



UNIVERSITE DU DROIT ET DE LA SANTE - LILLE 2
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

2017

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Comment recueillir les directives anticipées ?
Influence des pratiques sur l'appropriation des directives anticipées par les
personnes âgées résidant en EHPAD du Nord Pas de Calais.**

Présentée et soutenue publiquement le 26 octobre 2017 à 14 heures
au Pôle Formation

Par Judith Lefebvre

JURY

Président :

Monsieur le Professeur François PUISIEUX

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Luc DEFEBVRE

Madame le Professeur Mercè JOURDAIN

Madame le Docteur Marie-José GOMES VANWALLEGHEM

Directrice de Thèse :

Madame le Docteur Marie-Guy DEPUYDT

AVERTISSEMENT

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

LISTE DES ABREVIATIONS UTILISEES

ANESM	Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des Etablissements et services Sociaux et Médico-sociaux
DA	Directives anticipées
DREES	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes.
GMP	GIR Moyen pondéré
HAS	Haute Autorité de Santé
MCO	Médecin coordonnateur
SFAP	Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

SOMMAIRE

1.	INTRODUCTION.....	6
1.1.	ENJEU DES DIRECTIVES ANTICIPEES.....	6
1.1.1.	<i>Directives anticipées : un nouveau droit du patient.....</i>	7
1.1.2.	<i>Directives anticipées : une nouvelle obligation pour le médecin.....</i>	9
1.1.3.	<i>Les directives anticipées en EHPAD.....</i>	11
1.2.	ENJEU DES DIRECTIVES ANTICIPEES CHEZ LA PERSONNE AGEE	12
1.3.	OBJECTIF	14
2.	MATERIEL ET METHODE.....	15
2.1.	RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE	15
2.2.	TYPE D'ETUDE	15
2.3.	METHODE	16
2.4.	POPULATION.....	17
2.5.	MATERIEL	17
2.6.	RECUEIL DE DONNEES	18
2.7.	ANALYSE STATISTIQUE.....	18
3.	RESULTATS	20
3.1.	CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION DE L'ETUDE	21
3.2.	DIFFUSION DES DISPOSITIFS PERSONNE DE CONFIANCE ET DIRECTIVES ANTICIPEES....	22
3.3.	RELATION ENTRE DEMENCE ET DIRECTIVES ANTICIPEES	24
3.4.	FREQUENCE DE REDACTION DES DIRECTIVES ANTICIPEES	24
3.5.	INFLUENCE DE LA FORMATION EN SOINS PALLIATIFS	25
3.6.	INFLUENCE DE LA COLLABORATION AVEC UNE EQUIPE DE SOINS PALLIATIFS	26
3.7.	INFLUENCE DE LA CONNAISSANCE DE LA LOI LEONETTI-CLAEYS.....	27
3.8.	INFLUENCE DE LA CONNAISSANCE DU DOCUMENT HAS D'AVRIL 2016.....	28
3.9.	INFLUENCE DES PRATIQUES DE RECUEIL DES DIRECTIVES ANTICIPEES	29
3.9.1.	<i>Information sur les directives anticipées.....</i>	29
3.9.2.	<i>Dialogue et réflexion sur les directives anticipées.....</i>	32
3.9.3.	<i>Projet personnalisé et directives anticipées</i>	34
3.9.4.	<i>Parcours de vie et directives anticipées</i>	36
3.9.5.	<i>Pluri-professionnalité et directives anticipées.....</i>	38
3.9.6.	<i>Dossier de liaison d'urgence et directives anticipées.....</i>	40
3.9.7.	<i>Utilisation d'un document type de rédaction.....</i>	42
3.9.8.	<i>Régime de protection juridique et directives anticipées</i>	44
3.10.	LIMITES AU RECUEIL DES DIRECTIVES ANTICIPEES.....	46
3.11.	PISTES D'AMELIORATION POUR LA MISE EN ŒUVRE DES DIRECTIVES ANTICIPEES	49

4.	DISCUSSION	51
4.1.	PRINCIPAUX RESULTATS	51
4.2.	LIMITES DE L'ETUDE	53
4.3.	FORCES DE L'ETUDE	56
4.4.	DISCUSSION DES RESULTATS.....	58
4.4.1.	<i>Taux de réponse et inclusion</i>	<i>58</i>
4.4.2.	<i>Diffusion des dispositifs personne de confiance et directives anticipées</i>	<i>59</i>
4.4.3.	<i>Proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées.....</i>	<i>60</i>
4.4.4.	<i>Influence de la formation en soins palliatifs du médecin coordonnateur</i>	<i>60</i>
4.4.5.	<i>Influence de la collaboration avec une équipe de soins palliatifs</i>	<i>61</i>
4.4.6.	<i>Influence de la connaissance de la loi Léonetti-Claeys.....</i>	<i>62</i>
4.4.7.	<i>Influence de la connaissance du document HAS d'avril 2016</i>	<i>63</i>
4.4.8.	<i>Influence des pratiques de recueil des directives anticipées</i>	<i>63</i>
4.4.9.	<i>Limites au recueil des directives anticipées</i>	<i>70</i>
4.4.10.	<i>Piste d'amélioration pour le recueil des directives anticipées.....</i>	<i>73</i>
5.	CONCLUSION	74
	ANNEXES	76
	REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	87

1. INTRODUCTION

1.1. ENJEU DES DIRECTIVES ANTICIPEES

« La fin de vie : parlons-en avant »

C'est la proposition faite à la population française par une nouvelle campagne d'information initiée à la fin 2016.

Celle-ci a pour but de faire connaître les droits du patient pour sa fin de vie et d'amorcer le dialogue entre les professionnels de santé et les patients.

La fin de vie est un moment très personnel qui concerne le patient, mais également son médecin.

Un exercice nouveau est attendu du médecin, aborder la question de la fin de vie avec son patient très en amont de sa survenue et ainsi recueillir ce que l'on appelle les directives anticipées.

Face à cet exercice, qui peut être difficile, émerge un questionnement majeur, comment les médecins doivent-ils accompagner leurs patients dans la mise en œuvre des directives anticipées ?

1.1.1. Directives anticipées : un nouveau droit du patient

La base du droit des patients est née avec la loi Kouchner du 4 mars 2002 (1) qui oblige les professionnels de santé à informer le patient sur son état de santé et à s'efforcer d'obtenir un consentement libre et éclairé, sans lequel aucun acte médical ou traitement ne pourra être réalisé.

Cette même loi a introduit la notion de personne de confiance, qui est la personne qui accompagne et assiste le patient dans son parcours de santé et le représente s'il est hors d'état d'exprimer sa volonté.

La loi française a affirmé le droit pour chaque citoyen de prévoir et choisir les conditions de sa fin de vie.

Elle a en effet accordé à chacun la possibilité de rédiger, de manière anticipée, un document exprimant ses souhaits pour ce moment très personnel qu'est la fin de vie, dans le cas où il serait impossible de les exprimer le moment venu. Il s'agit des directives anticipées.

Cette affirmation est née de la volonté de respecter l'autonomie de chaque individu pour conduire sa vie, et par prolongement, pour décider des conditions de sa fin de vie.

Lors de la création de ce dispositif, par la loi Léonetti du 22 avril 2005 (2), celui-ci avait pour vocation à être un éclairage pour le médecin, qui prévalait sur la personne de confiance et l'entourage, mais la prise de décision finale restait du ressort du médecin. Il s'agissait d'un document indicatif daté et signé, dont la validité était fixée à 3 ans.

Depuis 2005, les directives anticipées sont restées un droit dont la population française s'est peu saisi, par manque de connaissance, mais également par manque de reconnaissance puisqu'il n'était pas un élément s'imposant aux médecins.

Les situations de fin de vie complexes continuent à faire régulièrement l'objet d'une importante couverture médiatique, source de l'émoi de nos concitoyens et de questionnements récurrents autour de la fin de vie. Nombreux sont ceux qui estimaient la loi Léonetti insuffisante en la matière.

Face à cela, la loi Léonetti-Claeys du 2 février 2016 (3) , a inscrit le droit à la sédation profonde et continue, et a également renforcé le poids des directives anticipées.

Il s'agit maintenant d'un document daté et signé sans condition de validité, révisable et révocable à tout moment, qu'il est possible de rédiger à partir d'un modèle fixé par décret en Conseil d'Etat. Ce document atteste des volontés du patient pour sa fin de vie, en particulier le refus de traitement ou d'actes médicaux, leur poursuite, leur limitation ou leur arrêt. Il est devenu opposable aux médecins.

Cette loi a donc considérablement déplacé le « pouvoir de décision » concernant la fin de vie du côté du patient.

1.1.2. Directives anticipées : une nouvelle obligation pour le médecin

La loi Léonetti-Claeys (3) a confié aux médecins la responsabilité d'accompagner la fin de vie dans le respect du nouveau droit du patient à exprimer ces volontés pour sa fin de vie par l'intermédiaire des directives anticipées.

Pour cela il est demandé au médecin traitant d'informer ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées.

Tous les médecins sont dans l'obligation de rechercher l'existence de directives anticipées ainsi que d'appliquer les directives anticipées pour toutes décisions médicales lorsque le patient ne peut exprimer sa volonté, en dehors des deux exceptions que sont l'urgence vitale et le cas de directives anticipées manifestement inappropriées.

Il est nécessaire au médecin d'avoir recours à une procédure collégiale, qui devra apparaître dans le dossier du patient, pour avoir la possibilité de remettre en cause les directives anticipées et leur application.

Enfin lorsqu'une limitation ou un arrêt de traitement susceptible d'entraîner le décès est envisagé, le médecin est tenu de s'enquérir des volontés exprimées par le patient antérieurement concernant sa fin de vie, notamment au travers des directives anticipées.

L'impact de cette loi va probablement, au fil du temps, modifier le fonctionnement de la prise de décision médicale en fin de vie.

Il n'y a pas de raison d'avoir crainte des directives anticipées, tant qu'elles ne deviennent pas un prétexte à transgresser ce serment fait « Je ne provoquerai pas délibérément la mort et je ne prolongerai pas inutilement la vie ».

Prendre en compte l'approbation du patient lors de toute prise en charge médicale par l'obtention d'un consentement libre et éclairé, ainsi que participer à mettre en œuvre les directives anticipées auprès du patient pour recueillir ses volontés pour la fin de vie, c'est pour le médecin accepter de ne pas user d'une position paternaliste de « sachant décisionnaire », mais reconnaître au patient sa capacité à décider ce qui est le mieux pour lui.

Un guide à destination des professionnels de santé et du secteur médico-social a été rédigé par l'HAS en avril 2016 (4) afin d'aider les professionnels dans l'accompagnement des patients lors de la rédaction des directives anticipées.

Ce guide explique que l'accompagnement du patient dans la réflexion et la rédaction de ses directives anticipées concerne tous les professionnels de santé.

Il faut également que les directives anticipées s'inscrivent dans une démarche partagée avec le patient de dialogue et d'écoute.

Ce guide met à disposition le modèle de formulaire destiné à faciliter la rédaction des directives anticipées.

Enfin ce guide met en avant que la rédaction de directives anticipées est une possibilité mais pas une obligation.

1.1.3. Les directives anticipées en EHPAD

Un EHPAD est un établissement médico-social, dont la fonction est l'hébergement des personnes âgées dépendantes. L'EHPAD s'adresse à des personnes âgées de plus de 60 ans qui ont besoin d'aide et de soins au quotidien, ces personnes ne sont pas mourantes pour autant.

Le GIR moyen pondéré ou GMP est un indicateur du niveau de dépendance moyen des personnes âgées résidant dans les EHPAD. Plus ce GMP est élevé, moins le niveau d'autonomie des personnes âgées résidant dans cette EHPAD est important.

L'EHPAD nécessite, pour son bon fonctionnement, l'action conjointe de professionnels intervenant auprès des résidents (soignants, médecins, professionnels paramédicaux) et de professionnels assurant la coordination (médecin coordonnateur, infirmier coordonnateur et directeur).

Le médecin coordonnateur a de multiples fonctions définies par le code de l'action sociale et des familles. (5)

Il ne s'agit pas d'être le médecin traitant des résidents de l'EHPAD, mais d'assurer l'encadrement médical au sein de l'EHPAD. A ce titre le médecin coordonnateur est un interlocuteur privilégié pour aborder les modalités de recueil des directives anticipées auprès des résidents en EHPAD.

La loi Léonetti-Claeys du 2 février 2016 (3) impose aux établissements médico-sociaux comme les EHPAD de rechercher à l'admission si la personne a rédigé des directives anticipées.

L'ANESM a émis des recommandations de bonnes pratiques professionnelles (6) concernant l'accompagnement personnalisé de la santé du résident en EHPAD et propose d' « anticiper les décisions médicales d'hospitalisation et de limitation ou d'arrêt de traitement devant les situations médicales complexes :

- En les abordant dès l'élaboration du volet soins du projet personnalisé, à chaque actualisation de ce volet et en cas d'aggravation progressive de l'état de santé du résident ;
- En organisant avec le médecin traitant une réunion d'équipe pluridisciplinaire ;
- En notant dans le dossier du résident et en particulier dans le dossier de liaison d'urgence tous les éléments de cette réflexion. »

1.2. ENJEU DES DIRECTIVES ANTICIPEES CHEZ LA PERSONNE AGEE

En France, le dispositif des directives anticipées souffre d'une faible connaissance et d'une faible diffusion au sein de la population de manière globale, comme le montre l'enquête sur la fin de vie en France, menée en 2009 auprès de médecins ayant rédigé un certificat de décès. Seuls 2,5% des personnes décédées avaient rédigé des directives anticipées. Pourtant, lorsque ces directives existent, les médecins ont déclaré qu'elles ont été un élément important pour 72 % d'entre eux pour les décisions médicales en fin de vie.(7)

Plusieurs études étrangères ont montré de nombreux avantages dans la qualité de prise en charge médicale lorsque la personne âgée rédige ses directives anticipées :

- Une étude australienne (8) a mis en évidence que chez la personne âgée de plus de 65 ans, vivant en maison de retraite, en cas de directives anticipées connues, la

durée de séjour hospitalier était plus courte et le taux de réhospitalisation plus bas et le temps d'attente entre l'arrivée aux urgences et l'entrée dans un service d'hospitalisation plus court .

- Une étude au Royaume uni (9) concernant un programme d'éducation portant sur les directives anticipées au sein de maison de retraite montrait une réduction des hospitalisations en fin de vie de 25%.

La participation du médecin dans la mise en œuvre des directives anticipées tout au long des étapes (information, dialogue, rédaction et mise en application) est un impératif pour assurer aux patients le respect de leurs volontés.

Une étude américaine(10) a identifié qu'un « manque perçu » d'implication du médecin est un frein au respect par la personne de confiance, d'une consigne de non hospitalisation émise par son proche résidant en maison de retraite.

Plus qu'un encadrement juridique des droits du patient pour sa fin de vie, les directives anticipées sont donc une possible chance pour le médecin d'améliorer la prise en charge de la fin de vie. Encore faut-il pour cela que les patients s'en saisissent.

En France, les directives anticipées restent un dispositif que se sont peu approprié les personnes âgées. Une étude réalisée par centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin (11) entre 2009 et 2010 a montré que les patients âgés de plus de 75 ans sont les moins enclins à se saisir des directives anticipées.

Ce constat pose la question de l'appropriation des directives anticipées par les patients âgés, l'interaction avec le médecin pouvant favoriser cette appropriation.

Il n'existe pas de données en France analysant spécifiquement l'influence des pratiques de recueil des directives anticipées auprès des personnes âgées.

Face aux nouvelles responsabilités données aux médecins pour promouvoir les directives anticipées, comment les médecins doivent-ils accompagner les personnes âgées et recueillir leurs directives anticipées pour que le dispositif soit plus aisément saisi par celles-ci ?

1.3. OBJECTIF

Dans le but d'améliorer l'accompagnement médical des personnes âgées vis à vis des directives anticipées, l'objectif de notre étude était d'analyser l'influence de 8 modalités pratiques de recueil des directives anticipées, définies à partir de la loi Léonetti-Claeys, du guide HAS d'avril 2016, et des recommandations de l'ANESM, sur l'appropriation des directives anticipées par la personne âgée résidant en EHPAD du Nord Pas de Calais, en jugeant cela par la proportion des résidents ayant rédigé des directives anticipées.

Les objectifs secondaires étaient d'analyser l'influence sur l'appropriation des directives anticipées par les personnes âgées, de la connaissance chez les médecins coordonnateurs du dispositif directives anticipées, d'identifier des facteurs limitants le recueil des directives anticipées et d'analyser leurs influences, ainsi que tester l'approbation des médecins coordonnateurs pour différentes pistes d'amélioration de la mise en œuvre des directives anticipées auprès des personnes âgées résidant en EHPAD.

2. MATERIEL ET METHODE

2.1. RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE

La recherche bibliographique reposait sur :

- la consultation de sites gouvernementaux : legifrance, ANESM, HAS, la documentation française,
- l'appui du site internet de la SFAP,
- l'accès distant aux bases documentaires PubMed, EM premium, HOSPIMEDIA, BDSP à partir du centre de documentation de Lille 2 ainsi qu'aux moteurs de recherches Google Scholar et Cismef.

Des documents en version papier ont également été consultés, notamment des thèses non disponibles en version numérique et un livre émanant du centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin.

Les mots clés utilisés étaient « loi Léonetti-Claeys », « directives anticipées », « personne âgée », « advance directive », « advance care planning », « elderly », « nursing home », « long terme care ».

Les documents utilisés ont été référencés et organisés à l'aide du logiciel Zotéro®.

2.2. TYPE D'ETUDE

Il s'agit d'une étude observationnelle transversale analytique.

2.3. METHODE

L'étude était réalisée par un questionnaire (annexe 1) adressé par voie postale aux médecins coordonnateurs de l'ensemble des EHPAD de la région Nord-Pas de Calais en juillet 2017.

397 structures ont été identifiées dans le Nord Pas de Calais comme catégorie « 500- EHPAD », au sein du fichier national des établissements sanitaires et sociaux.

La vérification des adresses postales et les éventuelles corrections ont été réalisées via l'annuaire du « portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches » et l'annuaire « via trajectoire ».

4 structures ont été éliminées lors de la vérification des adresses postales (2 structures avaient une adresse redondante en lien avec le fait qu'il s'agissait d'unités de vie Alzheimer au sein d'EHPAD, 2 structures avaient une adresse redondante et correspondaient à des unités d'accueil de jour au sein d'EHPAD).

La liste finale comptait 393 EHPAD du Nord Pas de Calais.

Un questionnaire était envoyé à chaque EHPAD du Nord Pas de Calais identifié à l'attention du médecin coordonnateur.

Une note accompagnait le questionnaire (annexe 2) afin d'expliquer le but de l'étude et une enveloppe pré-affranchie et pré-adressée était jointe pour le retour.

Le questionnaire était auto-administré par le médecin coordonnateur et était anonyme.

Une relance par mail à 1 mois de la réception des premières réponses postales était réalisée dans le but de rechercher d'éventuels envois non arrivés à destination et dans le but de favoriser la participation. La liste des adresses mails était dressée

grâce aux annuaires « portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches » et « via trajectoire ».

2.4. POPULATION

La population de l'étude était composée des médecins coordonnateurs ayant répondu au questionnaire postal, et permettait d'avoir accès à une population de personnes âgées résidant en EHPAD organisée en grappe.

2.5. MATERIEL

Le questionnaire utilisé a été développé avec l'aide d'un guide sur les enquêtes par questionnaire du département de médecine générale de Strasbourg et les conseils de la cellule d'aide méthodologique du CHRU de Lille.

Le recueil des caractéristiques de la population concernait : l'EHPAD, la population des résidents et le profil du médecin coordonnateur renseignant le questionnaire.

La formation du médecin coordonnateur concernant les soins palliatifs, la collaboration au sein de l'EHPAD avec une équipe de soins palliatifs, la connaissance de la Loi Léonetti-Claeys et la connaissance du guide HAS d'avril 2016 était recherchées.

Le pourcentage des résidents sollicités vis-à-vis des dispositifs « personne de confiance » et « directives anticipées » était demandé, ainsi que le nombre total de résidents ayant des directives anticipées rédigées et le nombre de résidents ayant rédigé leurs directives anticipées après leur entrée au sein de l'EHPAD.

Une liste de 8 items concernant le recueil des directives anticipées a été établie à partir des points relevés dans la loi Léonetti-Claeys, le guide de l'HAS d'avril 2016, et les recommandations de l'ANESM.

Une liste de 6 éléments pouvant limiter le recueil des directives anticipées auprès des résidents en EHPAD a été proposée et il était demandé au médecin remplissant le questionnaire si ces éléments étaient des limites dans sa pratique.

6 propositions afin d'aider à la mise en œuvre des directives anticipées auprès des résidents en EHPAD devaient être classées sur une échelle de 1 à 6 selon que le médecin coordonnateur les jugeait plus ou moins pertinentes.

Enfin, il était laissée la possibilité d'une expression libre du médecin coordonnateur concernant la mise en œuvre des directives anticipées chez la personne âgée résidant en EHPAD.

Le questionnaire développé a été présenté en pré-test à deux médecins coordonnateurs en EHPAD pour en évaluer la facilité de passation et la clarté.

2.6. RECUEIL DE DONNEES

Les données collectées par ses questionnaires étaient répertoriées par ordre d'arrivée dans un tableau Microsoft Excel.

2.7. ANALYSE STATISTIQUE

Chaque réponse a été comptabilisée grâce au Logiciel Tableur Excel.

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

Une étude statistique analytique compare la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées dans certains sous-groupes définis selon les pratiques et a nécessité l'utilisation de plusieurs tests statistiques : test Z, test de Khi 2 et test de Fisher.

3. RESULTATS

Entre le 18 juillet 2017 et le 12 septembre 2017, sur 393 questionnaires, il y a eu 111 réponses, soit un taux de réponse de 28.24 %. 101 étaient analysables, soit un taux d'analyse de 25,70%.

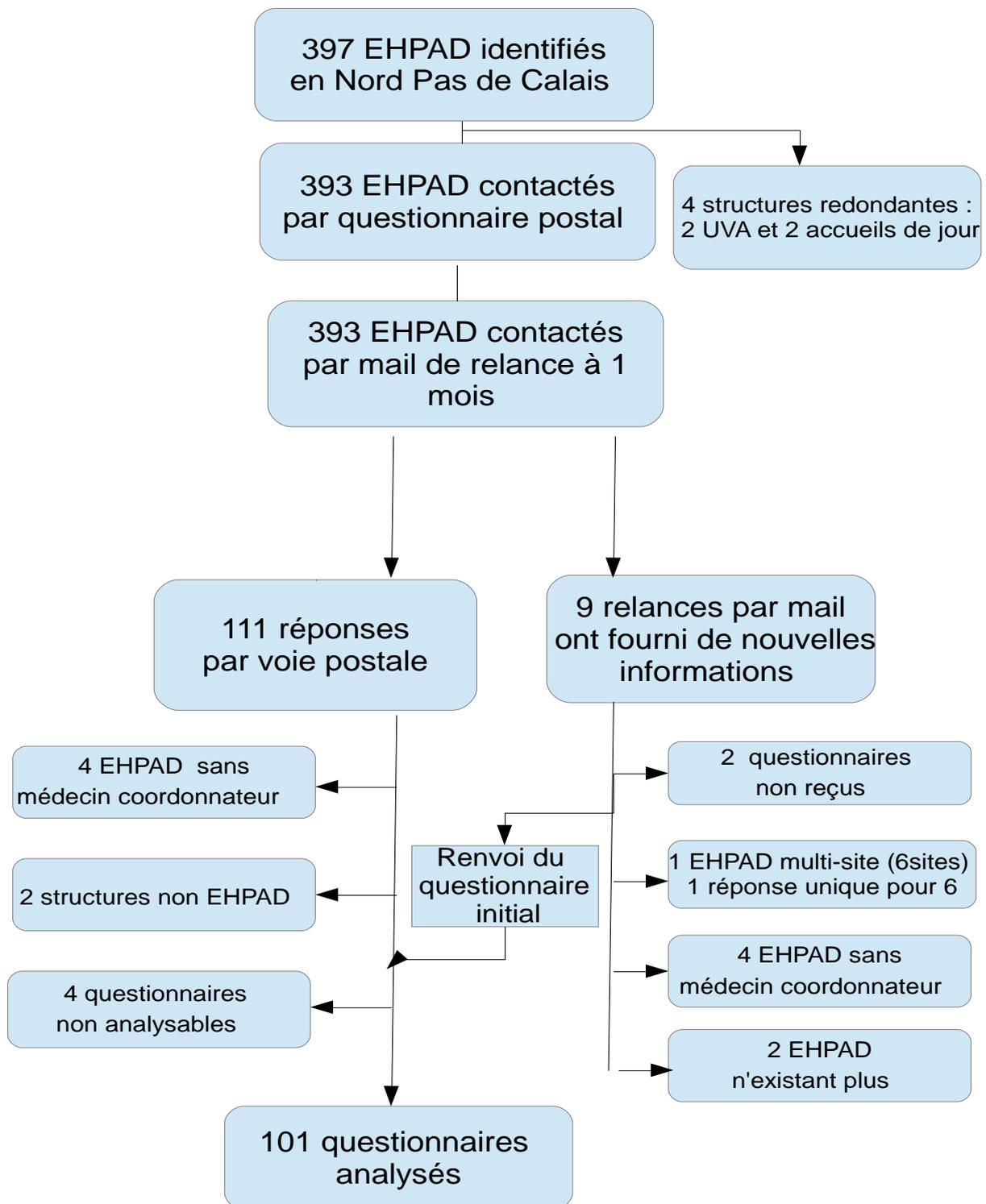


Figure 1 : Diagramme de distribution

3.1. CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION DE L'ETUDE

Les EHPAD se situaient à 68 % dans le Nord et à 32 % dans le Pas de calais. Ils étaient majoritairement en localisation urbaine à 67,37%.

Il s'agissait à 45,54 % de structures publiques, à 20,79 % de structures privées et à 33,66% de structures associatives.

Le nombre moyen de résidents au sein des EHPAD était de 80,49 avec un maximum de 294 et un minimum de 16.

Le nombre moyen de résidents présentant une démence était de 50,36.

Le nombre total de résidents était de 8129 résidents et parmi eux, 4734 présentaient une démence.

La moyenne du GMP était 703,61 avec un GMP minimum à 214 correspondant à une structure ayant une population spécifique.

Les médecins coordonnateurs répondants étaient à 55,44% des hommes, leur médiane d'âge se situait à 56 ans et ceux-ci exerçaient en EHPAD depuis 10,67 ans en moyenne.

3.2. DIFFUSION DES DISPOSITIFS « PERSONNE DE CONFIANCE » ET « DIRECTIVES ANTICIPÉES » EN EHPAD

Il était demandé au médecin coordonnateur le pourcentage de résidents interrogés sur leur personne de confiance et sur leurs directives anticipées.

Il s'agissait ici uniquement de décrire si le sujet était abordé, et non s'il aboutissait sur la désignation d'une personne de confiance ou la rédaction de directives anticipées.

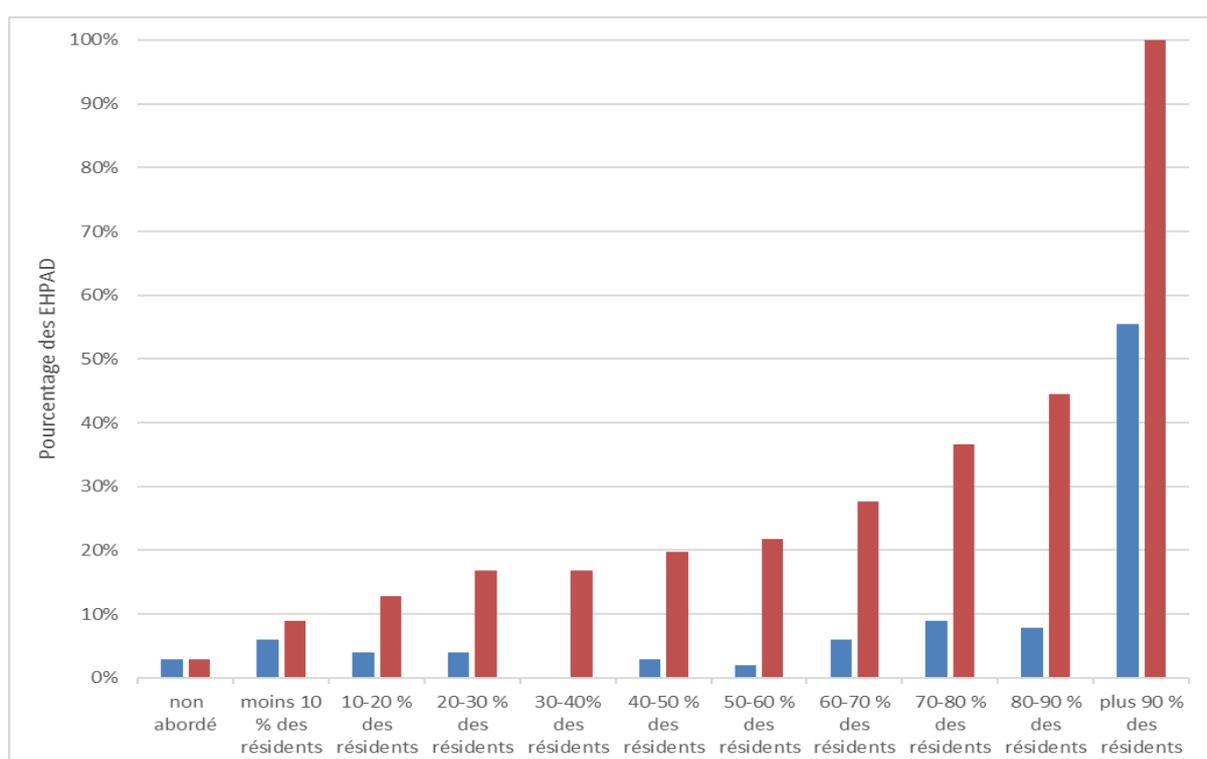


Figure 2 : Histogramme représentant la sollicitation des résidents vis-à-vis de la personne de confiance

En Bleu : effectif isolé pour chaque classe en % / En rouge : effectif cumulé en %

L'analyse de la sollicitation des résidents vis-à-vis du dispositif « personne de confiance » montrait une diffusion large de ce dispositif, avec 55,45% des EHPAD (effectif =56, IC à 95%]45,76% ;65,14%]) où plus de 90% des résidents sont interrogés sur leur personne de confiance.

Ce résultat reste à contraster avec l'effectif cumulé des EHPAD où un résident sur deux ou moins est interrogé vis-à-vis de la personne de confiance qui restait non négligeable à 19,80% (effectif =20, IC à 95%]12,02 % ;27,57% [).

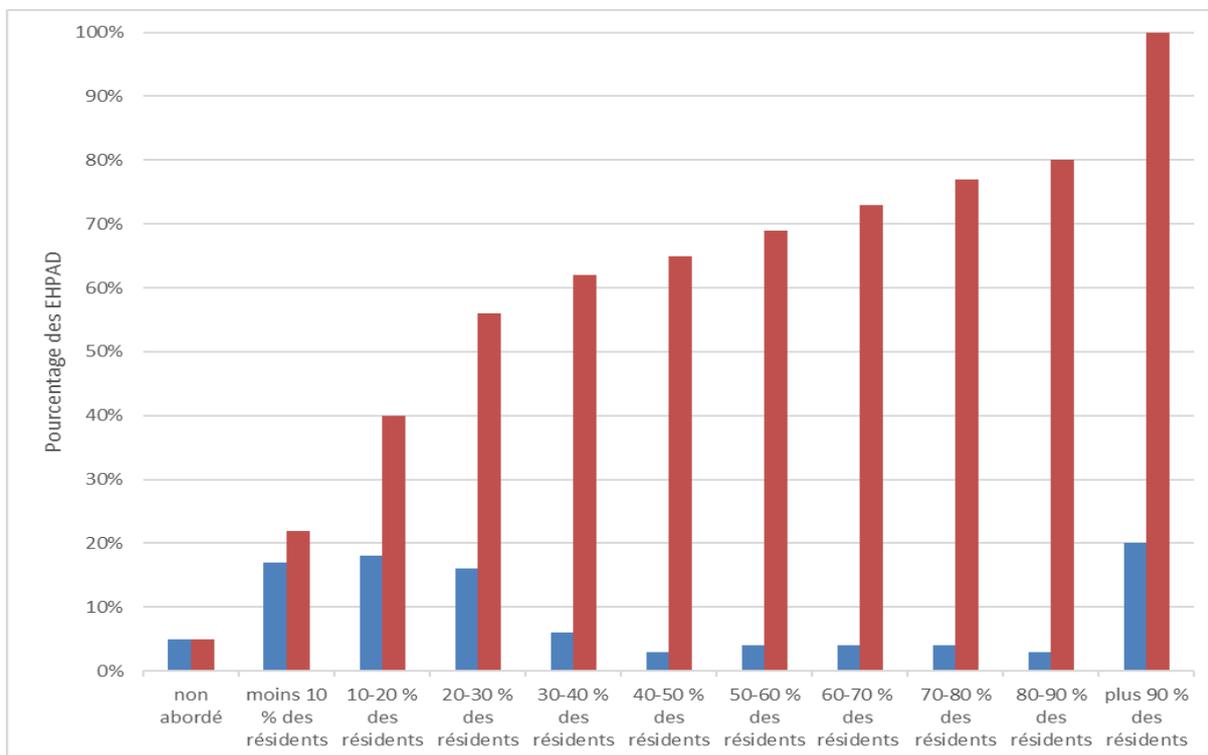


Figure 3 : Histogramme représentant la sollicitation des résidents vis-à-vis des directives anticipées

En Bleu : effectif isolé pour chaque classe en % /En rouge : effectif cumulé en %

A l'inverse, le dispositif « directives anticipées » était abordé avec moins d'un résident sur deux dans 65% des EHPAD (effectif =65, IC à 95%]55,65% ;74,35% [).

Les EHPAD, où la problématique des directives anticipées était non abordée ou auprès de moins de 10% des résidents, représentaient 22% des structures (effectif=22, IC à 95%]13,88% ;30,12% [).

A noter qu'un médecin coordonnateur sur les 101 répondants ne s'est pas exprimé sur cette question.

3.3. RELATION ENTRE DÉMENCE ET DIRECTIVES ANTICIPÉES

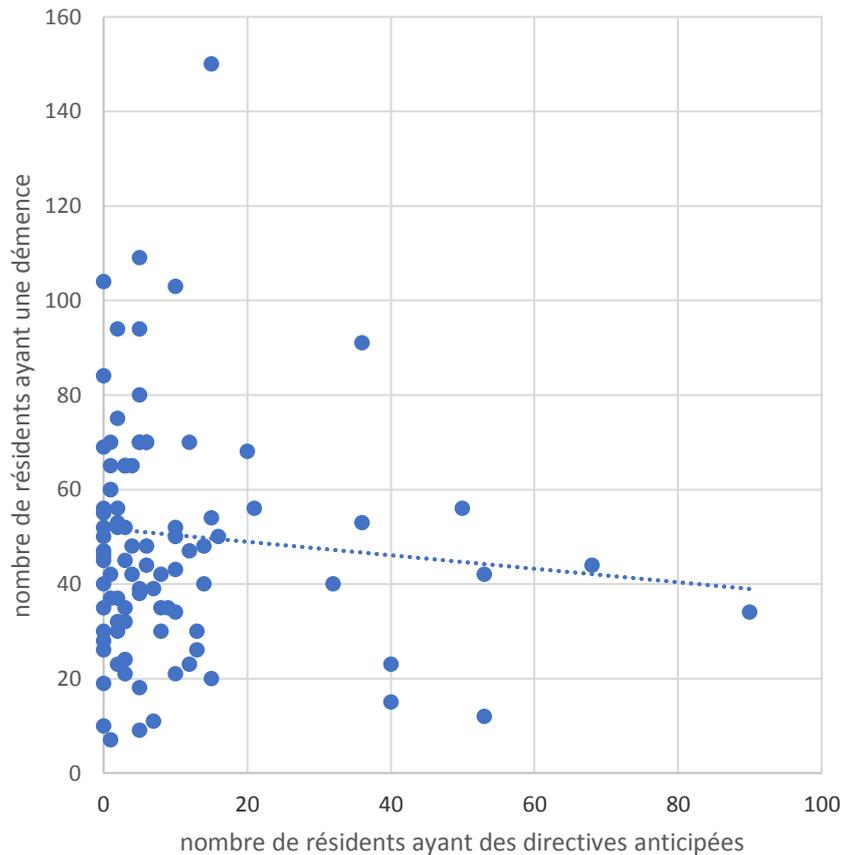


Figure 4 : Diagramme de corrélation entre la rédaction de directives anticipées et la démence

Le diagramme de corrélation entre le nombre de résidents ayant des directives anticipées et le nombre de résidents ayant une démence montrait, dans notre population, qu'il y avait une faible relation inverse de corrélation entre le fait d'être atteint d'une démence et le fait de rédiger des directives anticipées. L'analyse de cette corrélation par un test de Pearson ne permettait pas d'observer de corrélation statistiquement significative ($p=0,50$).

3.4. FREQUENCE DE REDACTION DES DIRECTIVES ANTICIPEES

Parmi les 8129 personnes âgées résidant en EHPAD de notre étude, 1020 avaient rédigé des directives anticipées, soit une proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées de 12,55% (IC à 95%] 11,83 ; 13,27 [).

3.5. INFLUENCE DE LA FORMATION EN SOINS PALLIATIFS DES MEDECINS COORDONNATEURS

La majorité des médecins coordonnateurs en EHPAD n'avait pas de formation en soins palliatifs (effectif 60, soit 59,41 %, IC 95%] 49,83 % ; 68,99% [).

A partir de la réponse du médecin coordonnateur à la proposition « j'ai une formation en soins palliatifs », deux groupes indépendants étaient distingués, et la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées était calculée.

Tableau 1 Proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées en fonction de la formation en soins palliatifs

	Nb MCO	Nb DA	Nb sans DA	Total	Fréquence DA %	IC à 95% inférieur	IC à 95% supérieur
Cas général	101	1020	7109	8129	12,55%	11,83%	13,27%
MCO formé en soins palliatifs	41	378	3878	4256	8,88%	8,03%	9,73%
MCO non formé en soins palliatifs	60	642	3231	3873	16,58%	15,41%	17,75%

-Nb MCO : nombre de médecins coordonnateurs

-Nb DA : nombre de résidents ayant rédigé des directives anticipées

-NB sans DA : nombre de résidents n'ayant pas rédigé de directives anticipées

-Fréquence DA % : proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées, en %

-IC à 95 % inférieur et supérieur : bornes de l'intervalle de confiance à 95% de la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées, en %

La comparaison de la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées entre les groupes « médecin coordonnateur formé en soins palliatifs » et « médecin coordonnateur non formé en soins palliatifs » par un test z unilatéral était statistiquement significative. On montrait que la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées était supérieure de 7,70% lorsque le médecin coordonnateur n'avait pas de formation en soins palliatifs (Z observé= 10,369, Z critique= 1,645, $p < 0,0001$, différence de proportion observée = 7,7%, IC à 95% de cette différence] 0,065; 1[).

3.6. INFLUENCE DE LA COLLABORATION AVEC UNE ÉQUIPE DE SOINS PALLIATIFS

Il existait une collaboration avec une équipe de soins palliatifs très répandue au sein des EHPAD (effectif 86, soit 86%, IC à 95%] 79,20% ; 92,80% []). À noter, un médecin coordonnateur ne s'est pas exprimé sur cette question.

A partir de la réponse du médecin coordonnateur à la proposition « Collaboration au sein de la structure avec une équipe de soins palliatifs », deux groupes indépendants étaient distingués selon que la collaboration existait ou non. La proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées était calculée.

Tableau 2 : Proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées en fonction de la collaboration avec une équipe de soins palliatifs

	Nb MCO	Nb DA	Nb sans DA	Total	Fréquence DA %	IC à 95% inférieur	IC à 95% supérieur
Cas général	101	1020	7109	8129	12,55%	11,83%	13,27%
Collaboration avec une équipe de soins palliatifs	86	938	5998	6936	13,52%	12,72%	14,32%
absence de collaboration avec une équipe de soins palliatifs	14	76	1037	1113	6,83%	5,35%	8,31%

-Nb MCO : nombre de médecins coordonnateurs

-Nb DA : nombre de résidents ayant rédigé des directives anticipées

-NB sans DA : nombre de résidents n'ayant pas rédigé de directives anticipées

-Fréquence DA % : proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées, en %

-IC à 95 % inférieur et supérieur : bornes de l'intervalle de confiance à 95% de la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées, en %

La comparaison de la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées entre les deux groupes par un test Z unilatéral était statistiquement significative. On montrait que la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées était inférieure de 6,69% en cas de non collaboration avec une équipe de soins palliatifs (Z observé = -7,721, Z critique= -1,645, $p < 0,0001$, différence de proportion observée= -6,69%, IC à 95% de cette différence] -1 ; -0,049 []).

3.7. INFLUENCE DE LA CONNAISSANCE DE LA LOI LEONETTI-CLAEYS

La loi Léonetti-Claeys était très largement connue, par 97,03% des médecins coordonnateurs (effectif 98, IC à 95%] 93,72% ; 100,34% []).

A partir de la réponse du médecin coordonnateur à la proposition « j'ai connaissance des modifications apportées par la loi Léonetti-Claeys ... concernant les directives anticipées », deux groupes indépendants étaient distingués. La proportion des résidents ayant rédigé des directives anticipées était calculée.

Tableau 3 : Proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées en fonction de la connaissance de la loi Léonetti-Claeys

	Nb MCO	Nb DA	Nb sans DA	Total	Fréquence DA %	IC à 95% inférieur	IC à 95% supérieur
Cas général	101	1020	7109	8129	12,55%	11,83%	13,27%
MCO ayant connaissance de la loi Léonetti-Claeys	98	1001	6992	7993	12,52%	11,79%	13,25%
MCO n'ayant pas de connaissance de la loi Léonetti-Claeys	3	19	117	136	13,97%	8,14%	19,80%

-Nb MCO : nombre de médecins coordonnateurs

-Nb DA : nombre de résidents ayant rédigé des directives anticipées

-NB sans DA : nombre de résidents n'ayant pas rédigé de directives anticipées

-Fréquence DA % : proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées, en %

-IC à 95 % inférieur et supérieur : bornes de l'intervalle de confiance à 95% de la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées, en %

La comparaison de la proportion de résidents ayant des directives anticipées rédigées entre les deux groupes par un test Z unilatéral n'était pas statistiquement significative. On ne montrait pas de différence statistiquement significative de la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées lorsque le médecin coordonnateur n'avait pas connaissance de la loi Léonetti Claeys (Z observé= 0,358, Z critique=1,645, p=0,360, différence de proportion observée=1,45%, IC à 95% de cette différence] -0,030 ; 1 []).

3.8. INFLUENCE DE LA CONNAISSANCE DU DOCUMENT HAS D'AVRIL 2016

Le guide HAS d'avril 2016 à destination des professionnels de santé et du secteur médico-social était connu par 80% des médecins coordonnateurs (effectif 80, IC à 95%] 72,16% ; 87,84% []). À noter un médecin coordonnateur sur les 101 répondants n'a pas indiqué s'il connaissait le guide HAS d'avril 2016.

A partir de la réponse du médecin coordonnateur à la proposition « j'ai connaissance du document HAS d'avril 2016 ... », deux groupes indépendants étaient distingués et la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées était calculée.

Tableau 4 : Proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées en fonction de la connaissance du document HAS d'avril 2016

	Nb MCO	Nb DA	Nb sans DA	Total	Fréquence DA %	IC à 95% inférieur	IC à 95% supérieur
Cas général	101	1020	7109	8129	12,55%	11,83%	13,27%
MCO ayant connaissance du document HAS d'avril 2016	80	787	5803	6590	11,94%	11,16%	12,72%
MCO n'ayant pas de connaissance du document HAS d'avril 2016	20	212	1247	1459	14,53%	12,72%	16,34%

-Nb MCO : nombre de médecins coordonnateurs

-Nb DA : nombre de résidents ayant rédigé des directives anticipées

-NB sans DA : nombre de résidents n'ayant pas rédigé de directives anticipées

-Fréquence DA % : proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées, en %

-IC à 95 % inférieur et supérieur : bornes de l'intervalle de confiance à 95% de la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées, en %

La comparaison de la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées entre les deux groupes par un test Z unilatéral était statistiquement significative. On montrait que la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées était supérieure de 2,59 % lorsque le médecin coordonnateur n'avait pas connaissance du document HAS d'avril 2016. (Z observé =2,533, Z critique =1,645, p=0,006, différence de proportion observée=2.59%, IC à 95% de cette différence] 0,011 ; 1 []).

3.9. INFLUENCE DES PRATIQUES DE RECUEIL DES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Le questionnaire demandait aux médecins coordonnateurs d'exprimer leur adhésion, via une échelle de Likert à 4 niveaux d'accord : tout à fait d'accord, plutôt d'accord, plutôt pas d'accord, pas du tout d'accord à 8 propositions concernant la pratique de recueil des directives anticipées au sein de leur EHPAD.

3.9.1. Information sur les directives anticipées

Il était demandé aux médecins coordonnateurs d'évaluer si la pratique de recueil des directives anticipées au sein de leur EHPAD était en accord avec la proposition « Les résidents capables de recevoir une information sur les directives anticipées en bénéficient ».

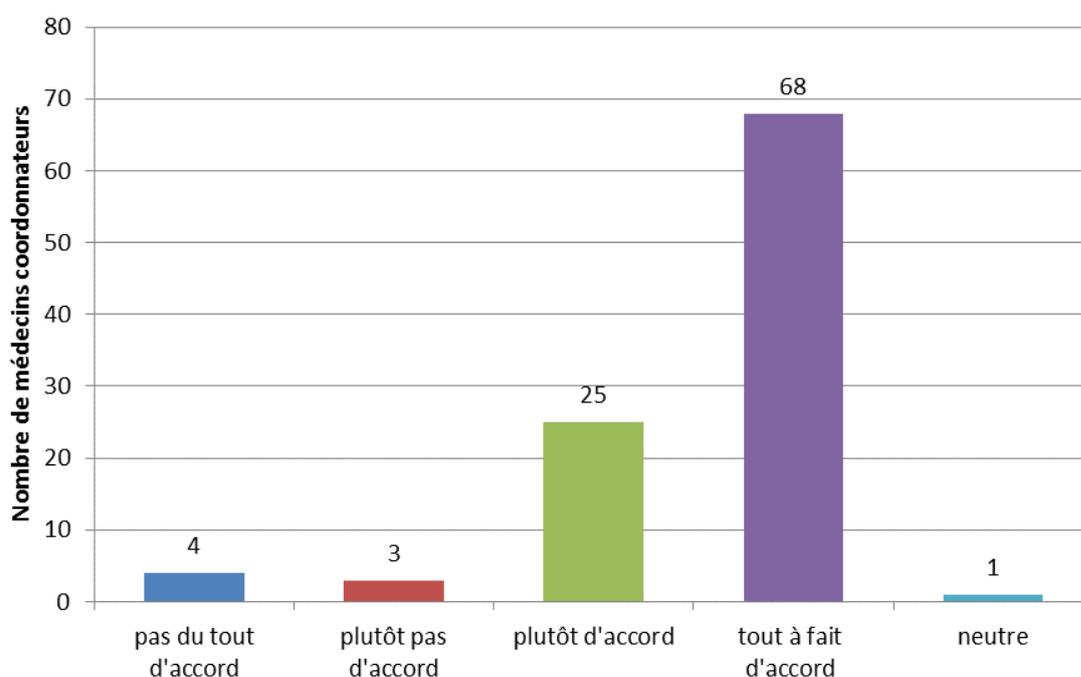


Figure 5 : Histogramme présentant la répartition des réponses

La majorité des médecins coordonnateurs évaluait la pratique de recueil des directives anticipées au sein de leur EHPAD tout à fait en accord avec la proposition « Les résidents capables de recevoir une information sur les directives anticipées en bénéficient » (effectifs 68, soit 67,33% IC à 95%]58,18% ;76,48% [).

Dans notre population, on observait une proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées plus élevée dans le groupe « tout à fait d'accord » et une proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées plus basse dans les 4 autres groupes.

Tableau 5 : Proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées en fonction de l'information

	Nb MCO	Nb DA	Nb sans DA	Total	Fréquence DA %	IC à 95% inférieur	IC à 95% supérieur
Cas général	101	1020	7109	8129	12,55%	11,83%	13,27%
Pas du tout d'accord	4	23	332	355	6,48%	3,92%	9,04%
Plutôt pas d'accord	3	13	254	267	4,87%	2,29%	7,45%
Plutôt d'accord	25	198	1798	1996	9,92%	8,61%	11,23%
Tout à fait d'accord	68	776	4565	5341	14,53%	13,58%	15,48%
Neutre	1	10	160	170	5,88%	2,34%	9,42%
Groupe désaccord	7	36	586	622	5,79%	3,95%	7,63%
Groupe d'accord	93	974	6363	7337	13,28%	12,50%	14,06%

-Nb MCO : nombre de médecins coordonnateurs

-Nb DA : nombre de résidents ayant rédigé des directives anticipées

-NB sans DA : nombre de résidents n'ayant pas rédigé de directives anticipées

-Fréquence DA % : proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées, en %

-IC à 95 % inférieur et supérieur : bornes de l'intervalle de confiance à 95% de la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées, en %

La comparaison de la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées entre les 5 groupes selon le niveau d'accord des pratiques à la proposition « Les résidents capables de recevoir une information sur les directives anticipées en bénéficient », par un test du Khi deux, était statistiquement significative et montrait que la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées était différente dans au moins 1 des 5 groupes. (Résultats détaillés à l'annexe 3).

La comparaison de la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées entre les 2 groupes « en accord » et « en désaccord », par un test Z unilatéral était statistiquement significative (Z observé = -7,279 Z critique = -1,645 $p < 0,0001$).

On montrait que la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées était inférieure de 7,49% (IC à 95%] -1,00 ; -0,051[]) lorsque la modalité pratique d'information sur les directives anticipées aux résidents capable de la recevoir n'était pas satisfaite.

3.9.2. Dialogue et réflexion sur les directives anticipées

Il était demandé aux médecins coordonnateurs d'évaluer si la pratique de recueil des directives anticipées au sein de leur EHPAD était en accord avec la proposition « Un temps de dialogue avec période de réflexion sur les directives anticipées est organisé avec les résidents »

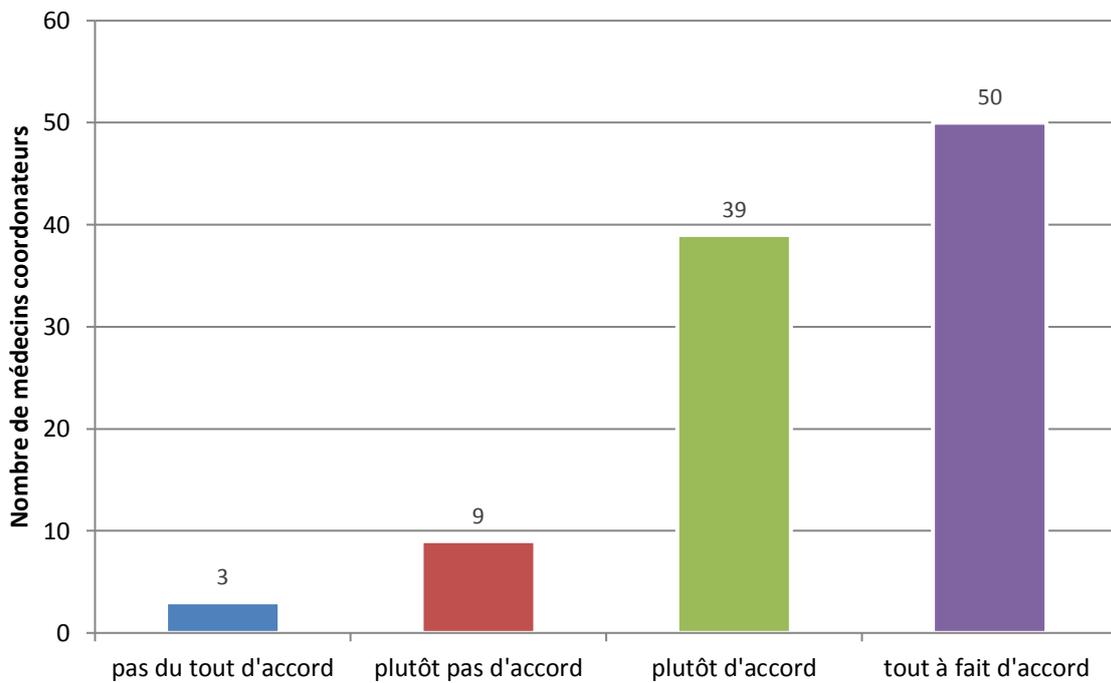


Figure 6 : Histogramme présentant la répartition des réponses

Les médecins coordonnateurs évaluaient la pratique de recueil des directives anticipées au sein de leur EHPAD principalement tout à fait en accord (effectif 50, soit 49,50% IC à 95%]39,75% ;59,25% [) et plutôt en accord (effectif 39, soit 38,61% IC à 95%]29,12% ;48,10% [) avec la proposition « Un temps de dialogue avec période de réflexion sur les directives anticipées est organisé avec les résidents »

Dans notre population on observait une proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées plus élevée dans le groupe « tout à fait d'accord » et plus basse dans les groupes « pas du tout d'accord » et « plutôt pas d'accord ».

Tableau 6 : Proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées en fonction du dialogue avec temps de réflexion

	Nb MCO	Nb DA	Nb sans DA	Total	Fréquence DA %	IC à 95% inférieur	IC à 95% supérieur
Cas général	101	1020	7109	8129	12,55%	11,83%	13,27%
Pas du tout d'accord	3	15	281	296	5,07%	2,57%	7,57%
Plutôt pas d'accord	9	40	649	689	5,81%	4,06%	7,56%
Plutôt d'accord	39	375	2736	3111	12,05%	10,91%	13,19%
Tout à fait d'accord	50	590	3443	4033	14,63%	13,54%	15,72%
Groupe désaccord	12	55	930	985	5,58%	4,15%	7,01%
Groupe d'accord	89	965	6179	7144	13,51%	12,72%	14,30%

-Nb MCO : nombre de médecins coordonnateurs

-Nb DA : nombre de résidents ayant rédigé des directives anticipées

-Nb sans DA : nombre de résidents n'ayant pas rédigé de directives anticipées

-Fréquence DA % : proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées, en %

-IC à 95 % inférieur et supérieur : bornes de l'intervalle de confiance à 95% de la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées, en %

La comparaison de la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées entre les 4 groupes selon le niveau d'accord des pratiques à la proposition « Un temps de dialogue avec période de réflexion sur les directives anticipées est organisé avec les résidents », par un test de Khi 2 était statistiquement significative et montrait que la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées était différente dans au moins 1 des 4 groupes. (Résultats détaillés à l'annexe 4)

La comparaison de la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées entre les 2 groupes « en accord » et « en désaccord », par un test Z unilatéral, était statistiquement significative (Z observé= -9,410 Z critique = -1,645 p <0,0001).

On montrait que la proportion de directives anticipées était inférieure de 7,93 % (IC à 95%] -1 ; -0,060[) lorsqu'un temps de dialogue avec période de réflexion sur les directives anticipées n'était pas organisé avec le résident.

3.9.3. Projet personnalisé et directives anticipées

Il était demandé aux médecins coordonnateurs d'évaluer si la pratique de recueil des directives anticipées au sein de leur EHPAD était en accord avec la proposition « Les directives anticipées sont abordées lors de l'élaboration du projet personnalisé ».

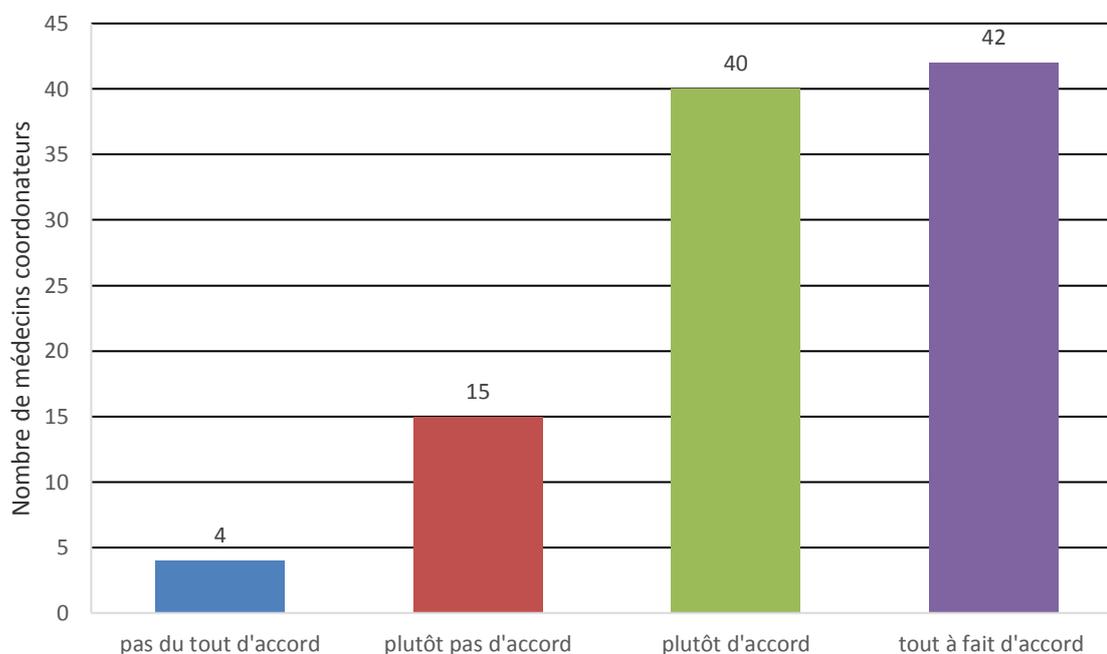


Figure 7 : Histogramme présentant la répartition des réponses

Majoritairement, les médecins coordonnateurs évaluaient la pratique de recueil des directives anticipées au sein de leur EHPAD tout à fait en accord (effectif 42, soit 41,58% IC à 95%]31,97% ;51,19%]) et plutôt en accord (effectif 40, soit 39,60% IC à 95%]30,06% ;49,14%]) avec la proposition « Les directives anticipées sont abordées lors de l'élaboration du projet personnalisé ».

Dans notre population, on observait une proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées plutôt homogène.

Tableau 7 : Proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées en fonction de l'abord des directives anticipées avec le projet personnalisé

	Nb MCO	Nb DA	Nb sans DA	Total	Fréquence DA %	IC à 95% inférieur	IC à 95% supérieur
Cas général	101	1020	7109	8129	12,55%	11,83%	13,27%
Pas du tout d'accord	4	39	259	298	13,09%	9,26%	16,92%
Plutôt pas d'accord	15	147	1035	1182	12,44%	10,56%	14,32%
Plutôt d'accord	40	474	3015	3489	13,59%	12,45%	14,73%
Tout à fait d'accord	42	360	2800	3160	11,39%	10,28%	12,50%
Groupe désaccord	19	186	1294	1480	12,57%	10,88%	14,26%
Groupe d'accord	82	834	5815	6649	12,54%	11,74%	13,34%

-Nb MCO : nombre de médecins coordonnateurs

-Nb DA : nombre de résidents ayant rédigé des directives anticipées

-NB sans DA : nombre de résidents n'ayant pas rédigé de directives anticipées

-Fréquence DA % : proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées, en %

-IC à 95 % inférieur et supérieur : bornes de l'intervalle de confiance à 95% de la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées, en %

La comparaison de la proportion des résidents ayant rédigé des directives anticipées entre les 4 groupes selon le niveau d'accord des pratiques à la proposition « Les directives anticipées sont abordées lors de l'élaboration du projet personnalisé », par un test de Khi 2 n'était pas statistiquement significative pour montrer que la proportion de directives anticipées était différente dans au moins 1 des 4 groupes. (Résultats détaillés à l'annexe 5).

La comparaison de la proportion des résidents ayant rédigé des directives anticipées entre les 2 groupes « en accord » et « en désaccord », par un test Z bilatéral n'était pas statistiquement significative (Z observé =0, Z critique=1,960 et p=1). On ne montrait pas de différence statistiquement significative de la proportion des résidents ayant rédigé des directives anticipées lorsque celles-ci étaient ou non abordées lors de l'élaboration du projet personnalisé (différence= 0%, IC à 95%] -0,018 ; 0,020 []).

La probabilité de se tromper en disant que la proportion des résidents ayant rédigé des directives anticipées était différente entre les deux groupes était même de 100%.

3.9.4. Parcours de vie et directives anticipées

Il était demandé aux médecins coordonnateurs d'évaluer si la pratique de recueil des directives anticipées au sein de leur EHPAD était en accord avec la proposition « Les directives anticipées sont abordées à plusieurs reprises lors du parcours de vie ».

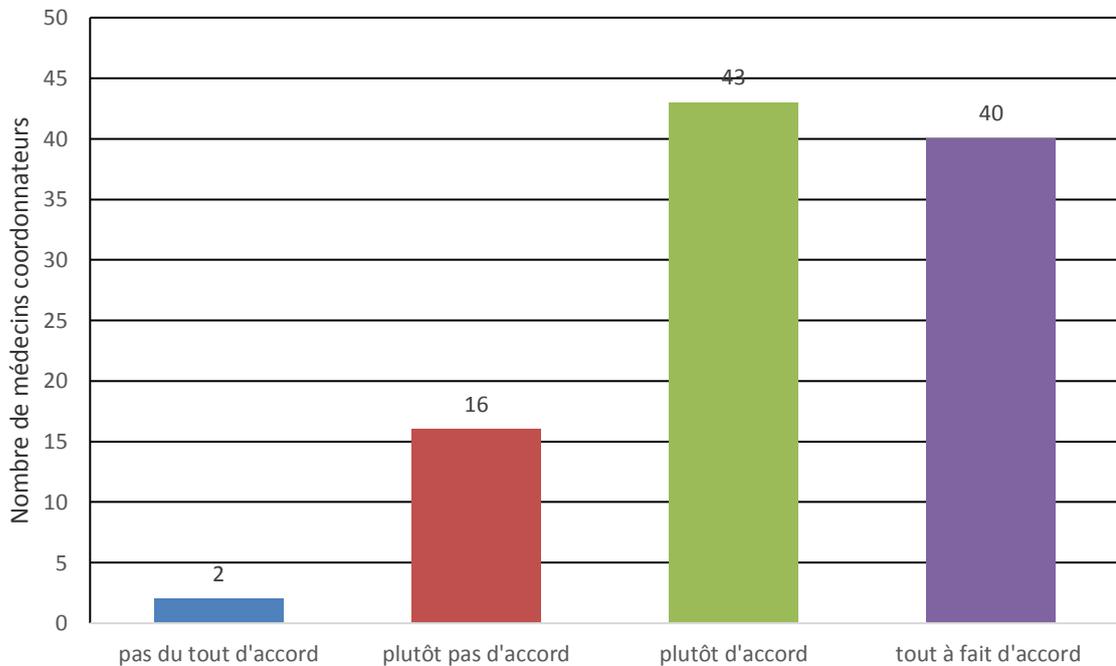


Figure 8 : Histogramme présentant la répartition des réponses

Majoritairement, des médecins coordonnateurs évaluaient la pratique de recueil des directives anticipées au sein de leur EHPAD tout à fait en d'accord (effectif 40, soit 39,60% IC à 95%]30,06% ;49,14% [) et plutôt en accord (effectif 43 soit 42,57% IC à 95%]32,93% ;52,21% [) avec la proposition « Les directives anticipées sont abordées à plusieurs reprises lors du parcours de vie ».

Dans notre population, on observait une proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées très basse, à 1,12 % dans le groupe « pas du tout d'accord », mais ce groupe ne concernait que 2 résidents sur les 8129 de l'étude.

On observait une proportion de directives anticipées plus élevée dans le groupe « plutôt d'accord ».

Tableau 8 : Proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées en fonction de l'abord de celles-ci à plusieurs reprises

	Nb MCO	Nb DA	Nb sans DA	Total	Fréquence DA %	IC à 95% inférieur	IC à 95% supérieur
Cas général	101	1020	7109	8129	12,55%	11,83%	13,27%
Pas du tout d'accord	2	2	177	179	1,12%	-0,42%	2,66%
Plutôt pas d'accord	16	151	1115	1266	11,93%	10,14%	13,72%
Plutôt d'accord	43	477	3045	3522	13,54%	12,41%	14,67%
Tout à fait d'accord	40	390	2772	3162	12,33%	11,18%	13,48%
Groupe désaccord	18	153	1292	1445	10,59%	9,00%	12,18%
Groupe d'accord	83	867	5817	6684	12,97%	12,16%	13,78%

-Nb MCO : nombre de médecins coordonnateurs

-Nb DA : nombre de résidents ayant rédigé des directives anticipées

-NB sans DA : nombre de résidents n'ayant pas rédigé de directives anticipées

-Fréquence DA % : proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées, en %

-IC à 95 % inférieur et supérieur : bornes de l'intervalle de confiance à 95% de la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées, en %

La comparaison de la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées entre les 4 groupes selon le niveau d'accord des pratiques à la proposition « Les directives anticipées sont abordées à plusieurs reprises lors du parcours de vie » par un test exact de Fisher était significative ($p < 0,0001$) et permettait de montrer qu'il existait un lien entre le fait d'avoir rédigé des directives anticipées et l'appartenance à l'un des 4 groupes.

La comparaison de la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées entre les 2 groupes « en accord » et « en désaccord », par un test Z unilatéral, était statistiquement significative (Z observé = -2,579, Z critique = -1,645 et $p = 0,005$).

On montrait que la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées était inférieure de 2,38% (IC à 95 %] -1 ; -0,007[) lorsque l'abord des directives anticipées n'était pas réalisé à plusieurs reprises lors du parcours de vie.

3.9.5. Pluri-professionnalité et directives anticipées

Il était demandé aux médecins coordonnateurs d'évaluer si la pratique de recueil des directives anticipées au sein de leur EHPAD était en accord avec la proposition « Les directives anticipées sont abordées avec le résident par plusieurs professionnels de santé ».

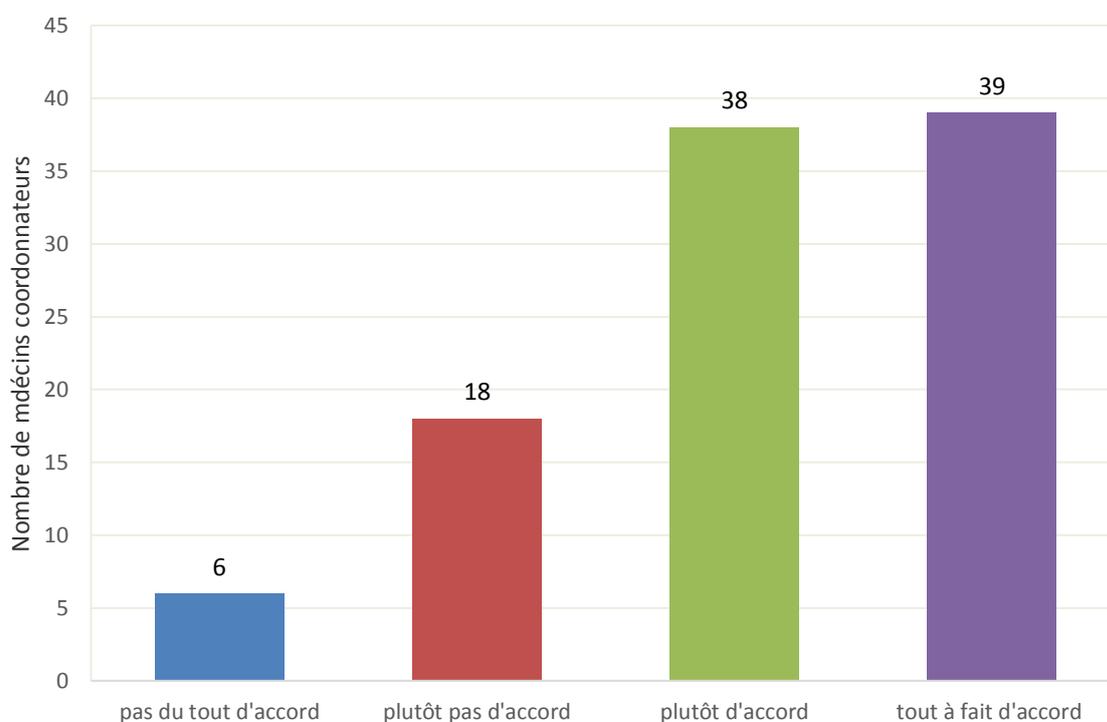


Figure 9 : Histogrammes présentant la répartition des réponses

Majoritairement, des médecins coordonnateurs évaluaient la pratique de recueil des directives anticipées au sein de leur EHPAD tout à fait en accord (effectif 39 soit 38,61% IC à 95%]29,12% ;48,10% [) et plutôt en accord (effectif 38 soit 37,62% IC à 95%]28,17% ;47,07% [) avec la proposition « Les directives anticipées sont abordées avec le résident par plusieurs professionnels de santé ».

Dans notre population, on observait une proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées plus élevée dans les groupes « plutôt pas d'accord » et « plutôt

d'accord » et plus basse dans les groupes « pas du tout d'accord » et « tout à fait d'accord ».

Tableau 9 : Proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées en fonction de l'abord de celles-ci par plusieurs professionnels

	Nb MCO	Nb DA	Nb sans DA	Total	Fréquence DA %	IC à 95% inférieur	IC à 95% supérieur
Cas général	101	1020	7109	8129	12,55%	11,83%	13,27%
Pas du tout d'accord	6	30	677	707	4,24%	2,75%	5,73%
Plutôt pas d'accord	18	201	1178	1379	14,58%	12,72%	16,44%
Plutôt d'accord	38	493	2610	3103	15,89%	14,60%	17,18%
Tout à fait d'accord	39	296	2644	2940	10,07%	8,98%	11,16%
Groupe désaccord	24	231	1855	2086	11,07%	9,72%	12,42%
Groupe d'accord	77	789	5254	6043	13,06%	12,21%	13,91%

-Nb MCO : nombre de médecins coordonnateurs

-Nb DA : nombre de résidents ayant rédigé des directives anticipées

-NB sans DA : nombre de résidents n'ayant pas rédigé de directives anticipées

-Fréquence DA % : proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées, en %

-IC à 95 % inférieur et supérieur : bornes de l'intervalle de confiance à 95% de la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées, en %

La comparaison de la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées entre les 4 groupes selon le niveau d'accord des pratiques à la proposition

« Les directives anticipées sont abordées avec le résident par plusieurs professionnels de santé » par un test de Khi 2 était statistiquement significative et montrait que la proportion de résidents ayant des directives anticipées était différente dans au moins 1 des 4 groupes (Résultats détaillés à l'annexe 6).

La comparaison de la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées entre les 2 groupes « en accord » et « en désaccord », par un test Z unilatéral, était statistiquement significative (Z observé = -2,401 Z critique = -1,645 et p = 0,008) et montrait que la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées était inférieure de 1,99% (IC à 95 %] -1 ; -0,006]) lorsque l'abord des directives anticipées n'était pas réalisé par plusieurs professionnels de santé.

3.9.6. Dossier de liaison d'urgence et directives anticipées

Il était demandé aux médecins coordonnateurs d'évaluer si la pratique de recueil des directives anticipées au sein de leur EHPAD était en accord avec la proposition « Les directives anticipées sont transmises dans le dossier de liaison d'urgence ».

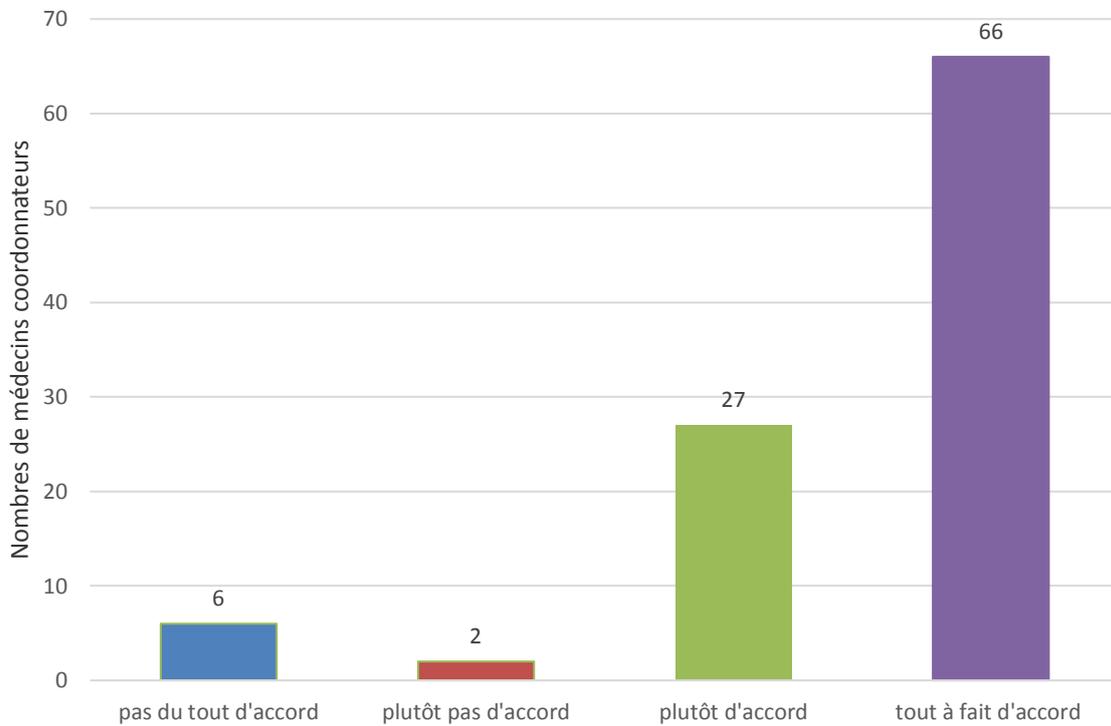


Figure 10 Histogramme présentant la répartition des réponses

Majoritairement, des médecins coordonnateurs évaluaient la pratique de recueil des directives anticipées au sein de leur EHPAD tout à fait en accord (effectif=66, soit 65,35%, IC à 95%]56,07% ;74,63%]) avec la proposition « Les directives anticipées sont transmises dans le dossier de liaison d'urgence ».

Dans notre population, on observait une proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées plus élevée dans le groupe « plutôt pas d'accord » et plus basse dans le groupe « pas du tout d'accord ».

Tableau 10 : Proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées en fonction de la transmission de celles -ci avec le dossier de liaison d'urgence

	Nb MCO	Nb DA	Nb sans DA	Total	Fréquence DA %	IC à 95% inférieur	IC à 95% supérieur
Cas général	101	1020	7109	8129	12,55%	11,83%	13,27%
Pas du tout d'accord	6	43	447	490	8,78%	6,27%	11,29%
Plutôt pas d'accord	2	38	192	230	16,52%	11,72%	21,32%
Plutôt d'accord	27	292	1954	2246	13,00%	11,61%	14,39%
Tout à fait d'accord	66	647	4516	5163	12,53%	11,63%	13,43%
Groupe désaccord	8	81	639	720	11,25%	8,94%	13,56%
Groupe d'accord	93	939	6470	7409	12,67%	11,91%	13,43%

-Nb MCO : nombre de médecins coordonnateurs

-Nb DA : nombre de résidents ayant rédigé des directives anticipées

-NB sans DA : nombre de résidents n'ayant pas rédigé de directives anticipées

-Fréquence DA % : proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées, en %

-IC à 95 % inférieur et supérieur : bornes de l'intervalle de confiance à 95% de la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées, en %

La comparaison de la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées entre les 4 groupes selon le niveau d'accord des pratiques à la proposition « Les directives anticipées sont transmises dans le dossier de liaison d'urgence » par un test de Khi 2 était statistiquement significative et montrait que la proportion de directives anticipées était différente dans au moins 1 des 4 groupes (Résultats détaillés à l'annexe 7).

Par contre, la comparaison de la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées entre les 2 groupes « en accord » et « en désaccord », par un test Z unilatéral, n'était pas statistiquement significative (Z observé = -1,087, Z critique = -1,645 et p = 0,138).

On ne montrait pas de différence statistiquement significative de la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées en lien avec la transmission des directives anticipées dans le dossier de liaison d'urgence (différence observée=1,42%, IC à 95% de cette différence] -1,000 ; 0,007 [).

3.9.7. Utilisation d'un document type lors de la rédaction de directives anticipées

Il était demandé aux médecins coordonnateurs d'évaluer si la pratique de recueil des directives anticipées au sein de leur EHPAD était en accord avec la proposition « Lors de la rédaction de directives anticipées, un document type est utilisé ».

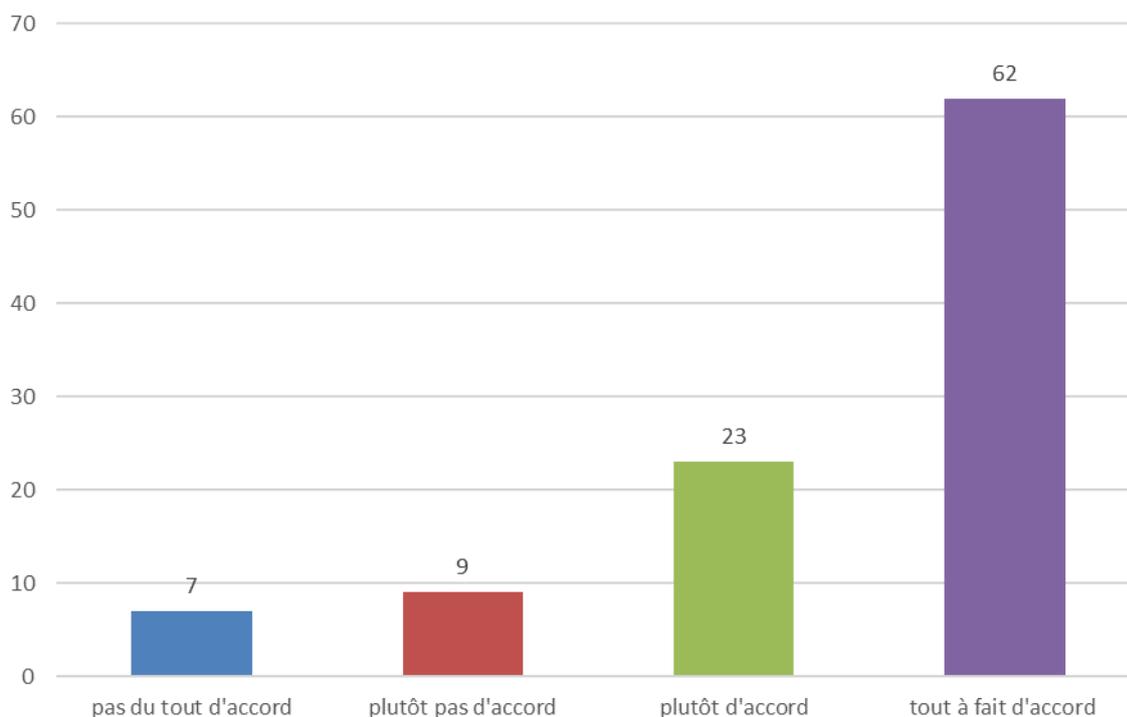


Figure 11 : Histogramme représentant la répartition des réponses

Majoritairement, des médecins coordonnateurs évaluaient la pratique de recueil des directives anticipées au sein de leur EHPAD tout à fait en accord (effectif=62, soit 61,39% IC à 95%]51,90% ;70,88% [) avec la proposition « Lors de la rédaction de directives anticipées, un document type est utilisé ».

Dans notre population, on observait une proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées plus élevée dans les groupes « plutôt pas d'accord » et « tout à fait d'accord » et plus basse dans les groupes « pas du tout d'accord » et « plutôt d'accord »

Tableau 11 : Proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées en fonction de l'utilisation d'un document type de rédaction

	Nb MCO	Nb DA	Nb sans DA	Total	Fréquence DA %	IC à 95% inférieur	IC à 95% supérieur
Cas général	101	1020	7109	8129	12,55%	11,83%	13,27%
Pas du tout d'accord	7	36	433	469	7,68%	5,27%	10,09%
Plutôt pas d'accord	9	141	550	691	20,41%	17,40%	23,42%
Plutôt d'accord	23	167	1985	2152	7,76%	6,63%	8,89%
Tout à fait d'accord	62	676	4141	4817	14,03%	13,05%	15,01%
Groupe désaccord	16	177	983	1160	15,26%	13,19%	17,33%
Groupe d'accord	85	843	6126	6969	12,10%	11,33%	12,87%

-Nb MCO : nombre de médecins coordonnateurs

-Nb DA : nombre de résidents ayant rédigé des directives anticipées

-NB sans DA : nombre de résidents n'ayant pas rédigé de directives anticipées

-Fréquence DA % : proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées, en %

-IC à 95 % inférieur et supérieur : bornes de l'intervalle de confiance à 95% de la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées, en %

La comparaison de la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées entre les 4 groupes selon le niveau d'accord des pratiques à la proposition « Lors de la rédaction de directives anticipées, un document type est utilisé » par un test de Khi2 était statistiquement significative et montrait que la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées était différente dans au moins 1 des 4 groupes (Résultats détaillés à l'annexe 8).

La comparaison de la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées entre les 2 groupes « en accord » et « en désaccord », par un test Z unilatéral, était statistiquement significative (Z observé = 2,764, Z critique = 1,645 et p = 0,003) et montrait que la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées était supérieure de 3,16 % (IC à 95 %] 0,015 ; 1 [) lorsque la rédaction de directives anticipées ne reposait pas sur l'utilisation d'un document type.

3.9.8. Régime de protection juridique et directives anticipées

Il était demandé aux médecins coordonnateurs d'évaluer si la pratique de recueil des directives anticipées au sein de leur EHPAD était en accord avec la proposition « Les résidents sous régime de protection juridique sont exclus de la mise en œuvre des directives anticipées ».

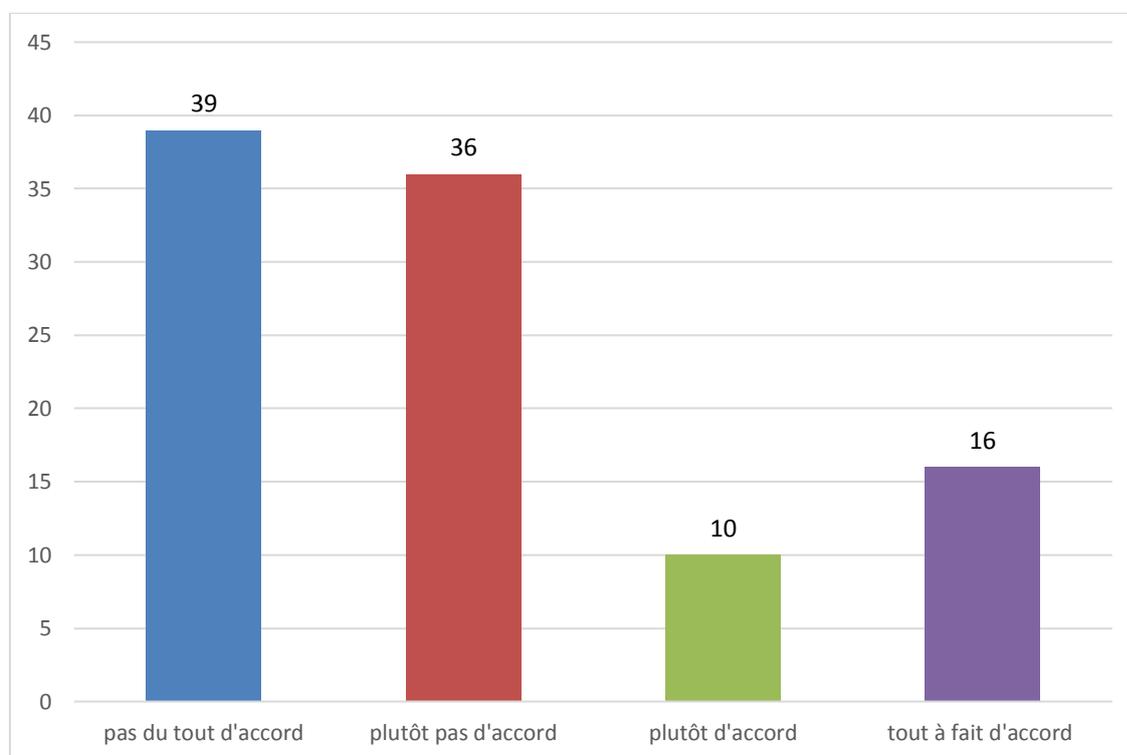


Figure 12 : Histogramme représentant la répartition des réponses

Les médecins coordonnateurs évaluaient la pratique de mise en œuvre des directives anticipées au sein de leur EHPAD pas du tout en accord (effectif 39 soit 38,61% IC à 95% [29,12% ;48,10%]) et plutôt pas en accord (effectif 36 soit 35,64% IC à 95% [26,30 % ;44,98%]) avec la proposition « Les résidents sous régime de protection juridique sont exclus de la mise en œuvre des directives anticipées ».

Dans notre population, on observait une proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées plutôt homogène dans les différents groupes.

Tableau 12 : Proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées en fonction de l'inclusion ou non des résidents sous régime de protection juridique

	Nb MCO	Nb DA	Nb sans DA	Total	Fréquence DA %	IC à 95% inférieur	IC à 95% supérieur
Cas général	101	1020	7109	8129	12,55%	11,83%	13,27%
Pas du tout d'accord	39	450	2985	3435	13,10%	11,97%	14,23%
Plutôt pas d'accord	36	343	2404	2747	12,49%	11,25%	13,73%
Plutôt d'accord	10	79	635	714	11,06%	8,76%	13,36%
Tout à fait d'accord	16	148	1085	1233	12,00%	10,19%	13,81%
Groupe désaccord	75	793	5389	6182	12,83%	12,00%	13,66%
Groupe d'accord	26	227	1720	1947	11,66%	10,23%	13,09%

-Nb MCO : nombre de médecins coordonnateurs

-Nb DA : nombre de résidents ayant rédigé des directives anticipées

-NB sans DA : nombre de résidents n'ayant pas rédigé de directives anticipées

-Fréquence DA % : proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées, en %

-IC à 95 % inférieur et supérieur : bornes de l'intervalle de confiance à 95% de la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées, en %

La comparaison de la proportion des résidents ayant rédigé des directives anticipées entre les 4 groupes selon le niveau d'accord des pratiques à la proposition « Les résidents sous régime de protection juridique sont exclus de la mise en œuvre des directives anticipées » par un test de Khi 2 n'était pas statistiquement significative pour montrer que la proportion de directives anticipées était différente dans au moins 1 des 4 groupes (Résultats détaillés à l'annexe 9).

La comparaison de la proportion de résidents ayant des directives anticipées entre les 2 groupes « en accord » et « en désaccord », par un test Z unilatéral, n'était pas statistiquement significative (Z observé = 1,347, Z critique = 1,645 et p = 0,089).

On ne montrait pas de différence statistiquement significative de la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées lorsque les personnes sous régime de protection étaient incluses ou non dans les pratiques de mises en œuvre des directives anticipées (différence observée=1,17, IC à 95%] -0,002 ; 1 []).

3.10. LIMITES AU RECUEIL DES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Le questionnaire demandait aux médecins coordonnateurs d'exprimer, pour 6 propositions, si celles-ci étaient des limites au recueil des directives anticipées au sein de leur EHPAD.

	Oui	Non	Ne se prononce pas	Total
Réticence personnelle à aborder la fin de vie	15	85	1	101
Réticence des personnes âgées à aborder la fin de vie	52	48	1	101
Désintérêt des personnes âgées pour les directives anticipées	47	52	2	101
Difficultés en lien avec le mode de communication	82	19	0	101
Difficultés en lien avec la compréhension des personnes âgées	89	12	0	101
Manque de temps	32	67	2	101

Les médecins coordonnateurs exprimaient à 14,85% (IC à 95%] 7,91% ; 21,79% []) une réticence personnelle à aborder la fin de vie comme une limite au recueil des directives anticipées auprès des personnes âgées de leur EHPAD.

Les médecins coordonnateurs étaient 51,49% (IC à 95%] 41,74% ; 61,24% []) à penser que la réticence des personnes âgées à aborder la fin de vie était une limite et 46,53 % (IC à 95%] 36,80% ; 56,26% []) à exprimer que le désintérêt des personnes âgées pour les directives anticipées était une limite.

Concernant les difficultés de communication et de compréhension des personnes âgées, celles-ci étaient des limites au recueil des directives anticipées respectivement pour 81,19% (IC à 95%] 73,57% ; 88,81% []) et 88,12% (IC à 95%] 81,81% ; 94,43% []) des médecins coordonnateurs.

Le manque de temps était quant à lui une limite au recueil des directives anticipées pour 31,68% (IC à 95%] 22,61% ; 40,75% []) des médecins coordonnateurs.

Pour chaque proposition, il a été calculé la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées.

Tableau 14 : Proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées en fonction des limites identifiées

	Nb MCO	Nb DA	Nb sans DA	Total	Fréquence DA %	IC à 95% inférieur	IC à 95% supérieur	Test Z unilatéral
<i>réticence personnelle du MCO à aborder la fin de vie</i>								Diff= -3,93 %] -1 ; -0,021 [
oui	15	97	964	1061	9,14%	7,41%	10,87%	Z obs.= -3,988
non	85	913	6070	6983	13,07%	12,28%	13,86%	Z crit.= -1,645 p < 0,0001
<i>réticence des personnes âgées à aborder la fin de vie</i>								Diff= -12,61%] -1 ; -0,114 [
oui	52	302	4081	4383	6,89%	6,14%	7,64%	Z obs.= -16,588
non	48	713	2943	3656	19,50%	18,22%	20,78%	Z crit.= -1,645 p < 0,0001
<i>desintérêt des personnes âgées pour les directives anticipées</i>								D= -11,38%] -1 ; -0,101 [
oui	47	244	3552	3796	6,43%	5,69%	7,17%	Z obs.= -15,981
non	52	752	3470	4222	17,81%	16,66%	18,96%	Zcrit.= -1,645 p < 0,0001
<i>difficultés en lien avec le mode de communication</i>								Diff= 3,47%] -1 ; -0,019 [
oui	82	817	5999	6816	11,99%	11,22%	12,76%	Zobs.= -3,197
non	19	203	1110	1313	15,46%	13,50%	17,42%	Z crit.= -1,645 p < 0,001
<i>difficultés en lien avec la compréhension des personnes âgées</i>								Diff=3,17%] -1 ; -0,011 [
oui	89	896	6428	7324	12,23%	11,48%	12,98%	Z obs.=2,334
non	12	124	681	805	15,40%	12,91%	17,89%	Z crit.=1,645 p= 0,010
<i>manque de temps</i>								Diff=5,65%] -1 ; -0,043 [
oui	32	255	2613	2868	8,89%	7,85%	9,93%	Z obs.=7,763
non	67	746	4384	5130	14,54%	13,58%	15,50%	Z crit.=1,645 p < 0,0001

La comparaison de la proportion des résidents ayant rédigé des directives anticipées par un test Z unilatéral était statistiquement significative pour chaque proposition.

On montrait que la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées était plus élevée :

- lorsque le médecin coordonnateur n'avait pas de réticence personnelle à aborder la fin de vie,
- lorsque le médecin coordonnateur n'exprimait pas une notion de réticence des personnes âgées à aborder la fin de vie ou une notion de désintérêt des personnes âgées pour les directives anticipées,
- lorsque le médecin ne rencontrait pas de difficulté en lien avec la communication ou la compréhension des personnes âgées
- lorsque le médecin coordonnateur n'estimait pas manquer de temps pour recueillir les directives anticipées auprès des personnes âgées.

3.11. PISTES D'AMELIORATION POUR LA MISE EN ŒUVRE DES DIRECTIVES ANTICIPEES

Il était demandé aux médecins coordonnateurs d'ordonner 6 propositions par ordre de pertinence pour les aider à mettre en œuvre les directives anticipées chez la personne âgée. Quand le médecin ordonnait la proposition en première, deuxième ou troisième position, elle était considérée comme pertinente. Quand la proposition était classée en quatrième, cinquième ou sixième position, elle était considérée comme moins pertinente.

Tableau 15 : Répartition des réponses sur les propositions pouvant aider à mettre en oeuvre les directives anticipées auprès des personnes âgées

	Pertinent	Moins pertinent	Ne se prononce pas	Total
Utiliser des outils spécifiques de communication pour les directives anticipées à destination des personnes âgées	62	35	4	101
Programme de formation sur les directives anticipées à destination des soignants intervenant auprès des personnes âgées	51	46	4	101
Faire aborder la problématique des directives anticipées par le médecin traitant avant l'admission en EHPAD	42	57	2	101
Utiliser un questionnaire systématique à l'entrée en institution	51	47	3	101
Intégrer les directives anticipées au sein d'une discussion plus générale sur les préférences du résident concernant la fin de vie	66	33	2	101
Utiliser d'autres dispositifs en remplacement des directives anticipées	30	68	3	101

On observait que les propositions « Utiliser des outils spécifiques de communication pour les directives anticipées à destination des personnes âgées » et « Intégrer les directives anticipées au sein d'une discussion plus générale sur les préférences du résident concernant la fin de vie » se distinguaient comme pertinentes pour notre

population de médecins coordonnateurs, respectivement à 61,36 % (IC à 95 %
] 51,86% ; 70,86% [) et à 65,35% (IC à 95%] 56,07% ; 74,63 % [).

A l'inverse, « Utiliser d'autres dispositifs en remplacement des directives anticipées »
paraissait moins pertinent pour 67,33% des médecins coordonnateurs (IC à 95%
] 58,18 % ; 76,48% [).

4. DISCUSSION

4.1. PRINCIPAUX RESULTATS

Notre étude a permis d'analyser l'influence de 8 modalités pratiques de recueil des directives anticipées, auprès des personnes âgées résidant en EHPAD du Nord Pas de Calais, sur l'appropriation par celles-ci des directives anticipées.

La proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées était influencée positivement :

- par le fait d'informer les résidents capables de recevoir une information sur les directives anticipées,
- par le fait d'organiser avec les résidents un temps de dialogue avec période de réflexion sur les directives anticipées,
- par l'abord à plusieurs reprises des directives anticipées lors du parcours de vie,
- par l'abord des directives anticipées par plusieurs professionnels de santé.

La proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées était influencée négativement par l'utilisation d'un document type de rédaction.

La proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées n'était pas influencée :

- par l'abord des directives anticipées spécifiquement au moment de l'élaboration du projet personnalisé,
- par la transmission des directives anticipées dans le dossier de liaison d'urgence,

- par l'inclusion des personnes sous régime de protection du recueil des directives anticipées.

Nos observations sont probablement généralisables à la pratique de recueil des directives anticipées de l'ensemble des médecins intervenant auprès des personnes âgées résidant en EHPAD, et ne se restreignent pas uniquement à la pratique des médecins coordonnateurs auprès des personnes âgées résidant en EHPAD dans le Nord Pas de Calais.

4.2. LIMITES DE L'ÉTUDE

4.2.1. Biais de sélection

Devant le nombre de 393 EHPAD en Nord Pas de Calais, et donc les 393 possibles réponses à notre questionnaire en cas d'exhaustivité, qui restaient techniquement analysables, il a été choisi de ne pas réaliser d'échantillonnage au départ et d'envoyer le questionnaire à l'attention des médecins coordonnateurs de l'ensemble des EHPAD du Nord Pas de Calais.

L'existence d'un fichier national des EHPAD a permis d'établir une liste de l'ensemble des EHPAD du Nord Pas de Calais.

Selon les données disponibles auprès de la DREES suite à l'étude EHPA 2015 dans la partie « activité et caractéristiques des structures », le Nord Pas de Calais comptait 385 EHPAD en fin 2015 (252 EHPAD dans le Nord et 133 EHPAD dans le Pas de calais) (12).

Cette observation montre que notre liste établie en mai 2017 de 393 EHPAD en Nord Pas de Calais ne présente pas de biais de sélection par manque d'exhaustivité.

Tous les médecins coordonnateurs des EHPAD du Nord Pas de Calais ont théoriquement reçu le questionnaire de l'étude grâce à l'élaboration rigoureuse de la liste d'envoi des questionnaires. La relance par mail à un mois a mis en évidence que seulement deux envois n'étaient pas arrivés à destination.

Dans ces deux cas, une adresse valide communiquée par le médecin coordonnateur ayant signalé la non réception du questionnaire a permis un nouvel envoi, dans le but de maintenir une probabilité de réponse équivalente de tous les médecins coordonnateurs.

Le sondage de la population des résidents en EHPAD du Nord Pas de Calais et de la population de médecins coordonnateurs de notre étude reposait uniquement sur la participation du médecin coordonnateur à l'étude et incluait dans ce cas l'ensemble des résidents de l'EHPAD dans lequel le médecin coordonnateur exerçait.

L'inclusion dans l'étude d'un résident en EHPAD du Nord Pas de Calais était donc fonction de la réponse au questionnaire par le médecin coordonnateur de l'EHPAD dans laquelle vivait le résident.

Cela introduit un biais de sélection en lien avec le sondage qui était de type échantillonnage volontaire au sein d'une base de sondage exhaustive.

Tous les médecins coordonnateurs n'étaient probablement pas intéressés de la même manière par le sujet de notre questionnaire et leurs probabilités de réponse étaient inégales.

On note cependant que les EHPAD dont les médecins coordonnateurs ont répondu à l'étude ne semblent pas présenter de caractéristique particulière en faveur d'un échantillon non représentatif.

En effet, le GMP moyen était de 703,61 alors que celui-ci était de 718 dans l'étude fin de vie en EHPAD en 2013 dans la région Nord Pas de Calais et le nombre moyen de résidents était de 80,49, alors que celui-ci était de 82 dans l'étude fin de vie en EHPAD en 2013 dans la région Nord Pas de Calais.(13)

4.2.2. Le questionnaire utilisé

Le questionnaire utilisé était probablement perfectible.

Les 8 questions sur les pratiques de recueil des directives anticipées ont été élaborées à partir de points pratiques identifiés au sein de la loi Léonetti-Claeys, du document HAS d'avril 2016 et des recommandations de l'ANESM. Ces points pratiques auraient pu être plus nombreux, mais cela faisait prendre le risque d'une moindre facilité de passation et d'un taux de réponse analysable plus faible.

Il aurait été intéressant d'ajouter des questionnements de manière à évaluer le caractère « qualitatif » des directives anticipées rédigées par les résidents de l'étude en plus du caractère quantitatif de dénombrement des résidents ayant rédigé des directives anticipées.

Concernant la formulation des questions, il a été choisi des questions fermées avec des réponses : binaires, numériques, modalités de Likert, et numériques ordonnées pour éviter la redondance et la lassitude au fil du questionnaire.

Le traitement des données pour les réponses numériques ordonnées était difficile. Certains répondants ont utilisé le même numéro d'ordre à plusieurs reprises alors qu'il était attendu une utilisation exclusive de chaque numéro d'ordre pour les 6 propositions devant être ordonnées les unes par rapport aux autres.

Il a été choisi de laisser un commentaire libre aux médecins coordonnateurs en fin de questionnaire afin de leur permettre d'exprimer les éléments d'importance qu'ils n'auraient pas pu exprimer dans les questions fermées. Ces données n'ont pas pu faire l'objet d'un traitement statistique de par leur faible nombre et leur grande diversité. Ses commentaires ont par contre été des éléments pris en compte pour tenter d'expliquer certains de nos résultats.

Le questionnaire a été testé auprès de deux médecins coordonnateurs avant réalisation de l'étude ce qui a permis d'en modifier quelque peu le contenu. Au regard du nombre de répondants, ce nombre de pré-test du questionnaire est acceptable, mais il aurait probablement gagné à être plus conséquent.

4.3. FORCES DE L'ETUDE

4.3.1. Validité interne

Il n'existe pas d'étude comparable dans la littérature analysant l'influence des pratiques de recueil des directives anticipées sur l'appropriation des directives anticipées. Cette étude apporte donc de nouvelles connaissances pour la population des personnes âgées résidant en EHPAD du Nord Pas de Calais.

4.3.2. Participation

Le questionnaire était anonyme pour favoriser la participation. Une identification des médecins coordonnateurs répondant au questionnaire n'aurait eu aucun avantage à part celui de pouvoir faire une relance à 1 mois par mails ciblés sur les non répondants uniquement.

Le nombre de participants était suffisant pour montrer des différences statistiquement significatives d'appropriation des directives anticipées chez la personne âgée résidant en EHPAD en fonction des pratiques de recueil des directives anticipées renseignées par les médecins coordonnateurs.

4.3.3. Méthode statistique utilisée

La définition même de ce que sont les directives anticipées, permet de dire pour chaque résident inclus, que la probabilité d'avoir rédigé ses directives anticipées était indépendante de la probabilité d'avoir rédigé des directives anticipées des autres résidents.

Grâce à l'indépendance de chaque résident inclus pour le fait d'avoir rédigé ou non ses directives anticipées, une analyse statistique de comparaison de la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées entre différents groupes définis par les pratiques de recueil des directives anticipées renseignées par le médecin coordonnateur était possible par des tests Z. Ces tests sont de bonne puissance et permettent de calculer l'intervalle de confiance de la différence de proportion observée.

4.4. DISCUSSION DES RESULTATS

4.4.1. Taux de réponse et inclusion

Le taux de réponse était de 28,40% et le taux de réponse analysable de 25,70 %. Ces taux sont équivalents aux taux habituellement observés lors d'enquêtes par questionnaire. Le fait d'avoir envoyé les questionnaires au début du mois de juillet n'a pas été gênant pour obtenir un nombre de réponses suffisant.

Les 101 questionnaires analysables reçus ont permis l'inclusion d'un total de 8129 résidents, reposant sur un échantillonnage par grappe, l'inclusion étant basée sur une réponse volontaire au questionnaire par le médecin coordonnateur dans laquelle vivait le résident.

On pourrait penser que les médecins coordonnateurs ayant répondu étaient les plus concernés par la problématique. Pourtant, 19 des 101 répondants n'avaient pas de résident ayant rédigé des directives anticipées au sein de leur EHPAD.

Selon les données disponibles suite à l'étude EHPA 2015 de la DREES dans sa partie « activité et caractéristiques des structures », le Nord Pas de Calais comptait 29518 places d'hébergement en EHPAD à la fin 2015 (19217 dans le Nord et 10 301 dans le Pas de Calais)(12).

La population des 8129 résidents de notre étude représente un taux de sondage de plus de 25 % de la population cible qui était les personnes âgées résidant en EHPAD du Nord Pas de Calais. Compte tenu de ce taux de sondage, on peut admettre à notre population une certaine représentativité.

4.4.2. Diffusion des dispositifs « personne de confiance » et « directives anticipées » en EHPAD

Un effort important est réalisé au sein des EHPAD dans la recherche d'une personne de confiance. En effet, il y a une bonne diffusion du dispositif. On notait 55,45% des EHPAD où 90% ou plus des résidents sont interrogés vis-à-vis de leur personne de confiance et seulement 19,80 % des EHPAD où un résident sur deux ou moins est interrogé vis-à-vis de sa personne de confiance.

A l'inverse, la sollicitation des résidents en EHPAD vis-à-vis des directives anticipées est bien moins fréquente avec 65 % des EHPAD où un résident sur deux ou moins est interrogé vis-à-vis de ses directives anticipées et 22% des EHPAD où la problématique des directives anticipées était non abordée ou auprès de moins de 10% des résidents.

Ces résultats sont cohérents avec les informations recueillies par l'Observatoire National de la Fin de Vie lors de son étude sur la fin de vie en EHPAD en 2013 qui montrait que 10% des médecins coordonnateurs interrogés n'abordaient jamais la problématique des directives anticipées avec les résidents, tandis que 27% l'évoquaient seulement rarement (14).

Sans penser que les directives anticipées peuvent être rédigées, de manière généralisée, par tous les résidents ou que tous les résidents sont en capacité de comprendre une information sur les directives anticipées, il semble que la diffusion d'une information plus systématique à destination des personnes âgées sur ce dispositif est un point pouvant être développé dans les EHPAD.

Si l'on considère que le résident est capable d'indiquer s'il a une personne de confiance, il est probable qu'il puisse exprimer ses souhaits pour sa fin de vie.

4.4.3. Proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées

La proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées était de 12,55% (IC à 95%] 11,83 ; 13,27 []).

L'appropriation des directives anticipées est donc plus élevée dans notre population de personnes âgées résidant en EHPAD du Nord Pas de Calais en 2017 que dans la population globale française en 2009 où seulement 2,5% des personnes décédées avaient rédigé des directives anticipées.(7)

Cette proportion semble également être en augmentation comparativement à l'étude menée par l'observatoire des dispositifs de la fondation Médéric Alzheimer en 2009 qui montre que la proportion de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et ayant des directives anticipées était de 5 % dans les EHPAD.(15)

Il y a cependant une différence car cette étude recensait les directives anticipées dans la population spécifique de personnes âgées résidant en EHPAD et ayant une maladie d'Alzheimer ou apparentée et ce avec 8 ans de décalage et une modification législative importante au cours de ce délai.

4.4.4. Influence de la formation en soins palliatifs du médecin coordonnateur

La proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées était plus élevée de 7,7 % lorsque le médecin coordonnateur n'était pas formé en soins palliatifs. Ce résultat n'était pas attendu. La logique voudrait que, dans ce cas, la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées soit plus basse.

Une première explication possible est que les médecins coordonnateurs en EHPAD expérimentés et ayant plus d'aisance à aborder la fin de vie ne se forment pas en soins palliatifs.

Une autre explication possible est que les directives anticipées sont peut-être, en cas d'absence de formation en soins palliatifs du médecin coordonnateur, recueillies en « sur nombre » en s'écartant du cadre donné aux directives anticipées par le législateur (par exemple en instaurant un document de rédaction de directives anticipées rempli de manière systématique et obligatoire à l'entrée, ou un document rempli par la famille ou la personne de confiance plutôt que par le résident).

Il aurait été utile d'ajouter dans le questionnaire un questionnement sur les pratiques de rédaction inappropriées des directives anticipées pour explorer cette hypothèse.

4.4.5. Influence de la collaboration avec une équipe de soins palliatifs

La proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées était inférieure de 6.69% en cas d'absence de collaboration avec une équipe de soins palliatifs au sein de l'EHPAD. Mettre en place une collaboration systématique avec des équipes de soins palliatifs au sein des EHPAD serait donc un moyen pour améliorer le respect des droits des résidents en EHPAD pour la fin de vie et favoriser l'appropriation des directives anticipées.

4.4.6. Influence de la connaissance de la loi Léonetti-Claeys

Il n'a pas été montré de différence de la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées lorsque le médecin coordonnateur n'avait pas connaissance de la loi Léonetti-Claeys du 2 février 2016.

Ce résultat n'était pas attendu non plus. L'hypothèse de départ était que la proportion serait inférieure en cas d'absence de connaissance de cette loi par le médecin coordonnateur.

Une explication peu probable serait que la connaissance de la loi encadrant les directives anticipées par les médecins n'a aucun impact sur l'appropriation des directives anticipées par les personnes âgées.

Dans ce cas, les résidents se saisiraient des directives anticipées par leur connaissance propre de la loi. Mais rappelons-le, la connaissance de loi est très faible chez la personne âgée. L'étude du centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin a montré entre 2009 et 2010 que 90% d'une population de personnes âgées de plus de 75 ans ne connaissait pas le loi Léonetti de 2005.(11)

Une autre explication serait que ce résultat soit lié au fait que la loi Léonetti-Claeys n'est pas la loi fondatrice du dispositif « directives anticipées ».

Sans connaître les modifications apportées par celle-ci, les médecins coordonnateurs ont cependant probablement connaissance de la loi Léonetti du 22 avril 2005, et donc recueillent autant les directives anticipées que ceux connaissant la nouvelle loi. La question est de savoir si l'aspect « qualitatif » des directives

anticipées rédigées par les résidents est le même dans ce cas, et si ces directives seront suivies dans les mêmes conditions.

4.4.7. Influence de la connaissance du document HAS d'avril 2016

La proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées était supérieure de 2,59 % lorsque le médecin coordonnateur n'avait pas connaissance du guide HAS d'avril 2016 visant à aider les professionnels à accompagner la rédaction de directives anticipées.

Il est possible que cette différence soit en lien avec une pratique de rédaction des directives anticipées en « surnombre » par méconnaissance des conseils donnés aux professionnels de santé pour accompagner la rédaction de directives anticipées.

Le guide HAS d'avril 2016 insiste notamment sur le fait que la rédaction des directives anticipées est une possibilité et pas une obligation. Or, on observait des proportions de résidents ayant rédigé des directives anticipées parfois très élevées lorsque le médecin ne connaissait pas le document HAS.

4.4.8. Influence des pratiques de recueil des directives anticipées

4.4.8.1. Information sur les directives anticipées

La proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées était inférieure de 7,49 % lorsque l'information sur les directives anticipées aux résidents capables de la recevoir n'était pas réalisée.

Il est fréquent dans le monde médical de penser qu'informer les personnes âgées sur les directives anticipées n'a pas d'impact, que la personne âgée ne s'en saisira pas ou très rarement. Notre observation tend à contredire cette idée.

Cette idée a été véhiculée également par l'étude réalisée par le centre éthique clinique de l'hôpital Cochin entre 2009 et 2010 (11) qui retrouvait que 90% d'une population générale de personnes âgées de 75 ans ou plus ne connaissait pas les directives anticipées. Après une information au cours d'un entretien 83% de ces personnes âgées ne s'intéressaient pas aux directives anticipées soit parce qu'elles ne se sentaient pas concernées, soit parce qu'elles jugeaient le dispositif de manière négative (inutile, dangereux ou inapproprié) soit parce qu'elles refusaient de discuter de la fin de vie.

Juger l'intérêt des personnes âgées pour les directives anticipées juste après la délivrance d'une information sur les directives anticipées à l'occasion d'un entretien avec une personne qui ne soigne pas habituellement la personne âgée interrogée est sans doute réducteur.

4.4.8.2. Dialogue et temps de réflexion

La proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées était inférieure de 7.93 % lorsqu'un temps de dialogue avec période de réflexion sur les directives anticipées n'était pas organisé avec le résident.

Dialoguer et laisser le temps à la personne âgée de réfléchir sur ces directives anticipées permettrait donc de l'aider à exprimer ses souhaits pour sa fin de vie.

4.4.8.3. Directives anticipées et projet personnalisé

Il n'a pas été mis en évidence de différence de la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées lorsque celles-ci sont ou non abordées lors de l'élaboration du projet personnalisé.

Il est probable que l'enjeu ici n'est pas d'aborder les directives anticipées au moment précis de l'élaboration du projet de vie. Tant que celles-ci sont abordées, les personnes âgées s'en saisiront, peu importe le moment.

Les commentaires des médecins coordonnateurs vont d'ailleurs dans ce sens.

Certains évoquent les directives anticipées dès la pré-admission, d'autres à l'entrée ou peu de temps après, d'autres quelques semaines ou mois après l'entrée, ou également en cas d'aggravation de l'état de santé.

4.4.8.4. Directives anticipées et parcours de vie

La proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées était inférieure de 2,38% lorsque l'abord des directives anticipées n'était pas réalisé à plusieurs reprises lors du parcours de vie.

Evoquer à plusieurs reprises les directives anticipées permettrait à la personne âgée de concrétiser davantage l'expression de ses directives anticipées probablement par une meilleure compréhension et la possibilité d'un cheminement.

De plus, réaborder les directives anticipées rappelle la possibilité d'effectuer cette démarche au résident qui aurait eu, à un moment donné, la volonté de rédiger des directives anticipées mais n'y serait pas parvenu dans l'immédiat.

4.4.8.5. Directives anticipées et pluri-professionnalité

La proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées était inférieure de 1,99% lorsque l'abord des directives anticipées n'était pas réalisé par plusieurs professionnels de santé. Permettre l'abord des directives anticipées de manière pluriprofessionnel auprès des résidents permettrait d'améliorer le respect des droits des résidents en EHPAD pour la fin de vie et favoriser l'appropriation des directives anticipées.

Il a été mis en avant, par les commentaires libres, que cet abord pluriprofessionnel est réalisé par le médecin coordonnateur, l'infirmier coordonnateur, les soignants et le psychologue quand la structure en bénéficie. Le médecin traitant est également concerné mais à priori plus en deuxième intention, après que la discussion ait déjà été initiée par les professionnels de l'EHPAD. De manière plus anecdotique, le directeur de l'EHPAD est parfois concerné.

4.4.8.6. Directives anticipées et dossier de liaison d'urgence

On ne montrait pas de différence de la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées en lien avec la transmission des directives anticipées dans le dossier de liaison d'urgence.

Cette modalité est cependant difficile d'interprétation car il n'a pas été demandé au médecin coordonnateur s'il est expliqué au résident que les directives seraient transmises dans le dossier de liaison d'urgence. Si cela n'est pas expliqué, il est évident que cet élément n'aura pas d'impact sur la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées.

A noter que lorsque les directives anticipées ne sont pas transmises avec le dossier de liaison d'urgence, ce choix était motivé par une certaine méfiance vis-à-vis de la prise en charge en urgence. Les directives anticipées transmises dans le dossier de liaison d'urgence pourraient, selon certains médecins coordonnateurs, être à l'origine d'une perte de chance pour le résident.

C'est l'illustration des propos du Docteur Xavier Mirabel, médecin oncologue radiothérapeute au Centre régional de lutte contre le cancer Oscar-Lambret (issu du rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 présenté par le Docteur Jean Léonetti) : « Prendre au pied de la lettre des directives anticipées, c'est prendre le risque d'un véritable abandon. En un certain sens, il est facile de s'en laver les mains puisque cela a été écrit » (16).

Il est important d'avoir à l'esprit qu'exprimer des directives anticipées lorsque la personne se sait atteinte d'une pathologie incurable ne veut pas forcément dire qu'il faut les appliquer systématiquement lors d'un épisode médical aigu intercurrent.

Les directives anticipées ne sont pas là pour anticiper toutes les situations, ce n'est pas possible. Il est donc du ressort du médecin d'essayer de comprendre quelles sont les situations ayant motivé la rédaction des directives anticipées.

Quelles étaient les volontés du résident lors de la rédaction ? Ces volontés sont-elles appropriées à une situation ou à toutes situations ? Quel est la nature de l'épisode médical en cours, est-il à l'origine d'une situation de fin de vie ?

4.4.8.7. Directives anticipées et utilisation d'un formulaire de rédaction

La proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées était supérieure de 3,16 % lorsque la rédaction de directives anticipées ne reposait pas sur l'utilisation d'un document type.

Il est probable que l'utilisation d'un document type permet d'avoir un contenu de directives anticipées ayant davantage de sens qu'une simple rédaction libre où l'on noterait « pas d'acharnement thérapeutique » sans plus de précision.

Mais l'utilisation d'un formulaire semble freiner l'expression par le résident de ses souhaits pour sa fin de vie.

Il y a en fait un décalage entre, le médecin, qui voudrait obtenir des données très précises pour pouvoir prendre des décisions à partir des directives anticipées, et la personne qui rédige ses directives anticipées, qui est dans l'émotion d'imaginer sa fin de vie et ce qu'il pourrait lui arriver.

Toute l'incertitude qui entoure cette fin de vie est source d'imprécisions lors de la rédaction de directives anticipées.

Une des possibilités serait, peut-être, de proposer plusieurs types de formulaire et de laisser à la personne rédigeant ses directives anticipées le choix celui-ci qui lui convient, tout en l'accompagnant lors de la rédaction.

4.4.8.8. Directives anticipées et régime de protection juridique

Il n'a pas été montré de différence de la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées lorsque les personnes sous régime de protection étaient exclues du recueil des directives anticipées.

Cette question avait pour but d'interpeller l'enquêté sur le fait que la loi autorise aux personnes sous tutelle de rédiger des directives anticipées dans certaines conditions (accord du juge des tutelles et accord du conseil de famille).

Cette question aurait pu être mieux posée, car un certain nombre de médecins coordonnateurs répondaient 2 réponses distinctes en précisant le cas selon qu'il s'agissait d'une tutelle ou non. Dans ces cas, les résidents sous tutelle étaient généralement exclus. Dans le cas de ce type de précision, il a été pris en compte la réponse vis-à-vis des personnes sous tutelle.

L'exclusion systématique des personnes sous régime de protection juridique, et notamment sous tutelle, ne fait pas baisser la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées. Dans les faits, il est probable que, même lorsque celles-ci sont incluses dans le recueil des directives anticipées, elles se saisissent rarement du dispositif.

Ce n'est bien sûr pas un argument pour enfreindre systématiquement le droit à exprimer leurs directives anticipées des personnes sous régime de protection juridique et notamment sous tutelle.

4.4.9. Limites au recueil des directives anticipées

Les médecins coordonnateurs étaient 14,85 % à avoir une réticence personnelle à aborder la fin de vie. La proportion des résidents ayant rédigé des directives anticipées était inférieure de 3,93 % lorsque le médecin coordonnateur avait une réticence personnelle à aborder la fin de vie.

La réticence des médecins coordonnateurs à aborder la fin de vie est tout à fait compréhensible. Il s'agit d'un sujet sensible pour le résident comme pour le médecin. Aborder la fin de vie en EHPAD est d'autant plus difficile que l'institutionnalisation est déjà une situation de rupture et de deuil de son autonomie pour le résident.

Ainsi, certains médecins coordonnateurs rapportaient qu'aborder les directives anticipées en EHPAD serait vécu par certains résidents comme « une fin de tout », « signant la proximité de la fin de vie ».

Cette affirmation est le reflet d'une réalité : la médiane de séjour en EHPAD est de 2 ans (1^e quartile 0,6 ans ,3^e quartile 4,6 ans) lorsque le résident y vit jusqu'à son décès d'après l'étude EHPA 2011 de la DREES présentée dans les dossiers de la DREES(17). Ce n'est pas l'abord des directives anticipées qui provoque cette réalité, mais l'abord des directives anticipées fait prendre conscience de cette réalité au résident et peut expliquer la réticence de certains médecins coordonnateurs à aborder la fin de vie avec les résidents dans le but de les préserver.

Les médecins coordonnateurs étaient 51,49 % à penser que la réticence des personnes âgées à aborder la fin de vie était une limite et 46,53 % à penser que le désintérêt des personnes âgées pour les directives anticipées était une limite.

Dans ces deux cas, la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées était inférieure de 12,61% et 11,38 %.

Agir contre l'idée des professionnels de santé qui suggère que les résidents en EHPAD ne veulent pas aborder leur fin de vie et se désintéressent des directives anticipées permettrait une meilleure appropriation des directives anticipées.

Sensibiliser les professionnels intervenant auprès des personnes âgées sur ce point pourrait être une action importante à mener, en respectant bien sûr le souhait du résident d'aborder ou non sa fin de vie.

L'intérêt des personnes de plus de 75 ans pour le dispositif des directives anticipées a fait l'objet d'une étude qui a montré qu'il a « environ 20 % de personnes pour lesquelles il est essentiel d'exercer son autonomie sur ce sujet spécifique de la fin de vie, et qui attendent que leur volonté exprimée soit respectée » et qu'« environ 30 % supplémentaires sont intéressées de parler du temps qu'il reste à vivre. Leur souci est davantage de signifier ce qui est important pour elles en termes de qualité de vie que d'exprimer des directives anticipées sur les conditions de leur mort. »(18)

Les difficultés de communication et de compréhension des personnes âgées étaient des limites au recueil des directives anticipées respectivement pour 81,19 % et 88,12% des médecins coordonnateurs.

Dans ces deux cas la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées était inférieure de 3,37% et 3,17%.

Développer des outils spécifiques de communication pour aborder les directives anticipées auprès des personnes âgées pourrait en partie aider à ce problème.

Mais il est aussi probable que, dans certains cas, cela serait insuffisant.

Les médecins coordonnateurs expliquaient en commentaire libre que l'abord des directives anticipées est fortement impacté par des difficultés de communication et compréhension en lien avec les restrictions physiques (surdit , c cit ) et cognitives dont sont atteints les r sidents.

Le manque de temps  tait quant   lui une limite au recueil des directives anticip es pour 31,68 % des m decins coordonnateurs et la proportion de r sidents ayant r dig  des directives anticip es  tait inf rieure de 5,65 % lorsque le m decin coordonnateur manquait de temps pour le recueil des directives anticip es.

Planifier et gratifier un temps d di    l'abord des directives anticip es avec les r sidents pourrait permettre d'augmenter l'appropriation des directives anticip es.

4.4.10. Piste d'amélioration pour le recueil des directives anticipées

Nous avons identifié que les médecins coordonnateurs jugent pertinent à 61,36 % d'utiliser des outils spécifiques de communication pour les directives anticipées à destination des personnes âgées et à 65,35% d'intégrer les directives anticipées au sein d'une discussion plus générale sur les préférences du résident concernant la fin de vie.

Il serait donc utile de rédiger avec les médecins coordonnateurs de nouveaux outils de communication concernant les directives anticipées à destination des personnes âgées et de proposer d'aborder les directives anticipées dans une discussion plus générale concernant la fin de vie, sans se limiter aux aspects purement médicaux.

A l'inverse, les médecins coordonnateurs étaient à 67,33% peu favorable au fait d'utiliser d'autres dispositifs tels que les directives médicales ou la personne de confiance en remplacement des directives anticipées.

Il est intéressant de constater que les médecins coordonnateurs sont en faveur du respect du principe d'autonomie des résidents et sont peu favorables au fait de remplacer les directives anticipées par d'autres dispositifs qui ne laissent pas les mêmes possibilités d'exercer le principe d'autonomie.

5. CONCLUSION

Notre étude présentait l'influence des pratiques de recueil des directives anticipées auprès des personnes âgées résidant en EHPAD du Nord Pas de Calais dans le but d'améliorer l'accompagnement médical auprès des personnes âgées vis-à-vis des directives anticipées. Nos observations sont probablement généralisables à la pratique de recueil des directives anticipées de l'ensemble des médecins intervenant auprès des personnes âgées résidant en EHPAD.

Concernant le recueil des directives anticipées auprès de personnes âgées résidant en EHPAD, il est important de souligner différents éléments :

- La diffusion d'une information plus systématique à destination des personnes âgées résident en EHPAD sur les directives anticipées est un point pouvant être développé.
- La mise en place d'une collaboration systématique avec une équipe de soins palliatifs au sein des EHPAD améliorerait le respect des droits des résidents en EHPAD pour la fin de vie en favorisant l'appropriation des directives anticipées.
- L'appropriation des directives anticipées par les personnes âgées résidant en EHPAD peut être favorisée par l'information des résidents capables de recevoir une information sur les directives anticipées, par l'organisation d'un temps de dialogue avec période de réflexion sur les directives anticipées, par l'abord à plusieurs reprises des directives anticipées au cours du parcours de vie, par l'abord des directives anticipées par plusieurs professionnels de santé notamment le médecin coordonnateur, l'infirmier coordonnateur, les soignants intervenant auprès du résident ,le psychologue et le médecin traitant.

- L'appropriation des directives anticipées par les personnes âgées résidant en EHPAD n'est pas conditionnée par l'abord spécifiquement des directives anticipées lors de l'élaboration du projet personnalisé.
- L'utilisation d'un formulaire type de rédaction semble freiner l'appropriation des directives anticipées par les personnes âgées résidant en EHPAD. Il serait possible de proposer plusieurs types de formulaires et de laisser à la personne rédigeant ses directives anticipées le choix de celui-ci qui lui convient pour éviter ce frein.
- Sensibiliser les professionnels de santé intervenant auprès des personnes âgées contre l'idée que les résidents en EHPAD ne veulent pas aborder la fin de vie et se désintéressent des directives anticipées pourrait être une action importante à mener.
- Développer des outils spécifiques de communication pour aborder les directives anticipées auprès des personnes âgées pourrait en partie aider à une meilleure appropriation des directives anticipées.
- Planifier et gratifier un temps dédié à l'abord des directives anticipées avec les résidents pourrait permettre d'améliorer l'appropriation des directives anticipées.

Partie 3 : Mise œuvre des directives anticipées

11- Dans votre pratique habituelle, quel est votre adhésion aux propositions suivantes concernant les directives anticipées :

Concernant les directives anticipées	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
Les résidents capables de recevoir une information sur les directives anticipées en bénéficient				
Un temps de dialogue avec période de réflexion sur les directives anticipées est organisé avec les résidents				
Les directives anticipées sont abordées lors de l'élaboration du projet personnalisé				
Les directives anticipées sont abordées à plusieurs reprises lors du parcours de vie				
Les directives anticipées sont abordées avec le résident par plusieurs professionnels de santé				
Les directives anticipées sont transmises dans le dossier de liaison d'urgence				
Lors de la rédaction de directives anticipées, un document type est utilisé				
Les résidents sous régime de protection juridique sont exclus de la mise en œuvre de directives anticipées				

12- Les éléments suivants limitent-ils la mise en œuvre des directives anticipées dans votre pratique :

Facteur limitant ?	Oui	Non
Réticence personnelle à aborder la fin de vie		
Réticence des personnes âgées à aborder la fin de vie		
Désintérêt des personnes âgées pour les directives anticipées		
Difficultés en lien avec le mode de communication		
Difficultés en lien avec la compréhension des personnes âgées		
Manque de temps		

13-Parmi les propositions suivantes, pouvez-vous ordonner celles-ci par ordre de pertinence pour vous aider à mettre en œuvre les directives anticipées chez la personne âgée.

1 = proposition que vous jugez la plus pertinente

6 = proposition que vous jugez la moins pertinente

Piste d'amélioration	Numéro d'ordre
Utiliser des outils spécifiques de communication pour les directives anticipées à destination des sujets âgés	
Mettre en place un programme de formation sur les directives anticipées à destination des soignants intervenant auprès des personnes âgées	
Faire aborder la problématique des directives anticipées par le médecin traitant avant l'admission en EHPAD	
Utiliser un questionnaire systématique à l'entrée en institution	
Intégrer les directives anticipées au sein d'une discussion plus générale sur les préférences du résident concernant la fin de vie (lieu, rites ...)	
Utiliser d'autres dispositifs en remplacement des directives anticipées (directives médicales, personne de confiance...)	

14- Il vous est laissé la possibilité d'exprimer, ci-dessous, vos remarques éventuelles quant à la mise en œuvre des directives anticipées chez la personne âgée résidant en EHPAD

Merci d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire.

Si vous avez des questions, vous pouvez me contacter par mail : judith.lefebvre@etu.univ-lille2.fr

Vous pouvez le retourner grâce à l'enveloppe affranchie jointe.

Annexe 2 : Lettre d'information accompagnant le questionnaire.

Judith LEFEBVRE
Adresse XXXXX
XXXXXXXXXX
judith.lefebvre@etu.univ-lille2.fr



Cher confrère, chère consœur,

Je suis interne de médecine générale et je vous contacte dans le cadre de ma thèse d'exercice portant sur les directives anticipées chez le sujet âgé.

Je me destine à l'exercice de la gériatrie et suis intimement convaincue que la prise en charge optimale du sujet âgé doit inclure les souhaits du patient.

Un des dispositifs pouvant nous éclairer sur les souhaits du patient est la recherche des directives anticipées.

Les directives anticipées existent en France depuis la loi Léonetti de 2005.

Plusieurs études scientifiques nous montrent le bénéfice, sur le plan médical, de l'existence de directives anticipées : réduction des durées de séjour hospitalier, réduction du taux de réhospitalisation, expression des volontés de la personne de manière plus adaptée et compréhensible, aussi bien pour les médecins, les soignants et l'entourage, amélioration de la prise de décision médicales en fin de vie avec notamment la réduction des hospitalisations de fin de vie.

La loi Léonetti- Claeys du 2 février 2016 a modifié les obligations du médecin à l'égard du devoir d'information, de recueil, de conservation et de respect des directives anticipées.

L'objectif de cette étude est d'analyser l'adhésion des médecins aux dispositifs de mise en œuvre des directives anticipées et d'évaluer si cela a influencé favorablement l'appropriation des directives anticipées chez les personnes âgées résidant en EHPAD.

Pour cela je vous envoie un questionnaire que je vous remercie de bien vouloir remplir.

Ce questionnaire est envoyé à l'ensemble des médecins coordonnateurs en EHPAD du Nord Pas de Calais. Si vous êtes médecin coordonnateur de plusieurs structures merci de renseigner un questionnaire par structure.

Les données recueillies sont anonymes et serviront uniquement dans le cadre de cette thèse. La saisie des données et l'analyse statistique sont réalisées par mes soins.

Ce questionnaire ne vous prendra pas plus de 10 minutes.

Une enveloppe-retour affranchie et adressée à mon domicile est jointe.

Pour recevoir les résultats de l'étude et être tenu informé de la date de soutenance de cette thèse, merci de m'envoyer un mail à l'adresse suivante :

judith.lefebvre@etu.univ-lille2.fr

Espérant que les résultats, permettront d'apporter des réponses utiles à la pratique de chacun, je vous remercie de votre aide.

Judith LEFEBVRE

Annexe 3 : Test de Khi 2 comparant la proportion de résidents ayant des directives anticipées en fonction de l'information

Test du khi² :

Khi ² (Valeur observée)	64,815
Khi ² (Valeur critique)	9,488
DDL	4
p-value	< 0,0001
alpha	0,05

Méthode Monte Carlo (Nombre de simulations = 5000) :

Khi ² (Valeur observée)	64,815
Khi ² (Valeur critique)	9,539
DDL	4
p-value	<0,0001
alpha	0,05

Procédure de Marascuilo :

Contraste	Valeur	Valeur critique	Significatif
p(Pas du tout d'accord) - p(Plutôt pas d'accord)	0,016	0,057	Non
p(Pas du tout d'accord) - p(Plutôt d'accord)	0,034	0,045	Non
p(Pas du tout d'accord) - p(Tout à fait d'accord)	0,081	0,043	Oui
p(Pas du tout d'accord) - p(Neutre)	0,006	0,069	Non
p(Plutôt pas d'accord) - p(Plutôt d'accord)	0,051	0,046	Oui
p(Plutôt pas d'accord) - p(Tout à fait d'accord)	0,097	0,043	Oui
p(Plutôt pas d'accord) - p(Neutre)	0,010	0,069	Non
p(Plutôt d'accord) - p(Tout à fait d'accord)	0,046	0,025	Oui
p(Plutôt d'accord) - p(Neutre)	0,040	0,059	Non
p(Tout à fait d'accord) - p(Neutre)	0,086	0,058	Oui

Echantillon	Proportion	Groupes	
Plutôt pas d'accord	0,049	A	
Neutre	0,059	A	B
Pas du tout d'accord	0,065	A	B
Plutôt d'accord	0,099		B
Tout à fait d'accord	0,145		C

Annexe 4 : Test de Khi 2 comparant la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées en fonction du dialogue avec temps de réflexion.

Test du khi² :

Khi ² (Valeur observée)	60,252
Khi ² (Valeur critique)	7,815
DDL	3
p-value	< 0,0001
alpha	0,05

Méthode Monte Carlo (Nombre de simulations = 5000) :

Khi ² (Valeur observée)	60,252
Khi ² (Valeur critique)	7,885
DDL	3
p-value	<
alpha	0,0001
	0,05

Procédure de Marascuilo :

Contraste	Valeur	Valeur critique	Significatif
p(Pas du tout d'accord) - p(Plutôt pas d'accord)	0,007	0,043	Non
p(Pas du tout d'accord) - p(Plutôt d'accord)	0,070	0,039	Oui
p(Pas du tout d'accord) - p(Tout à fait d'accord)	0,096	0,039	Oui
p(Plutôt pas d'accord) - p(Plutôt d'accord)	0,062	0,030	Oui
p(Plutôt pas d'accord) - p(Tout à fait d'accord)	0,088	0,029	Oui
p(Plutôt d'accord) - p(Tout à fait d'accord)	0,026	0,023	Oui

Echantillon	Proportion	Groupes	
Pas du tout d'accord	0,051	A	
Plutôt pas d'accord	0,058	A	
Plutôt d'accord	0,121		B
Tout à fait d'accord	0,146		C

Annexe 5 : Test de Khi 2 comparant la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées en fonction de l'abord des directives anticipées avec le projet personnalisé

Test du khi² :

Khi ² (Valeur observée)	7,361
Khi ² (Valeur critique)	7,815
DDL	3
p-value	0,061
alpha	0,05

Méthode Monte Carlo (Nombre de simulations = 5000) :

Khi ² (Valeur observée)	7,361
Khi ² (Valeur critique)	7,778
DDL	3
p-value	0,059
alpha	0,05

Procédure de Marascuilo :

Contraste	Valeur	Valeur critique	Significatif
p(Pas du tout d'accord) - p(Plutôt pas d'accord)	0,007	0,061	Non
p(Pas du tout d'accord) - p(Plutôt d'accord)	0,005	0,057	Non
p(Pas du tout d'accord) - p(Tout à fait d'accord)	0,017	0,057	Non
p(Plutôt pas d'accord) - p(Plutôt d'accord)	0,011	0,031	Non
p(Plutôt pas d'accord) - p(Tout à fait d'accord)	0,010	0,031	Non
p(Plutôt d'accord) - p(Tout à fait d'accord)	0,022	0,023	Non

Echantillon	Proportion	Groupes
Tout à fait d'accord	0,114	A
Plutôt pas d'accord	0,124	A
Pas du tout d'accord	0,131	A
Plutôt d'accord	0,136	A

Annexe 6 : Test de Khi 2 comparant la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées en fonction de l'abord de celles-ci par plusieurs professionnels

Test du khi² :

Khi ² (Valeur observée)	97,624
Khi ² (Valeur critique)	7,815
DDL	3
p-value	< 0,0001
alpha	0,05

Méthode Monte Carlo (Nombre de simulations = 5000) :

Khi ² (Valeur observée)	97,624
Khi ² (Valeur critique)	7,841
DDL	3
p-value	<0,0001
alpha	0,05

Procédure de Marascuilo :

Contraste	Valeur	Valeur critique	Significatif
p(Pas du tout d'accord) - p(Plutôt pas d'accord)	0,103	0,034	Oui
p(Pas du tout d'accord) - p(Plutôt d'accord)	0,116	0,028	Oui
p(Pas du tout d'accord) - p(Tout à fait d'accord)	0,058	0,026	Oui
p(Plutôt pas d'accord) - p(Plutôt d'accord)	0,013	0,032	Non
p(Plutôt pas d'accord) - p(Tout à fait d'accord)	0,045	0,031	Oui
p(Plutôt d'accord) - p(Tout à fait d'accord)	0,058	0,024	Oui

Echantillon	Proportion	Groupes	
Pas du tout d'accord	0,042	A	
Tout à fait d'accord	0,101		B
Plutôt pas d'accord	0,146		C
Plutôt d'accord	0,159		C

Annexes 7 : Test de Khi 2 comparant la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées en fonction de la transmission de celles -ci avec le dossier de liaison d'urgence

Test du khi² :

Khi ² (Valeur observée)	10,086
Khi ² (Valeur critique)	7,815
DDL	3
p-value	0,018
alpha	0,05

Méthode Monte Carlo (Nombre de simulations = 5000) :

Khi ² (Valeur observée)	10,086
Khi ² (Valeur critique)	7,972
DDL	3
p-value	0,018
alpha	0,05

Procédure de Marascuilo :

Contraste	Valeur	Valeur critique	Significatif
p(Pas du tout d'accord) - p(Plutôt pas d'accord)	0,077	0,077	Oui
p(Pas du tout d'accord) - p(Plutôt d'accord)	0,042	0,041	Oui
p(Pas du tout d'accord) - p(Tout à fait d'accord)	0,038	0,038	Non
p(Plutôt pas d'accord) - p(Plutôt d'accord)	0,035	0,071	Non
p(Plutôt pas d'accord) - p(Tout à fait d'accord)	0,040	0,070	Non
p(Plutôt d'accord) - p(Tout à fait d'accord)	0,005	0,024	Non

Echantillon	Proportion	Groupes
Pas du tout d'accord	0,088	A
Tout à fait d'accord	0,125	A B
Plutôt d'accord	0,130	B
Plutôt pas d'accord	0,165	B

Annexes 8 : Test de Khi 2 comparant la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées en fonction de l'utilisation d'un document type de rédaction

Test du khi² :

Khi ² (Valeur observée)	103,665
Khi ² (Valeur critique)	7,815
DDL	3
p-value	< 0,0001
alpha	0,05

Méthode Monte Carlo (Nombre de simulations = 5000) :

Khi ² (Valeur observée)	103,665
Khi ² (Valeur critique)	7,874
DDL	3
p-value	<0,0001
alpha	0,05

Procédure de Marascuilo :

Contraste	Valeur	Valeur critique	Significatif
p(Pas du tout d'accord) - p(Plutôt pas d'accord)	0,127	0,055	Oui
p(Pas du tout d'accord) - p(Plutôt d'accord)	0,001	0,038	Non
p(Pas du tout d'accord) - p(Tout à fait d'accord)	0,064	0,037	Oui
p(Plutôt pas d'accord) - p(Plutôt d'accord)	0,126	0,046	Oui
p(Plutôt pas d'accord) - p(Tout à fait d'accord)	0,064	0,045	Oui
p(Plutôt d'accord) - p(Tout à fait d'accord)	0,063	0,021	Oui

Echantillon	Proportion	Groupes	
Pas du tout d'accord	0,077	A	
Plutôt d'accord	0,078	A	
Tout à fait d'accord	0,140		B
Plutôt pas d'accord	0,204		C

Annexe 9 : Test de Khi 2 comparant la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées en fonction de l'inclusion ou non des résidents sous régime de protection juridique

Test du khi² :

Khi ² (Valeur observée)	2,730
Khi ² (Valeur critique)	7,815
DDL	3
p-value	0,435
alpha	0,05

Méthode Monte Carlo (Nombre de simulations = 5000) :

Khi ² (Valeur observée)	2,730
Khi ² (Valeur critique)	7,974
DDL	3
p-value	0,444
alpha	0,05

Procédure de Marascuilo :

Contraste	Valeur	Valeur critique	Significatif
p(Pas du tout d'accord) - p(Plutôt pas d'accord)	0,006	0,024	Non
p(Pas du tout d'accord) - p(Plutôt d'accord)	0,020	0,037	Non
p(Pas du tout d'accord) - p(Tout à fait d'accord)	0,011	0,030	Non
p(Plutôt pas d'accord) - p(Plutôt d'accord)	0,014	0,037	Non
p(Plutôt pas d'accord) - p(Tout à fait d'accord)	0,005	0,031	Non
p(Plutôt d'accord) - p(Tout à fait d'accord)	0,009	0,042	Non

Echantillon	Proportion	Groupes
Plutôt d'accord	0,111	A
Tout à fait d'accord	0,120	A
Plutôt pas d'accord	0,125	A
Pas du tout d'accord	0,131	A

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.
2. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avril, 2005.
3. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie - Article 8. 2016-87 février, 2016.
4. HAS directives anticipées .pdf [Internet]. [cité 30 mai 2017]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_professionnels_v11_actualisation.pdf
5. Code de l'action sociale et des familles - Article D312-158. Code de l'action sociale et des familles.
6. Anesm - Qualité de vie en Ehpad (volet 4) - L'accompagnement personnalisé de la santé du résident [Internet]. [cité 16 déc 2016]. Disponible sur: http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?article631&var_mode=calcul
7. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. *Popul Sociétés*. nov 2012;(494):1-4.
8. Street M, Ottmann G, Johnstone M-J, Considine J, Livingston PM. Advance care planning for older people in Australia presenting to the emergency department from the community or residential aged care facilities. *Health Soc Care Community*. sept 2015;23(5):513-22.
9. Baron K, Hodgson A, Walshe C. Evaluation of an advance care planning education programme for nursing homes: A Longitudinal study. *Nurse Educ Today*. mai 2015;35(5):689-95.
10. Mann E, Goff SL, Colon-Cartagena W, Bellantonio S, Rothberg MB. Do-not-hospitalize orders for individuals with advanced dementia: healthcare proxies' perspectives. *J Am Geriatr Soc*. sept 2013;61(9):1568-73.
11. Favereau É, Spranzi M, éditeurs. Les directives anticipées chez les personnes de plus de 75 ans. Paris, France: Centre éthique clinique; 2013. 89 p.
12. DREES. data.Drees EHPA2015 [Internet]. [cité 8 oct 2017]. Disponible sur: <http://www.data.drees.sante.gouv.fr/ReportFolders/reportFolders.aspx>
13. Fin de vie en EHPAD : les premiers résultats de l'étude sont disponibles | CNSPFV [Internet]. [cité 7 oct 2017]. Disponible sur: <http://www.spfv.fr/node/3332>
14. Rapport Observatoire National de la Fin de Vie 2013 [Internet]. [cité 19 sept 2017]. Disponible sur: <http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/PDFRAPPORTONFV2013.pdf>

15. Lettre de l'Observatoire des dispositifs N°27 [Internet]. [cité 30 sept 2017]. Disponible sur: http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/content/download/16309/72186/file/Lettre%20de%201%27Obs%20N%C2%B027_WEB.pdf
16. N° 1287 tome 1 - Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. [cité 1 oct 2017]. Disponible sur: <http://www.assemblee-nationale.fr/13/rap-info/i1287-t1.asp>
17. Les dossiers de la DREES N°15 [Internet]. [cité 8 oct 2017]. Disponible sur: http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/15_dossiers_drees_final.pdf
18. 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.

AUTEUR : Nom : Lefebvre

Prénom : Judith

Date de Soutenance : 26 octobre 2017

Titre de la Thèse : Comment recueillir les directives anticipées ? Influence des pratiques sur l'appropriation des directives anticipées par les personnes âgées résidant en EHPAD du Nord Pas de Calais

Thèse - Médecine - Lille 2016

Cadre de classement : gériatrie, soins palliatifs

DES + spécialité : DES de Médecine générale et DESC de gériatrie

Mots-clés : recueil, directives anticipées, personnes âgées

Résumé :

La loi Léonetti-Claeys instaure un exercice nouveau pour les médecins, aborder la question de la fin de vie avec le patient très en amont de sa survenue et recueillir ses directives anticipées.

L'objectif de notre étude était d'analyser l'influence de 8 modalités pratiques de recueil des directives anticipées, définies à partir de la loi Léonetti-Claeys, du guide HAS d'avril 2016, et des recommandations de l'ANESM, sur l'appropriation des directives anticipées par la personne âgée.

Une étude observationnelle analytique par questionnaire auprès de l'ensemble des médecins coordonnateurs en EHPAD du Nord Pas de Calais a été réalisée en juillet 2017.

L'analyse statistique comparait par des tests Z la proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées selon les pratiques.

Le taux de réponse était de 28,24 %.

8129 personnes âgées résidant en EHPAD ont été incluses, 1020 avaient rédigé des directives anticipées soit une proportion de 12,55% (IC à 95%] 11,83 ; 13,27 [).

La proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées était influencée positivement par l'information des résidents capables de recevoir une information sur les directives anticipées (différence en cas de non information = -7,49% IC à 95%] -1,00 ; -0,051[), par l'organisation d'un temps de dialogue avec une période de réflexion (différence en cas d'absence de dialogue = -7,93 %, IC à 95%] -1 ; -0,060[), par l'abord des directives anticipées à plusieurs reprises lors du parcours de vie (différence en cas d'abord non réitéré = -2,38%, IC à 95 %] -1 ; -0,007[), par l'abord des directives anticipées avec plusieurs professionnels (différence en cas de non pluri professionnalité = -1,99%, IC à 95 %] -1 ; -0,006[)

La proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées était influencée négativement par l'utilisation d'un document type (différence en cas de non utilisation d'un document type = 3,16 %, IC à 95 %] 0,015 ; 1 [)

La proportion de résidents ayant rédigé des directives anticipées n'était pas influencée par l'abord spécifiquement au moment de l'élaboration du projet personnalisé (différence = 0%, IC à 95%] -0,018 ; 0,020 [), par la transmission des directives anticipées dans le dossier de liaison d'urgence (différence = 1,42 %, IC à 95%] -1,000 ; 0,007 [), par l'inclusion des personnes sous régime de protection (différence = 1,17% IC à 95%] -0,002 ; 1 [).

Ces observations pourraient permettre d'adapter la pratique de recueil des directives anticipées auprès des personnes âgées.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur François Puisieux

Assesseurs : Monsieur le Professeur Luc Defebvre, Madame le Professeur Mercè Jourdain, Madame le Docteur Marie-José Gomes Vanwalleghem, Madame le Docteur Marie-Guy Depuydt