGERM. Vis-à-vis de la question 3, 31,8 % des patients disent avoir rediscuté des DA avec leur entourage, 1 seul patient (4,5 %), en avait rediscuté avec son entourage et avec son médecin traitant, aucun n'en avait rediscuté avec simplement leur médecin traitant. 36,4 % des patients interrogés envisageaient la rédaction de leur propre DA dans un délai rapide, voir même étaient en train de le faire au moment de l'appel. Les réponses au questionnaire à distance sont rappelées dans le tableau 7. Comme lors des questionnaires en consultation, les résultats de certaines questions (1, 3 et 4) ont été comparés aux résultats des MMS.

	N (%)	MMS	p
Souvenir DA			
Oui	10 (45,5)	27,2	0,0068
Non	12 (54,5)	23,6	
Discussion avec entourage ou médecin			
Oui (MT, entourage, les deux)	8 (36,4)	26,5	0,1062
Non	14 (63,6)	24,5	
Projet de rédaction			
Oui	8 (36,4)	27,2	0,0203
Non	14 (63,6)	24,1	

Tableau 7 : Résultats des patients au questionnaire à distance, comparés à leurs résultats MMS.

On constate l'existence de résultats significatifs, le résultat au MMS a une influence directe sur le fait de se rappeler du dispositif des DA mais aussi et surtout sur le fait de vouloir les rédiger ou non.

De nouveau, le médecin appelant était invité à noter un ressenti personnel sur le rappel téléphonique. Cela a été fait dans 9 cas à la suite de la question 2, question invitant l'interlocuteur à donner son ressenti et exprimer ses interrogations vis-à-vis des DA :

- dans 1 cas uniquement, le patient a redemandé des informations : « Redemande info car pas reçu »,

- dans 4 cas il est noté un bon rappel et une bonne compréhension du patient : « Bien compris », « Bonne compréhension », « Se rappelle ++ »,

- dans 3 cas il est noté un bon rappel après indiçage ou reformulation : « Reformulation DA », « indiçage + », « reformulation »,

- enfin dans 1 cas le patient a refusé d'emblée la discussion.

Par ailleurs, le ressenti du médecin était de nouveau demandé en fin de questionnaire, et a été recueilli pour 19 cas sur 22 patients rappelés :

- dans 5 cas, le médecin a indiqué une bonne compréhension : « Parfaite compréhension, hésitation passer à l'acte », « Parfaite compréhension, réfléchit à le faire », « Très bonne compréhension », « compréhension parfaite », « A compris mais pas concerné » ,

- pour 4 cas en revanche il est noté une mauvaise compréhension : « Mauvaise compréhension », « Mauvaise compréhension, écourte la discussion » ; et dans 2 cas une compréhension partielle : « Compréhension partielle », « Veut en rediscuter avec sa femme/ Compréhension partielle » ,

- dans 3 cas il est noté un refus de discussion ou une absence complète de souvenir de l'entretien initiale : « Ne se rappelle pas, ne sent pas concerné », « Pas de souvenirs, refuse la discussion, abrège++ », « Refus discussion » ,

- chose positive, dans 5 cas, il est noté une réflexion sur une possible rédaction future, voir même une rédaction déjà effectuée : « Adhésion ++ va le faire », « Parfaite compréhension, hésitation passer à l'acte », « Parfaite compréhension, réfléchit à le faire », « Va le faire », « les a écrites », « réflexion en cours »

12 accompagnants sur les 61 initiaux ont pu être joints, leurs réponses aux questionnaires à distance sont rappelées dans le tableau 8.

	N (%)
Souvenir DA	
Oui	9 (75,0 %)
Discussion avec l'entourage	-
Oui entourage	2 (16,7)
Oui MT	0 (0)
Oui les deux	1 (8,3)
Non	9 (75,0)
Projet de rédaction DA	-
Oui moi	4 (33,3)
Oui entourage	0 (0)
Oui les deux	1 (8,3)
Non	7 (58,3)

Tableau 8 : Réponses des accompagnants au questionnaire à distance.

On constate un bon rappel spontané de l'information sur le dispositif (75 % à la question 1), et également que peu d'accompagnants en ont rediscuté, seulement ¼ environ. Parmi ceux intéressés par la rédaction des DA, ils le sont plus pour eux même que pour leurs proches ayant consulté au CEGERM.

Comme pour le questionnaire patient, dans le questionnaire accompagnant, le médecin pouvait noter les questions ou le ressenti de l'accompagnant, à la suite de la question 3, cela fut fait dans 4 cas :

- dans 2 cas le médecin soulignait une bonne compréhension : « A bien compris, ne souhaite pas acharnement », « Bien intégré, fait pour sa mère, va le faire pour elle et son mari »,

- dans 1 cas un bon rappel a été obtenu après reformulation ou indiçage : « Après indiçage »,

- dans 1 cas en revanche l'accompagnant n'avait aucune notion des DA : « Ne connaît pas DA explication donnée ». On note au passage qu'une des accompagnantes semble avoir été très sensible à l'information puisqu'elle a aidé sa mère à rédiger les siennes et était en train de rédiger les siennes et celles de son mari.

En fin de questionnaire, le clinicien pouvait également noter son propre ressenti ; ceci fut fait à 10 reprises :

- dans 9 cas, le ressenti du clinicien était positif et évoquait une bonne compréhension : « A compris », « Bien compris, discussion difficile découverte néoplasie récente chez son mari », « Bon Rappel », « Bonne compréhension », « Bonne compréhension, réfléchit pour lui », « Très bonne compréhension », « bonne compréhension, peur de la mort en « légume » », « très bonne intégration »

- le cas restant ne comportait pas d'indice sur la compréhension de l'accompagnant, en revanche, il indiquait une motivation moindre chez l'accompagnant que chez la patiente initiale, à l'idée de rédiger ses DA : « Moins motivé que sa dame ».

Questionnaire médecins consultants

Concernant les questionnaires réalisés avant l'étude

Six médecins consultant fréquemment au CEGERM, ont accepté de répondre au questionnaire. Parmi eux, 33,3 % déclaraient informer parfois les patients sur les DA et 66,6 % ne jamais les informer. Tous déclaraient n'avoir jamais été interrogés spontanément par leurs patients ou par leur accompagnant au sujet des DA. 66,6 % des médecins interrogés avaient déjà eu un patient qui leur a spontanément dit qu'il avait rédigé des DA. En ce qui concerne la place des DA dans les consultations CEGERM, 33,3 % des médecins pensaient que la consultation CEGERM est un bon endroit pour aborder les DA, 50 % au contraire ne pensaient pas ce soit le bon endroit et 16,6 % ne se sont pas prononcés. En ce qui concerne les profils de patients chez qui il est intéressant de proposer une information sur les DA, 100 % des médecins estimaient que cela devrait concerner les patients indemnes de troubles cognitifs et ceux présentant des troubles légers ; 1 seul médecin (16,6 %) estimait que cela peut aussi concerner les patients présentant des troubles modérés. Enfin concernant les commentaires

libres, 50 % des médecins consultant au CEGERM considéraient que c'est le rôle du médecin traitant de parler des DA et un médecin considérait également un rôle prépondérant de l'Etat via des campagnes de communication à la fois nationales et dans les salles d'attente.

Questionnaire après étude

Seulement 4 médecins ont répondu au questionnaire post-étude. Parmi ces 4 médecins, 3 pensaient que la consultation mémoire n'est pas un endroit adapté pour aborder les DA. Un médecin estimait toujours que cette information peut être abordée avec des patients indemnes de troubles ou présentant de troubles cognitifs légers ou modérés, 1 estimait que les DA ne doivent concerner que les patients indemnes de troubles cognitifs. Trois médecins estimaient que leur opinion vis-à-vis des DA avait évolué grâce à cette expérience ; le premier estimait que cela lui avait montré la nécessité d'en parler au patient, le second s'était rendu compte de la difficulté d'en parler et que cela pouvait être mal perçu, enfin le dernier lui estimait qu'il faudrait cibler les patients à qui on en parle, essentiellement ceux indemnes de troubles cognitifs, ce qui représente une minorité des patients vus en consultation.

En ce qui concerne les points positifs de l'étude, un des médecins signalait que l'excuse de l'étude permettait d'aborder facilement le sujet des DA, un des médecins estimait que cela a renforcé son idée d'aborder les DA en amont de la prise en charge et 2 médecins signalaient l'importance d'en parler auprès des aidants afin d'élargir le débat et de sensibiliser les familles. Parmi les limites, on retrouve le caractère chronophage pour 2 médecins. Un médecin trouvait quant à lui qu'il ne faudrait pas limiter cette information aux seules « premières fois », et un médecin considérait que la consultation « première fois » n'était pas

l'endroit adapté à la présentation des DA. Enfin, un médecin signalait également que les troubles cognitifs et la non-compréhension des patients avaient été une limite pour lui.

TROISIEME PARTIE : DISCUSSION

La population étudiée

Le sex-ratio : Notre population était constituée de 64 % de femmes, ce qui d'après les dernières données de l'INSEE est une population standard, puisqu'on note actuellement 61,09 % de femmes parmi les plus de 75 ans dans la population générale (20). Ce chiffre semble stable, en effet en 2013 sur les 175 970 consultations « mémoires » rapportées par la banque nationale Alzheimer, 63 % étaient des femmes (21).

La catégorie socio-professionnelle : bien que l'Auvergne soit une région plutôt rurale, on retrouve assez peu d'agriculteurs et beaucoup d'ouvriers, d'employés et de cadres, ce qui peut s'expliquer par la localisation urbaine des consultations. De plus, bien que la consultation soit ouverte à tout le Puy De Dôme, il est parfois difficile pour un patient rural de se rendre à la consultation.

Le profil cognitif de la population inclue retrouve 30,0 % de MMS < 21. C'est-à-dire qu'un patient sur trois présentait déjà des capacités cognitives altérées et/ou un niveau socio culturel très bas. L'inclusion de ces patients, qui aurait pu être discutable, a permis cependant de travailler sur la question du « seuil cognitif de compréhension sur les DA ».

Par ailleurs il existe une dimension non prise en compte dans la fiche d'inclusion, à savoir la religion. Il aurait été intéressant de savoir si cette dernière avait une influence sur l'intérêt porté aux DA.

L'âge moyen (81,6 ans) : il témoigne du recrutement tardif de cette consultation, lié sans aucun doute à son fléchage « gériatrique » (ce qui n'est pas le cas de celle de neurologie du CHU de Clermont Ferrand). D'autres consultations de dépistage, avec un recrutement de patients plus jeunes, auraient sans aucun doute donné des résultats meilleurs en termes d'impact de l'information des DA. A titre d'exemple, en 2013, sur les 175 970 patients ayant bénéficiés d'une consultation mémoire, la moyenne d'âge était de 77,2 ans +/- 12 ans (21).

Intérêt de l'information sur les DA

75 % des patients ne connaissent pas les DA

La première partie de l'étude, qui se déroulait en consultation, s'intéressait plus particulièrement aux connaissances des DA et à l'intérêt que leur porte la population ciblée. Première information, 75,4 % de nos patients avouaient ne pas du tout connaître les DA, ce malgré la documentation qui leur a été envoyée avant la consultation, les affiches en salle d'attente, et les campagnes médias du gouvernement vis-à-vis des lois Léonetti. Ce résultat peut être comparé à d'autres études précédemment menées, on peut par exemple citer l'étude BVA *Les directives anticipées, le regard des français et des médecins généralistes* de février 2018, qui a interrogé 964 français de plus de 50 ans. Cette étude retrouve un résultat de 42 % de personnes connaissant les DA (plus précisément 23 % qui connaissent le terme mais ne l'expliquent pas et 19 % qui l'expliquent sans problème) (9). La thèse du Dr Sonia Ayllon-Milla en 2015, intitulée *Impact d'une intervention brève sur les directives anticipées et*

la personne de confiance auprès de patients consultant en médecine générale, présente également les résultats d'une étude proche de la nôtre, avec réalisation d'un questionnaire sur les DA et la personne de confiance, puis réalisation d'une information et nouveau questionnaire à distance mais dans un contexte de médecine générale. Dans cette étude, il est fait mention de 18,8 % de la population étudiée qui connaissait les DA avant information (22). Dans l'étude *Directives anticipées dans la relation médecin—malade : points de vue de patients*, qui s'intéresse aux DA auprès des patients suivis en hôpital de jour d'oncologie, 25,8 % des patients connaissaient les DA sans information préalable (23). Les chiffres des deux dernières études sont plus en adéquation avec la nôtre, comparé à l'étude de BVA. Cela peut peut-être s'expliquer par la différence de puissance entre l'étude BVA, notre étude et celles citées ensuite. En effet, 964 personnes ont été incluses dans l'étude BVA contre 61 dans la nôtre, 58 dans la thèse du Dr Ayllon-Milla et 31 dans l'étude d'oncologie. Par ailleurs on peut également citer un article de 2012, nommée *quelle utilité des directives anticipées pour les médecins*, interrogeant des patients de plus de 75 ans sur leurs connaissances des DA « En moyenne, 90 % des personnes interrogées ont dit n'avoir jamais entendu parler des directives anticipées avant l'entretien »(24) On note tout de même une légère amélioration depuis 2012 et ce résultat de 24,59 % de personnes connaissant les DA semble en adéquation avec les données de la littérature actuelle.

Néanmoins, il demeure qu'une large partie des populations interrogées dans les différentes études ne connaît pas les DA et ce malgré 14 ans d'existence en France et une réévaluation récente en 2016. Pour expliquer ceci on peut notamment se poser la question de la portée des campagnes média nationales du gouvernement. C'est d'ailleurs une des raisons que retient le groupe REQUIEM dans son article *Directives anticipées : si peu d'usage, expliquez-nous pourquoi ?* publié en 2018 dans lequel les auteurs affirment « À l'origine de

l'absence d'information des personnes peuvent être distinguées : d'une part, la faible communication réalisée par les pouvoirs publics, d'autre part, le défaut de dispensation de renseignement par les cliniciens ». Le groupe REQUIEM incrimine donc la communication du gouvernement mais aussi les médecins eux même (10), chose poursuivie par le député Eric Alauzet qui, en 2017, alertait le Ministère des solidarités et santé sur le fait que les établissement de santé n'avaient pas actualisé leurs documentation publique vis-vis des DA et n'auraient pas non plus relayé la campagne d'information destinée aux professionnels de santé (25). Néanmoins l'étude BVA pondère un peu cela, notamment vis-à-vis des campagnes nationales, en affirmant que 88 % des patients au courant des DA le sont grâce à ces campagnes (9).

Après information, près de 40 % des patients se sentent concernés par les DA

38,98 % des patients de notre étude se disaient concernés par les DA. Dans les études précitées il n'y a pas de comparaison existante ; en revanche il y est question de l'intérêt porté aux DA, qui est une donnée proche de celle-ci. Ainsi dans l'étude de BVA, 77 % de la population est intéressé par les DA (9), contre 86,2 % dans la thèse en médecine générale (22). Cependant, ces chiffres n'expriment que l'intérêt vis-à-vis du dispositif et non l'intérêt pour soi, qui est une donnée plus proche du fait de se sentir concerné. Cette donnée est néanmoins disponible pour la thèse de médecine générale et tombe à 50 % (la plupart des patients déclarant ne pas se sentir concernés). On peut également citer de nouveau l'étude de l'hôpital Cochin : « Après avoir été informées de leur finalité, elles étaient 83 % à exprimer qu'elles n'étaient pas intéressées. Les raisons alléguées pour expliquer ce désintérêt étaient pour 42 % d'entre elles qu'elles ne se sentaient pas concernées » (24) On ne retrouve pas de correspondance entre nos chiffres et ceux de la littérature, néanmoins on semble se

rapprocher de la population étudiée en médecine générale. Par ailleurs on peut également se demander si les personnes âgées ne se sentent tout simplement pas concernées par les DA, chose que semblait retrouver l'étude de 2012.

Par la suite nous avons étudié les résultats de la question 2 vis-à-vis des MMS moyens. Il n'en ressort pas de résultats significatifs, néanmoins on remarque que les patients se sentant concernés par les DA ont un MMS moyen plus élevé que ceux ne se sentant pas concernés.

Les patients considérés par le médecin comme ayant compris ont un MMS moyen supérieur à ceux n'ayant pas compris.

Les médecins consultants ont jugé qu'un tiers des patients inclus avaient bien compris les DA par. Ce chiffre peut interpeller par sa faiblesse, mais plusieurs facteurs peuvent l'expliquer : tout d'abord on s'intéresse là à une population dite « fragile », dont 1/3 a un MMS < 20 ce qui peut perturber la compréhension, par ailleurs 1/3 des patients ne se sentant pas concernés, ils ont probablement moins écouté et donné l'impression au médecin clinicien de ne pas l'avoir compris, on peut également remettre en question la qualité de notre information donnée au patient. Nous avons également étudié la distribution des MMS vis-à-vis du jugement du médecin à la question 4. Il en ressort qu'il existe une différence très significative ($p < 0,001$) entre les MMS des patients considérés comme ayant bien compris (MMS moyen à 27) et ceux n'ayant pas compris (MMS moyen à 19,93). Cela souligne l'importance d'un MMS élevé pour la bonne compréhension.

Seuls 2 patients (3,3 %) avaient déjà rédigé leurs DA

Dans notre étude, 2 patients nous ont indiqué en début d'entretien qu'ils avaient déjà réalisé des DA, ce qui représente 3,3 % de notre échantillon. Rappelons qu'en France, le taux

de rédaction des DA est estimé depuis 2012 à environ 2,5 %, ce qui semble en accord avec notre population. Comparativement dans la thèse de médecine générale, le taux de rédaction initial était de 1,7 % (22) contre 0,31 % pour l'étude se passant dans un HDJ d'oncologie alors qu'on pourrait penser que les patients d'oncologie sont plus informés. Enfin l'étude BVA retrouvait un taux de 11 %, ce qui semble clairement démesuré par rapport à la population générale (9,23).

Connaissance à distance et pertinence de l'information

Dans notre étude, 20 patients ont été exclus entre la consultation et le rappel, soit parce qu'ils refusaient d'être rappelés, parce qu'ils étaient secondairement jugés trop dégradés, ou parce qu'au contraire, ils avaient déjà rédigé leur DA. Sur les 41 patients restants, une patiente est décédée avant d'être rappelée. Vingt-deux patients ont pu être joints sur les 40 (soit 55 %, ou 34 % des 61 patients initiaux). A titre de comparaison, pour sa thèse, le Dr Ayllon-Milla avait réussi à joindre 70 % de ses patients (22), cependant, nous nous attendions à un grand nombre de perdus de vue. Une des raisons à cela, peut être que certains patients inclus ayant rempli le premier questionnaire n'auraient sûrement pas dû être donnés qu'ils ont été exclus secondairement de l'étude. L'uniformité des inclusions inter-médecin consultant est concernée ici, un médecin peut choisir d'inclure un patient quand son confrère l'aurait exclu d'emblée. En ce qui concerne le nombre de rappels, étant donné qu'il s'agit de rappels téléphoniques, il existe toujours un risque élevé que les personnes ne décrochent pas, d'autant plus dans une population âgée, soit parce qu'elles n'entendent pas le téléphone, soit parce qu'elles filtrent les appels en raison du nombre important de démarchage téléphonique dont elles sont victimes, soit parce qu'elles sont tout simplement indisponibles au moment de l'appel. Pour s'affranchir de cela, nous avons essayé de joindre chaque patient à 3 reprises à

des heures et jours différents. Au bout de 3 appels manqués, nous les classions perdus de vue. Cependant, si l'on ajoute les accompagnants joints, nous disposons de données dans 29 cas, ce qui reste honorable pour ce type d'étude.

Plus d'un mois plus tard, près de 55 % des patients ne se souvenaient plus avoir reçu une information sur les DA

Lors du rappel téléphonique, 54,5 % des patients interrogés ne se souvenaient pas avoir reçu une information sur les DA ni ce qu'étaient précisément les DA. A titre de comparaison, dans le travail de thèse similaire réalisé en médecine générale, lors du rappel 48,8 % donnaient une définition parfaite des DA et seulement 21,9 % n'avaient aucune notion des DA, les autres ayant formulé des définitions incorrectes (22). Ces chiffres sont relativement éloignés des nôtres mais peuvent s'expliquer par la différence de population étudiée : nous avons choisi une population présentant des troubles cognitifs, quand l'autre étude les a exclus, ce qui a pu tirer vers le bas nos résultats.

L'intégration de l'information à distance (souvenir des DA) a été possible pour des patients dont le MMS moyen est de 27,2 (*le plus bas est de 25, le plus haut est à 30*) (contre 23,5 pour les autres).

En indexant le questionnaire de rappel sur les résultats du MMS, il apparaît qu'un seuil élevé de MMS était nécessaire à une bonne compréhension de l'information sur les DA. En effet notre étude met en évidence le fait qu'il existe une différence significative ($p=0,0068$) de MMS entre les personnes se souvenant avoir reçu une information sur les DA (MMS = 27,2) et celles ne s'en souvenant pas (MMS = 23,58). Cette différence est logique, le MMS étant un

test de la mémoire et notre question faisant appel à la mémoire des patients. Néanmoins cela montre également que pour appréhender et retenir le concept de DA, un MMS élevé semble nécessaire.

Par ailleurs, parmi les patients rappelés, environ un tiers en avait rediscuté soit avec leur entourage, soit avec leur entourage et leur médecin traitant. Comparativement en médecine générale (22), après information, 56,1 % en avait rediscuté avec leurs proches et 4,9 % avec leur médecin traitant. Des différences qui ont plusieurs explications, la thèse de médecine générale traite indépendamment de DA et de personnes de confiance. Ainsi, on ne connaît pas la part de patients qui a discuté uniquement de DA avec son entourage ou MT. Par ailleurs, la première partie de notre étude avait montré un intérêt moindre de notre population pour les DA par rapport à la population de médecine générale, ce qui peut expliquer que notre population en ait moins reparlé ensuite.

Envisager la rédaction a été possible pour des patients dont le MMS moyen était de 27,3 (le plus bas était de 25, le plus haut de 30) (contre 24,1 pour les autres).

Notre étude a montré un autre résultat significatif ($p=0,0203$) : il existe bel et bien une différence de MMS entre les personnes désirant rédiger, ou ayant déjà rédigé, leurs DA (MMS = 27,3) et celles n'ayant pas l'intention de le faire (MMS = 24,1). Un MMS élevé est donc associé à une probabilité plus forte de comprendre et de retenir le concept de DA mais aussi de les rédiger. En revanche, ce résultat ne permet pas d'établir un seuil MMS à partir duquel les patients étaient ou pas sensibles à notre information sur les DA. **Ceci amène néanmoins à reconsidérer le caractère systématique de cette information en consultation mémoire. En effet, puisqu'il semble qu'un MMS élevé soit fortement corrélé à la compréhension et à la rédaction des DA, on peut légitimement douter de la portée d'une telle information chez un**

patient qui viendrait consulter pour la première fois mais avec des troubles neuro-cognitifs avancés. Il apparait compliqué d'établir un profil type de patients pouvant bénéficier de cette information, néanmoins, notre étude montre que cette information est plus pertinente pour les personnes indemnes de troubles cognitifs. Il est important de noter qu'un MMS parfait ne présage pas forcément d'absence de troubles cognitifs.

**L'information sur les DA semblait avoir un impact plus important sur les accompagnants
que les patients**

En ce qui concerne le rappel des accompagnants, même s'ils ont été peu nombreux à répondre, 75 % se souvenaient des DA, chiffres proches des données retrouvées en population de médecine générale. Cela nous permet de penser que dans une population considérée comme dénuée de troubles cognitifs, notre information était pertinente et adaptée. On constate là encore que peu d'accompagnants en ont rediscuté bien qu'un tiers aient déclaré être intéressé par la rédaction, ou les avoir déjà rédigées. Il est d'ailleurs intéressant de constater que c'est majoritairement pour eux-mêmes que les accompagnants s'intéressaient aux DA plus que pour leur proche.

Données non quantitatives

Commentaires patient et médecin au moment de la consultation

Peu de données sont disponibles pour la question 1 du questionnaire consultation permettant au médecin consultant d'indiquer les réactions éventuelles du patient. On y note simplement les 2 personnes ayant déjà réalisé des DA et celle ayant répondu connaître vaguement les DA.

Il apparait que l'impression clinique du médecin sur la compréhension du malade est bien corrélée avec un MMS élevé et l'intégration effective de l'information à distance

A la lecture brute des résultats, il ressort une impression globalement négative de la compréhension des patients vis-à-vis de l'information qu'on vient de leur délivrer. Faut-il remettre en cause la qualité de notre information ? Est-ce un biais de sélection des annotations ? Les médecins consultants ont-ils plutôt tendance à retenir le négatif que le positif ? En fait, sur 27 questionnaires annotés, on dispose d'une dizaine de commentaires, indiquant une mauvaise compréhension, la plupart du temps due à des troubles cognitifs trop importants selon les médecins. On a donc bien une estimation proche d'1/3 de mauvaise compréhension, finalement cohérente avec les réponses des médecins à la question 4 du questionnaire.

Ici encore, il ressort que les troubles cognitifs avancés ou non sont un frein à la bonne appropriation des DA.

Dans 3 cas la compréhension de l'accompagnateur était mentionnée. Pour avoir moi-même mené certaines de ces consultations, il m'est effectivement arrivé de percevoir plus d'intérêt et d'écoute chez l'accompagnant que chez le patient, souvent lorsque les patients étaient amenés par leurs enfants. De plus, il n'était pas rare que ce soit l'accompagnateur qui relance la discussion et demande des précisions, souvent au travers de l'exemple de Vincent Lambert.

Enfin on retrouve 4 cas où le patient a refusé la discussion. Plusieurs raisons peuvent expliquer cela. D'une part la question du devenir et de la fin de vie n'est pas toujours facile à aborder et peut amener certains interlocuteurs à se braquer. D'autre part, nous avons décidé d'aborder les DA en fin de consultation. Les consultations mémoires sont des consultations très longues qui durent en général 1h, au cours desquelles le patient est amené à se livrer. Le

médecin lui demande énormément d'informations sur sa vie personnelle et son mode de vie, puis lui fait réaliser des tests cognitifs qui souvent le déstabilisent et lui font prendre conscience de certains troubles cognitifs. Ainsi, on peut aisément comprendre qu'au bout d'une heure, le patient fatigué puisse refuser d'aborder le sujet des DA.

Commentaires patient et médecin au moment de l'entretien téléphonique

En ce qui concerne les rappels téléphoniques, que ce soit en milieu ou en fin de questionnaire, on note plus de réactions positives, le plus souvent pour souligner une bonne compréhension ou indiquer un bon rappel après indiçage. Cela signifie que l'information, même si elle n'est pas retenue, est au moins assimilée et facilement mobilisable auprès du patient. Ces observations ne semblent néanmoins pas corrélées aux réponses obtenues à la question 1 du questionnaire de rappel puisqu'il en ressort que seulement 45 % des patients se souvenaient de l'information. Il existe peut-être là aussi un biais de sélection des annotations. En effet les rappels ont été effectués par les deux médecins investigateurs principaux qui étaient très impliqués et très intéressés par l'étude, ce qui a pu les encourager inconsciemment à noter majoritairement des informations positives renforçant leur travail d'information. Les entretiens téléphoniques ont parfaitement confirmé l'impression qu'une majorité de patient n'avait pas intégré l'information lors de la consultation, mais aussi que la minorité qui avait bien adhéré au premier contact avait poursuivi la réflexion à distance. Le fait que 5 personnes aient déclaré être en train de rédiger leur DA au moment de l'appel en est la preuve. Un patient sur les 5 avait notamment terminé la rédaction de ses DA, et il est à noter qu'il avait été classé comme ayant eu une parfaite compréhension au moment de la consultation. Ceci confirme une nouvelle fois, et cela paraît logique, qu'il est nécessaire d'avoir très bien compris le concept pour pouvoir intégrer pleinement l'information et rédiger ses DA.

En ce qui concerne les accompagnants, les annotations des médecins indiquent une très bonne compréhension globale. Le sujet intéresse et fait réfléchir puisque là encore, une grande proportion des accompagnants nous a indiqué envisager la rédaction des DA. On note aussi le cas d'un des patients, pour lequel l'information fournie a amené l'ensemble de la famille à réfléchir au DA. Ces informations corroborent l'analyse quantitative et la conclusion selon laquelle lorsqu'on s'intéresse à une population générale supposée sans troubles cognitifs, il est pertinent de dispenser une information sur les DA et cette information conduit à une réflexion.

Retour de questionnaire des médecins consultants

Avant l'étude :

L'information sur les DA n'est pas intégrée en routine à la consultation mémoire. Les médecins suggèrent de réserver cette information aux patients indemnes de troubles cognitifs et qu'elle soit plutôt présentée par le médecin traitant.

La moitié des médecins consultants a répondu au questionnaire.

On constate que les médecins sont effectivement peu nombreux à aborder le sujet des DA en consultation mémoire, environ 33 %. Ce manque d'information ne se retrouve pas uniquement dans les consultations mémoires, mais plus généralement dans le reste du corps médical, comme le montre l'article de 2018 intitulé *Directives anticipées : si peu d'usage, expliquez-nous pourquoi ?* On y retrouve aussi ce manque d'implication des médecins et les auteurs tentaient de l'expliquer ainsi : « Cependant, les fondements de l'absence d'implication des médecins dans la diffusion de l'information concernant l'existence et l'usage éventuel des directives anticipées reste incertain. Les rapports précédemment cités soulignent que la prise

en charge de la fin de vie constitue une « préoccupation des acteurs de terrains » soulignant la volonté des professionnels de santé d'assurer une qualité de soins et d'assistance des patients dans les situations les plus délicates de la vie. La volonté reconnue des médecins cliniciens d'améliorer la qualité de la fin de vie de leurs patients ne se traduisant pas dans les faits par une plus grande application des DA, laisse supposer que d'autres facteurs s'y opposent. On peut citer notamment le défaut de connaissance de la loi, la difficulté d'aborder des sujets critiques (évolution péjorative d'une pathologie, soins palliatifs ou plus généralement la possibilité de survenue d'une affection engageant le pronostic vital) avec les patients ou encore le temps disponible afin de permettre une communication satisfaisante et une information de qualité, plusieurs arguments qui peuvent expliquer le fait que les médecins n'abordent pas systématiquement ce sujet (10).

Avant l'étude, la majorité des médecins interrogés considérait que les DA devaient être proposées à des patients sans troubles cognitifs ou présentant des troubles légers. À posteriori, c'est aussi ce que semble montrer notre étude.

Enfin, nos médecins estimaient également qu'il revenait aux médecins traitants d'aborder les premiers les DA, chose qui ressort fréquemment dans la littérature. Dans l'article *Les directives anticipées à l'hôpital : l'affaire de tous* de 2017, 76 % des personnes interrogées estiment également que c'est le rôle du MT d'aborder le sujet des DA. Pour rappel, le panel interrogé était constitué de médecins et de personnels paramédicaux. Néanmoins dans le même article, 76 % des personnes considèrent qu'il ne faut parler des DA que dans le contexte d'une maladie grave. Cela apparaît contradictoire avec le fait de s'en référer au MT puisque, bien qu'il soit impliqué dans la prise en charge future, le MT réalise rarement les annonces de maladie grave (26).

Après l'étude :

Les médecins consultants confirment les résultats de l'étude. Les DA s'adressent aux patients indemnes de troubles cognitifs et à leurs accompagnants

Bien que nous ayons eu peu de retour sur les questionnaires d'après étude, il semble que les médecins consultants partagent les conclusions de notre étude.

75 % d'entre eux estiment que la consultation mémoire n'est pas adaptée pour parler des DA ; un chiffre qui a donc augmenté au cours de l'étude (66 % avant, 75 % après).

Parmi les points qui ressortent, les médecins notent qu'il est nécessaire d'aborder ce sujet même si c'est un sujet délicat. Si un des médecins ayant répondu estime que c'est un sujet qui peut être abordé durant toutes les consultations et qui peut s'adresser à des personnes ayant des troubles cognitifs modérés, les autres semblent au contraire aller dans le sens de l'étude et mentionnent la nécessité d'en parler précocement, à des personnes considérées comme indemne de troubles cognitifs. L'intérêt d'en parler aux accompagnants est également un élément qui ressort de l'interrogation à distance des médecins consultants.

Force et faiblesse de notre étude

Les faiblesses

- ***Seulement 21 % des patients éligibles ont été inclus sur la période d'étude (61 inclusions sur 279 consultations « première fois »). Le temps dédié à l'information des médecins sur le protocole a été court et l'implication des médecins très variable (de beaucoup à pas du tout) avec un épuisement des inclusions qui est observé en fin de protocole. De plus, le protocole nécessitait d'ajouter un temps d'information supplémentaire en fin de consultation, ce qui n'a pas toujours été possible sur des consultations déjà longues : des patients n'ont donc pas été inclus faute de temps.***

- *Les sujets inclus n'ont pas forcément été destinataires du courrier de convocation qui a pu être intercepté par un aidant. De fait, l'information sur les DA n'a sans doute pas toujours été lue par le patient préalablement à la consultation.*

- *La qualité de l'information donnée était sans doute variable d'un médecin à l'autre selon le déroulement de la consultation, le profil du patient et l'implication du médecin. On peut penser que les deux médecins investigateurs ont procédé à une information plus aboutie et ont réalisé plus d'inclusions en proportion.*

- *Par ailleurs, il n'est pas garanti que le recueil des réflexions des patients ait été exhaustif, comme le montre la majorité de réactions négatives notées pour les médecins consultants contrairement à la majorité de réactions positives relevées par les médecins investigateurs principaux.*

- *De plus l'étude étant monocentrique, dans un centre recevant uniquement des personnes de plus de 75 ans, la population n'est pas complètement représentative d'une population consultant en centre mémoire.*

Les forces

- *C'est la première étude à notre connaissance qui s'intéresse à la question des DA dans le cadre des consultations dites « mémoire ».*

- *Malgré le petit échantillon étudié, l'étude a permis de tirer des enseignements assez clairs sur l'hypothèse de travail. Elle invite à reconsidérer les recommandations de l'HAS qui suggèrent d'évoquer systématiquement les DA en consultation mémoire. Notre travail révèle que la plupart des patients âgés vus en consultation n'ont pas la capacité d'intégrer l'information sur les DA. Une information systématique paraît donc peu pertinente. Par contre, l'étude permet d'identifier que la minorité de patients qui avait été réceptive à l'information avait les MMS les plus élevés. On peut donc affirmer que les*

patients indemnes de troubles cognitifs (MMS = 30, même si c'est un critère non suffisant pour être qualifié de « normal ») sont ceux qui sont le plus à même de recevoir une information sur les DA et devraient alors bénéficier de cette information lors de leur consultation. Cependant, l'étude suggère aussi que les patients avec des MMS > 25 et classés « à risque d'évolution vers une maladie neuro cognitive » (patients MCI), mais conservant une bonne capacité de jugement, pourraient et devraient bénéficier de cette information.

- *Enfin, ce travail a révélé que les aidants et accompagnants avaient été relativement sensibles à cette information sur les DA et qu'ils avaient pu être moteurs dans la rédaction des DA pour leur proche, mais aussi pour eux-mêmes. Ainsi, lorsque le médecin juge utile d'informer son patient sur les DA, il paraît important d'associer l'entourage à la démarche.*

CONCLUSION

La délivrance d'une information sur les directives anticipées au cours de la consultation mémoire fait partie des recommandations de la Haute Autorité de Santé. La place de cette information au sein des consultations fait débat dans un contexte où soignants et patients semblent globalement peu informés sur le sujet.

Cette étude confirme le peu de connaissance du dispositif de la part de la population, mais également pour certains leur peu d'intérêt. Alors qu'en miroir, on constate que nombreux sont les cas où les médecins aimeraient pouvoir s'appuyer sur des directives anticipées.

Il apparaît dans ce travail que cette information a fait progresser la réflexion de certains patients et des accompagnants qui ont été sensibles au principe de directives anticipées.

Cependant, l'étude semble démontrer de manière significative que cette information devrait électivement s'adresser à des patients totalement indemnes de troubles cognitifs, ou ayant un très bon MMS (en général supérieur à 27), ce qui remet en question sa place au sein de cette consultation.

Il ne semble donc pas pertinent de généraliser l'information sur les directives anticipées à tous les patients de consultation, mais de la proposer au cas par cas, en particulier lorsque les capacités cognitives sont encore préservées.

Clermont-Ferrand, le 29.1.19
Pierre CLAVELOU
Doyen - Directeur



Clermont-Ferrand, le 27 septembre 2017
Le Président du Jury
Professeur J.E. BAZIN
Pôle Médecine Péri-Opératoire
C.H.U. Gabriel Montpied
58, rue Montalembert
63003 CLERMONT-FERRAND CEDEX
N° RPPS : 10003163218

BIBLIOGRAPHIE

1. La Documentation française. Chronologie : Les droits des malades et les lois de 2002 [Internet]. [cité 4 juin 2019]. Disponible sur: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/dossiers/droits-malades/chronologie.shtml>
2. Veil S. 1974 : Première « Charte du malade hospitalisé » en France [Internet]. Historique des droits des usagers en santé. [cité 3 juin 2019]. Disponible sur: http://cissara.org/wp-content/uploads/2018/03/2018_fp_historique_des_droits_en_sant.pdf
3. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
4. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.
5. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
6. HAS. Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie [Internet]. 2016 [cité 18 mai 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-11/da_formulaire_v2_maj.pdf
7. Nasser BA, Attias A, Baghdadi H, Baumann A, Bazin JE, Bizouarn P, et al. Directives anticipées. Anesth Réanimation. juin 2015;1(3):197-212.
8. Pourquoi et comment rédiger ses Directives Anticipées [Internet]. [cité 4 juin 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/note_methodo_da_version_web.pdf

9. Les directives anticipées, le regard des Français et des médecins généralistes [Internet]. [cité 15 oct 2019]. Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/E%CC%81tude_BVA_directives_anticipe%CC%81es_2018.pdf
10. Hubert S, Philippart F. Directives anticipées : si peu d'usage, expliquez-nous pourquoi ? Presse Médicale. avr 2018;47(4):372-4.
11. La lettre de l'observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer - Juillet 2013 - n°27 [Internet]. [cité 2 avr 2019]. Disponible sur: https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/lettre_de_lobs_ndeg27_web.pdf
12. Vinant P, Rousseau I, Huillard O, Goldwasser F, Guillard M-Y, Colombet I. Respect des volontés en fin de vie : étude de faisabilité d'une information sur la personne de confiance et les directives anticipées. Bull Cancer (Paris). mars 2015;102(3):234-44.
13. D'halluin P, Francois M, Sautenet B, Birmele B. Directives anticipées : étude de faisabilité en hémodialyse. Néphrologie Thérapeutique. sept 2018;14(5):320-1.
14. Maître E, Debien C, Nicaise P, Wyngaerden F, Le Galudec M, Genest P, et al. Les directives anticipées en psychiatrie : revue de la littérature qualitative, état des lieux et perspectives. L'Encéphale. sept 2013;39(4):244-51.
15. Sanson H, Priollet P. Le médecin vasculaire peut-il sensibiliser ses patients aux directives anticipées sur la fin de vie ? J Mal Vasc. mai 2016;41(3):161-8.
16. Bouyer C, Teulon M, Toullat G, Gil R. Conscience et compréhension du consentement dans la maladie d'Alzheimer. Rev Neurol (Paris). févr 2015;171(2):189-95.

17. Alzheimer - L'éthique en questions - Recommandations [Internet]. [cité 15 oct 2019].
Disponible sur: https://reseaux-sante-ca.org/IMG/pdf/brochure_alzheimer_ethique_en_questions.pdf
18. Statut juridique de la personne atteinte par la maladie d'Alzheimer placée en établissement [Internet]. [cité 4 juin 2019]. Disponible sur: http://www.espace-ethique.org/sites/default/files/WorkshopStatut_juridique_de_la_personne.pdf
19. HAS. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge [Internet]. 2011 [cité 4 juin 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prise_en_charge.pdf
20. INSEE. Population par sexe et groupe d'âges en 2019 [Internet]. 2019 [cité 15 oct 2019].
Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2381474>
21. Lettre d'Information Banque Nationale Alzheimer Mars 2014 [Internet]. [cité 3 sept 2019].
Disponible sur: https://www.cmrr-nice.fr/doc/lettre_information_n31_mars_2014.pdf
22. Ayllon-Milla S. Impact d'une intervention brève sur les directives anticipées et la personne de confiance auprès de patients consultant en médecine générale. *Médecine Hum Pathol.* 2014;1-74.
23. Valsesia A-C, Paternostre B, Cruzet C. Directives anticipées dans la relation médecin-malade : points de vue de patients. *Médecine Palliat.* juin 2018;17(3):177-85.

24. Fournier V, Berthiau D, Kempf E, d'Haussy J. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? Presse Médicale. juin 2013;42(6):e159-69.
25. Brève: Fin de vie et directives anticipées : en panne ? Option/Bio. oct 2017;28(569-570):12.
26. de Courson T, Sfeir C, de Guillebon G, Sanson H, Yannoutsos A, Priollet P. Les directives anticipées à l'hôpital : l'affaire de tous ? Rev Médecine Interne. mars 2019;40(3):145-50.

-
-
-

- Troubles moteurs/chutes à répétition, nombre dans l'année :
- Syndrome d'apnée du sommeil : oui non
- Troubles psychiatriques (lesquels et suivi antérieur ?)

Poids actuel :

Poids de référence :

Désignation d'une personne de confiance : oui non

Rédaction de directives anticipées : oui non

Traitement actuel : (Merci de le préciser ou de joindre la dernière ordonnance)

Modification récente du traitement:
oui non

Compliance au traitement :

Caractéristiques de la plainte

Plainte mnésique : oui non

Si oui : récente ancienne/ progressive brutale

Date d'apparition des troubles :

Évènement précipitant :

Conscience des troubles : oui non

Sévérité des troubles : légère modérée sévère

Modification du comportement :

- | | | | |
|----------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------|----------------------------------------------|-----------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Anxiété | <input type="checkbox"/> Dépression | <input type="checkbox"/> Troubles du sommeil | <input type="checkbox"/> Euphorie |
| <input type="checkbox"/> Agitation | <input type="checkbox"/> Agressivité | <input type="checkbox"/> Désinhibition | <input type="checkbox"/> Hallucinations |
| <input type="checkbox"/> Idées délirantes | <input type="checkbox"/> Apathie | <input type="checkbox"/> Déambulation | |
| <input type="checkbox"/> Troubles alimentaires (grignotage...) | <input type="checkbox"/> Négligence (vestimentaire) | <input type="checkbox"/> Autres : | |

Sentiment d'épuisement de l'entourage : oui non

Autonomie

Activités de la vie quotidienne : (1=autonome, 1/2=aide partielle, 0=aide totale, X=je ne sais pas)

Hygiène corporelle :	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 1/2 <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> X	Habillage:	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 1/2 <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> X
Aller aux toilettes:	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 1/2 <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> X	Marche:	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 1/2 <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> X
Continence:	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 1/2 <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> X	Repas:	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 1/2 <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> X

Activités instrumentales : (1=fait correctement, 1/2= partiellement, 0=ne fait pas, X=je ne sais pas)

Téléphone: 1 1/2 0 X Courses: 1 1/2 0 X

Préparation des repas: 1 1/2 0 X
Blanchisserie: 1 1/2 0 X
Traitement: 1 1/2 0 X

Ménage: 1 1/2 0 X
Moyens de transport: 1 1/2 0 X
Budget: 1 1/2 0 X

Diminution des activités de loisirs : oui non

Examens complémentaires déjà réalisés :

TDM ou IRM : oui non

Test neuropsychologiques (MMS, 5 mots, Horloge, autres...) : oui non

Résultats aux tests :

Merci de bien vouloir joindre la dernière ordonnance, le dernier examen biologique, ainsi que les courriers de spécialistes qui vous semblent utiles pour la prise en charge (neurologue, psychologue, cardiologue), clichés et compte rendu d'imagerie.

NB : Cette fiche est en cours d'évaluation. Vous semble-t-elle pertinente ?	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/>
non		
Augmente-t-elle votre charge de travail ?	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/>
non		
A-t-elle été remplie par le médecin traitant ?	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/>
non		

Secrétariat consultation CEGERM

TEL : 04 73 750 885

FAX : 04 73 67 80 49

Annexe II : Courrier adressé au patient avant la consultation

Centre Hospitalier Guy Thomas



CENTRE HOSPITALIER Guy THOMAS

79 Boulevard Etienne Clémentel

B.P 167 - 63204 RIOM Cedex

☎ - 04 73 67 80 00

Pôle Gériatrique

Chef de Pôle

Dr Jérôme BOHATIER

e-mail : j.bohatier@ch-riom.fr

Cadre supérieure de Pôle

Mme Sandrine ROUSSEL

e-mail : s.rousseau@ch-riom.fr

RIOM, le

Madame Monsieur

COURT SEJOUR GERIATRIQUE

(CSG A)

Dr Patrick LEDIEU

Chef de Service - Gériatre

e-mail : p.ledieu@ch-riom.fr

Médecins référents CSG A

Dr Guillaume DUCHER - PH

Dr Angeline LENAT-GUYOT - PH

Dr Julia DESBONNET - Assistante

Dr Tiphaine VERMEERSCH - Assistante

Internes CSG A

Stéphanie LAFOSSE

Eve LEBOUCHER-ROYNARD

Cadre de Santé CSG A

Mme Sandrine ZIDANE

La Loi du 02 Février 2016 a apporté de nouveaux droits pour les patients, notamment sur la possibilité de **rédiger des directives anticipées** (ci-joint un document d'information du Ministère de la santé).

Nous vous informons que la Consultation D'Evaluation Gérontologique et de la Mémoire (CEGERM) réalise actuellement une enquête à ce sujet auprès de tous les patients.

Avec votre accord, nous vous proposerons d'y participer lors de votre prochaine consultation.

Dr. LEDIEU

Annexe III : Document sur les DA distribué par le Ministère des affaires sociales et de la santé

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 noms, 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



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/findevie/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

Annexe IV : Questionnaire patient en fin de consultation

3 questions sur les DA

(en début de consultation, en présence de l'accompagnant)

Statut et nom de l'accompagnant : -----

« Avant de vous laisser, je me permets de vous prendre 5 min et vous poser 3 questions dans le cadre d'une enquête menée par l'hôpital. »

1. Connaissez-vous les Directives Anticipées?

- OUI Commentaires éventuels du patient :
 NON

« Dans le cadre d'une campagne d'information du ministère de la Santé, je me propose de vous rappeler ce que sont les Directives Anticipées. Toute personne a aujourd'hui la possibilité de rédiger des directives anticipées : ces directives vous permettent d'exprimer votre volonté de poursuivre, limiter ou arrêter des traitements qui vous concernent, pour le jour où votre état de santé ne vous permettrait pas de le dire vous-même au médecin, notamment en situation de fin de vie. Par exemple, vous pourriez écrire : « Si un jour mon état de santé est très préoccupant, je ne voudrais pas que l'on me maintienne en vie dans un coma artificiel ». Le médecin a alors l'obligation de respecter votre volonté. Je vous remets ce document qui vous explique comment le faire»

2. Est-ce que vous vous sentez-vous concerné par les Directives Anticipées ? Est-ce que vous pensez-vous un jour les rédiger pour vous-même ?

- OUI NON Ne sait pas

3. Enfin, pour compléter notre enquête, est-ce que vous nous donnez l'autorisation qu'un médecin vous rappelle au téléphone d'ici 1 mois pour vous parler de nouveau des directives anticipées ?

- OUI NON

Avis du médecin consultant (A remplir après la consultation) :

4. Ressenti personnel sur l'adhésion et la compréhension du patient concernant l'information sur les Directives Anticipées :

- Bonne compréhension
 Compréhension partielle
 Mauvaise compréhension

Réponse libre :

Fiche d'inclusion

(A remplir par l'instigateur)

1. Ancienne catégorie socio-pro :

2. Niveau d'étude

3. Aidant principal Conjoint Enfant Autres :

4. Aidant présent à la consultation OUI NON

5. Barrière de la langue OUI NON

6. Troubles visuels sévères OUI NON

7. Comorbidités éventuelles : ATCD vasculaire, néoplasie

8. Score MMS

Annexe VI : Mini-Mental State test

<p>MINI MENTAL STATE EXAMINATION (M.M.S.E)</p> <p>Date :</p> <p>Évalué(e) par :</p> <p>Niveau socio-culturel</p>	<p>Étiquette du patient</p>
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------

ORIENTATION

Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire. Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez.

Quelle est la date complète d'aujourd'hui ?

Si la réponse est incorrecte ou incomplète, posez les questions restées sans réponse, dans l'ordre suivant :

- !0ou1!**
1. en quelle année sommes-nous ? !___!
 2. en quelle saison ? !___!
 3. en quel mois ? !___!
 4. Quel jour du mois ? !___!
 5. Quel jour de la semaine ? !___!

Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous nous trouvons.

6. Quel est le nom de l'Hôpital où nous sommes ? !___!
7. Dans quelle ville se trouve-t-il ? !___!
8. Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ? !___!
9. Dans quelle province ou région est situé ce département ? !___!
10. A quel étage sommes-nous ici ? !___!

APPRENTISSAGE

Je vais vous dire 3 mots ; je voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir car je vous les demanderai tout à l'heure.

- | | | | | | |
|------------|---------|-----------|-------|---------|-------|
| 11. Cigare | [citron | [fauteuil | !___! | | |
| 12. fleur | ou | [clé | ou | [tulipe | !___! |
| 13. porte | | [ballon | | [canard | !___! |

Répéter les 3 mots.

ATTENTION ET CALCUL

Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?

14. 93 !___!
15. 86 !___!
16. 79 !___!
17. 72 !___!
18. 65 !___!

Pour tous les sujets, même pour ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander : « voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers » : E D N O M.

RAPPEL

Pouvez-vous me dire quels étaient les 3 mots que je vous ai demandé de répéter et de retenir tout à l'heure ?

- | | | | | | |
|------------|---------|-----------|-------|---------|-------|
| 19. Cigare | [citron | [fauteuil | !___! | | |
| 20. fleur | ou | [clé | ou | [tulipe | !___! |

21. porte [ballon [canard !__!

LANGAGE

22. quel est le nom de cet objet? Montrer un crayon. !__!

23. Quel est le nom de cet objet Montrer une montre !__!

24. Ecoutez bien et répétez après moi : « PAS DE MAIS, DE SI, NI DE ET » !__!

Poser une feuille de papier sur le bureau, la montrer au sujet en lui disant : « écoutez bien et faites ce que je vais vous dire » (consignes à formuler en une seule fois) :

25. prenez cette feuille de papier avec la main droite. !__!

26. Pliez-la en deux. !__! 27. et jetez-la par terre ». !__!

Tendre au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractères : « FERMEZ LES YEUX » et dire au sujet :

28. «faites ce qui est écrit ». !__!

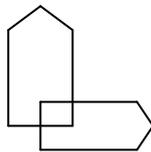
Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo en disant :

29. voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière. » !__!

PRAXIES CONSTRUCTIVES.

Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander :

30. « Voulez-vous recopier ce dessin ». !__!



SCORE TOTAL (0 à 30) !__!

Service de Gérontologie – 10 décembre 2007.

1/2

FERMEZ LES YEUX

Phrase :

.....
.....

.....

.....

Questionnaire à distance

Questionnaire à réaliser par entretien téléphonique **après 15 j et avant 1 mois** après la consultation initiale.

Date : ____/____/2018

Présentation : « Bonjour, je suis Mr/Mme ..., je vous rappelle suite à votre consultation avec le Dr.... au centre mémoire (CEGERM) à l'hôpital de Riom. A cette occasion vous aviez accepté de participer à une étude sur les Directives Anticipées. Accepteriez-vous de prendre 15 minutes pour répondre à quelques questions ? »

Question 1 : Vous souvenez-vous avoir discuté des Directives Anticipées avec le médecin lors de votre venue à la consultation CEGERM ?

Question 2 : Je vous rappelle donc c'est ce dispositif qui permet d'exprimer ses volontés concernant la fin de vie.

Avez-vous des questions ? Y a-t-il des choses que vous n'avez pas comprises ?
Avez-vous besoin d'informations supplémentaires ? Lesquelles ?

Question 3 : En avez-vous rediscuté avec votre entourage ou votre MT depuis ?

Question 4 : Envisagez-vous de rédiger vos directives anticipées ? L'avez-vous déjà fait ?

Question 5 : En fin d'interview, demander si l'aidant présent lors de la consultation est disponible : si oui questionnaire « aidant ».

Analyse : Ressenti de l'examineur sur la compréhension du dispositif

Questionnaire accompagnant à distance

Questionnaire à réaliser par entretien téléphonique **après 15 j et avant 1 mois** après la consultation initiale.

Date : ____/____/2018

Présentation : « Bonjour, je suis Mr/Mme, je vous rappelle suite à la consultation avec le Dr.....au centre mémoire (CEGERM) à l'hôpital de Riom, pendant laquelle vous avez accompagné votre (mari/femme, père/mère....). A cette occasion vous aviez accepté de participer à une étude sur les Directives Anticipées. Accepteriez-vous de prendre 15 minutes pour répondre à quelques questions ? »

Question 1 : Vous souvenez-vous avoir discuté des Directives Anticipées avec le médecin lors de votre venue à la consultation CEGERM ?

OUI

NON

Question 2 : En avez-vous rediscuté avec votre (mari/femme, père/mère....) ou votre médecin depuis ?

Question 3 : Je vous rappelle donc c'est ce dispositif qui permet d'exprimer ses volontés concernant la fin de vie.

Avez-vous des questions ? Y a-t-il des choses que vous n'avez pas comprises ?
Avez-vous besoin d'informations supplémentaires ? Lesquelles ?

Question 4 : Envisagez-vous, pour votre (mari/femme, père/mère....) ou pour vous-même, la rédaction de vos Directives Anticipées ?

Analyse : Ressenti de l'investigateur sur la compréhension du dispositif

Annexe IX : Questionnaire médecin consultant avant étude

Directives anticipées en consultation CEGERM

QMC1 (Questionnaire médecin consultant N°1)

Cher(e) collègue,

Merci de bien vouloir répondre à ce questionnaire qui interroge **votre pratique habituelle en consultation CEGERM concernant les Directives Anticipées** :

1) Lors du suivi des patients en consultation, avez-vous déjà informé le patient sur son droit à rédiger des directives anticipées ?

Systématiquement Souvent Parfois Jamais

2) Les patients vous interrogent-ils spontanément sur les directives anticipées ?

Systématiquement Souvent Parfois Jamais

3) Les accompagnants / familles vous interrogent-ils spontanément sur les directives anticipées ?

Systématiquement Souvent Parfois Jamais

4) Un patient vous a-t-il déjà signalé avoir rédigé ses directives anticipées ?

OUI NON Ne sait pas

5) Selon vous, l'information du patient sur les directives anticipées devrait-elle faire systématiquement partie de la consultation CEGERM ?

OUI NON Ne sait pas

6) Si oui, pour quel profil de patient ? (plusieurs réponses possibles)

- Sans trouble cognitif
- Stade léger
- Stade modéré
- Stade sévère

7) Commentaire libre :

Annexe X : Questionnaire médecin consultant après étude

Directives anticipées en consultation CEGERM

QMC2 (Questionnaire médecin consultant N°2)

Merci de bien vouloir réaliser un **retour d'expérience** concernant le travail de thèse sur les directives anticipées en consultation CEGERM :

8) Selon vous, l'information du patient sur les directives anticipées devrait-elle faire systématiquement partie de la consultation CEGERM ?

OUI

NON

Ne sait pas

9) Si oui, pour quel profil de patient ? (plusieurs réponses possibles)

Indemne de trouble cognitif

Troubles légers

Troubles modérés

Troubles sévères

10) Votre opinion (sur l'intérêt des DA au CEGERM) a-t-elle évolué par rapport à celle que vous aviez avant cette expérience ?

OUI

NON

Dans quel sens ?

11) Quels ont été pour vous les aspects positifs de cette démarche d'information ?

12) Quelles ont été pour vous les limites de cette démarche d'information ?

13) Commentaire libre :



Directives anticipées

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

1

Présentation¹

Des directives anticipées, pour quoi faire ?

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

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

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

Rédiger des directives anticipées n'est pas une obligation.

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

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

- un modèle A pour les personnes en fin de vie ou ayant une maladie grave

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

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

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

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

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

► **u Avec qui en parler ?**

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

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

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

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

Oui, c'est la loi : le médecin de même que tout autre professionnel de santé devra respecter les volontés exprimées dans vos directives anticipées, s'il arrive un jour que vous ne soyez plus en état de vous exprimer. Il ne pourra passer outre vos directives que dans les cas exceptionnels prévus par la loi ².

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

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

► **u Où conserver vos directives ?**

Il est important qu'elles soient facilement accessibles.

² La loi prévoit deux cas :

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

2

Mon identité

Nom et prénoms :

Né(e) le : à :

Domicilié(e) à :

.....

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

- j'ai l'autorisation du juge Oui Non

- du conseil de famille Oui Non

Veillez joindre la copie de l'autorisation.

3

Informations ou souhaits

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

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

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

Je les écris ici :

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

Fait le à

Signature

4

Mes directives anticipées Modèle A

→→ Je suis atteint d'une maladie grave

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

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

Mes volontés sont les suivantes :

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

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

.....
.....

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

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

►u 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 :

►u 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 :

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

.....
.....

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

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

.....
.....

Fait le à

Signature

Mes directives anticipées

Modèle B

→→ Je pense être en bonne santé

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

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

Mes volontés sont les suivantes :

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

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

.....

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

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

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

.....

.....

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

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

.....

.....

Fait le à

Signature

5

Cas particulier

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

Témoin 1 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms :

Qualité :

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

Fait le à

Signature

Témoin 2 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms :

Qualité :

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

Fait le à

Signature

6

Nom et coordonnées de ma personne de confiance⁴

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

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

.....

désigne la personne de confiance suivante :

Nom et prénoms :

Domicilié(e) à :

Téléphone privé : Téléphone professionnel :

Téléphone privé : Email :

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

Oui Non

► Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées :

Oui Non

Fait le à

Votre signature

Signature de la personne de confiance

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

7

Modification ou annulation de mes directives anticipées

Je soussigné(e)

Nom et prénoms :

►u 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.

►u Ou : **Déclare annuler mes directives anticipées datées du**

Fait le à

Signature

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

Pertinence d'une information systématique sur les directives anticipées auprès des patients d'une consultation mémoire

Résumé :

CONTEXTE La Haute Autorité de Santé recommande d'informer les patients se présentant en consultation mémoire sur la possibilité de rédiger ses directives anticipées, ce qui est peu fait en pratique.

OBJECTIF Cette étude propose d'analyser la pertinence d'une information organisée au sein d'une consultation mémoire visant à améliorer l'appropriation des directives anticipées chez les patients âgés et d'étudier en particulier l'impact de cette information auprès des patients avec un diagnostic d'un probable trouble neurocognitif.

METHODES Nous avons réalisé une étude de cohorte prospective interventionnelle de type avant-après à l'aide d'une information pré consultation et de rappels à distance.

RESULTATS 61 patients ont été inclus dans l'étude, 15% d'entre eux ne connaissaient pas les directives anticipées avant l'étude et 32,2% ne se sentaient pas concernés. Après étude, 45% des patients qui ont pu être joints et 75% de leurs accompagnants se souvenaient de l'information. Le fait de se souvenir est corrélé de manière significative à un haut MMS (*Mini Mental State test*, $p=0,0068$). Un haut MMS est également corrélé à l'intention de rédiger ses directives anticipées ($p=0,0203$).

CONCLUSION Cette étude montre que l'information systématique des patients se présentant en consultation mémoire n'est pas pertinente et qu'elle doit être réservée aux patients ne présentant pas de troubles cognitifs ou des troubles très légers, ce qui est finalement en accord avec l'approche des médecins consultants au centre mémoire.

Mots-clés : Directives anticipées Gériatrie Troubles neurocognitifs

MMSE Diagnostic