



UNIVERSITE LILLE 2 DROIT ET SANTE  
**FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG**

Année : 2018

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT  
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**ETUDE DESCRIPTIVE DU CONTENU DES DIRECTIVES ANTICIPÉES EN  
EHPAD À LILLE.**

Présentée et soutenue publiquement le Lundi 25 Juin à 18h00  
Au Pôle Formation  
**Par Eléonore SANTIN**

---

**JURY**

**Président :**

**Monsieur le Professeur PUISIEUX François**

**Assesseurs :**

**Monsieur le Professeur FAVORY Raphaël**

**Madame le Docteur BAYEN Sabine**

**Monsieur le Docteur DEROUSSEAUX François-Xavier**

**Directeur de Thèse :**

**Madame le Docteur LITKE Rachel**

---

## **Avertissement**

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



## Liste des abréviations

ANESM : Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des Etablissements et services Sociaux et Médico-sociaux.

DA : Directive anticipée

DLU : Dossier de Liaison d'Urgence

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

IFOP : Institut Français d'Opinion Publique

INED : Institut National des Etudes Démographiques

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

LATA : Limitation et Arrêt des Thérapeutiques Actives

MCO : Médecin coordonnateur

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

SFMU : Société Française de Médecine d'Urgence

SRLF : Société de Réanimation de Langue Française

## Table des matières

<b>Résumé .....</b>	<b>1</b>
<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>1</b>
I. <b>ENJEU DES DIRECTIVES ANTICIPÉES : .....</b>	<b>1</b>
A.  Contexte social : .....	1
1.  La population âgée : .....	1
2.  Les malades incurables : .....	2
3.  Les soignants et la législation : .....	2
B.  Recommandations des sociétés savantes et Législation : .....	4
4.  La loi Kouchner du 4 mars 2002 : .....	4
1.  La SRLF en 2002 : .....	4
2.  Recommandation de la Société Française de Médecine d'Urgence (SFMU) de 2003 (12) : .....	5
3.  La poursuite juridique : le 22 avril 2005, la Loi Léonetti (13) : .....	5
4.  Recommandations de la SRLF 2009 : .....	6
5.  Dernières actualisations : .....	7
II. <b>DANS LES AUTRES PAYS : .....</b>	<b>8</b>
a)  Aux États-Unis : .....	8
b)  L'Australie : .....	9
III. <b>LES EHPAD : .....</b>	<b>9</b>
IV. <b>LE PROJET DE FIN DE VIE : .....</b>	<b>12</b>
V. <b>L'OBJECTIF DE L'ÉTUDE: .....</b>	<b>12</b>
<b>MATÉRIEL ET MÉTHODE .....</b>	<b>14</b>
1. <b>LE TYPE D'ÉTUDE : .....</b>	<b>14</b>
2. <b>LES CRITÈRES DE JUGEMENT : .....</b>	<b>14</b>
a)  Le critère de jugement principal : .....	14
b)  Les critères de jugement secondaires : .....	14
3. <b>LES CRITÈRES D'INCLUSION : .....</b>	<b>15</b>
4. <b>LES CRITÈRES D'EXCLUSION : .....</b>	<b>15</b>
5. <b>LE RECUEIL DE DONNÉES : .....</b>	<b>15</b>
a)  Méthode de recueil : .....	15
b)  Les données recueillies : .....	16
c)  Le support du recueil : .....	19
6. <b>ANALYSE STATISTIQUE : .....</b>	<b>19</b>
7. <b>DECLARATION A LA CNIL : .....</b>	<b>19</b>
<b>RÉSULTATS .....</b>	<b>20</b>
I. <b>DESCRIPTION ÉPIDÉMIOLOGIQUE DES EHPAD : .....</b>	<b>20</b>
A. <b>LE RECUEIL : .....</b>	<b>20</b>
B. <b>LES EFFECTIFS : .....</b>	<b>20</b>
C. <b>LE NOMBRE DE DOSSIERS ANALYSÉS : .....</b>	<b>22</b>
II. <b>CARACTÉRISTIQUE DE LA POPULATION ÉTUDIÉE: .....</b>	<b>23</b>
III. <b>LE CONTENU DE LA DIRECTIVE ANTICIPÉE : .....</b>	<b>25</b>
A. <b>DESCRIPTION DES DEUX GROUPES DE POPULATIONS AVEC OU SANS DIRECTIVE ÉCRITE : .....</b>	<b>25</b>
B. <b>DESCRIPTION DES ITEMS CITÉS DANS LA DIRECTIVE : .....</b>	<b>26</b>

1.	L'acharnement thérapeutique : .....	27
2.	Les items renseignés : .....	28
3.	Le nombre de changement de directive par patient : .....	32
C.	LES FACTEURS POUVANT INFLUENCER LA DA : .....	32
a)	Le Groupe Iso Ressource ou Grille AGGIR : .....	32
b)	Le taux de MMSE et de démence : .....	32
c)	Le taux de cancer : .....	33
d)	Les pathologies chroniques : .....	34
D.	DES CONTRADICTIONS DANS LES DIRECTIVES : .....	34
IV.	LES DIRECTIVES ANTICIPÉES EN EHPAD : .....	35
A.	LE TEMPS DE RECHERCHE DE LA DIRECTIVE : .....	35
B.	LE TAUX DE DIRECTIVE PAR ETABLISSEMENT : .....	36
C.	L'EMPLACEMENT DES DIRECTIVES DANS LE DOSSIER MEDICAL : ..	37
V.	LA PERSONNE DE CONFIANCE : .....	38
a)	Les chiffres du recueil : .....	38
b)	La désignation en fonction du support : .....	38
c)	La validité de la désignation : .....	39
d)	Le type de personne désignée : .....	39
VI.	L'INTERVENTION DES SOINS PALLIATIFS EN EHPAD : .....	40
	<b>DISCUSSION</b> .....	<b>42</b>
I.	LES PRINCIPAUX RESULTATS : .....	42
1.	L'acharnement thérapeutique : .....	42
2.	Le renseignement des items dans leur globalité : .....	43
3.	La différence de renseignement suivant le support utilisé : .....	44
4.	Le nombre de changement de la directive anticipée : .....	45
II.	L'ENTOURAGE, LES ANTÉCÉDENTS ET UNE CONSULTATION DÉDIÉE INFLUENCENT LA RÉDACTION DES DIRECTIVES ANTICIPÉES : .....	45
1.	Les enfants : .....	45
2.	Le MMSE : .....	45
3.	La psychose : .....	46
4.	Les cancers : .....	46
5.	Le diabète : .....	47
6.	La consultation dédiée : .....	47
III.	LES FACTEURS N'INFLUENÇANT PROBABLEMENT PAS LES DIRECTIVES : .....	48
1.	Le temps moyen passé dans l'EHPAD : .....	48
2.	L'âge des patients : .....	48
3.	L'autonomie physique : .....	48
4.	Le mariage : .....	48
5.	La religion : .....	48
6.	La démence : .....	48
7.	La dépression : .....	49
8.	Le métier : .....	49
IV.	LES CONTRADICTIONS AU SEIN D'UNE MÊME DIRECTIVE : .....	50
V.	LES EHPAD : .....	51
1.	La consultation dédiée : .....	51
2.	Le taux de directives par établissement : .....	51
3.	Le temps pour trouver la DA dans le dossier : .....	52
VI.	LA PERSONNE DE CONFIANCE : .....	53
VII.	L'EQUIPE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS EN EHPAD : .....	54
VIII.	LES CARACTÉRISTIQUES DE L'ETUDE : .....	55
1.	LA QUALITÉ : .....	55

2.	LES EFFECTIFS DANS LES EHPAD : .....	55
3.	LES LIMITES DE L'ÉTUDE : .....	56
a)	Les biais de sélection : .....	56
b)	Les biais d'information/classement : .....	57
c)	Biais lié au recueil des données : .....	57
IX.	PERSPECTIVES : .....	58
	<b>CONCLUSION</b> .....	<b>62</b>
	<b>RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES</b> .....	<b>64</b>
	<b>ANNEXES</b> .....	<b>67</b>
	<b>Annexe 1 : FORMULAIRE HAS DE DIRECTIVES ANTICIPÉES</b> .....	<b>67</b>
	Annexe 2 : OREGON POLST FORMS .....	72
	Annexe 3 : FORMULAIRE DE DÉSIGNATION DE LA PERSONNE DE CONFIANCE .....	74

## RESUME

**Contexte** Les directives anticipées permettent aux patients de formuler des souhaits pour leur fin de vie mais restent très peu utilisées en EHPAD. Le taux de rédaction de DA en EHPAD dans le Nord-Pas-De-Calais était de 12,55% dans une étude de 2017. Aucune étude n'a été effectuée dans cette région pour évaluer l'informativité des DA effectuées.

L'objectif principal de l'étude était d'évaluer l'informativité des DA rédigées par les résidents des EHPAD de la métropole lilloise. Les objectifs secondaires incluaient la description des facteurs influençant la rédaction des DA en EHPAD, le temps nécessaire pour trouver les DA dans le dossier d'EHPAD et le taux de désignation d'une personne de confiance.

**Méthode** : C'est une étude observationnelle descriptive rétrospective multicentrique sur les patients décédés en 2017 dans les EHPAD de Lille. Les DA ont été recherchées dans les dossiers puis analysés à la recherche d'items pertinents pour le plan de soins anticipés.

**Résultats** : Au total 27 DA ont été trouvées sur 140 dossiers analysés. 12 étaient sur fiche pré-remplie, 15 sur papier libre. Tout support confondu les items retrouvés le plus fréquemment étaient : la lutte contre l'acharnement thérapeutique et le soulagement de la souffrance. Les résultats n'étaient pas significatifs statistiquement car l'échantillon était trop petit mais certaines tendances qui montraient des facteurs influençant positivement l'écriture des directives étaient : le sexe féminin, l'entourage familiale, les antécédents de cancer, et l'insuffisance cardiaque, une moyenne de



MMSE supérieure à 20, et une consultation dédiée à l'écriture de la DA dans l'EHPAD où ils résidaient. Le temps moyen pour trouver la DA dans le dossier médical tout EHPAD confondu était de 2,18 minutes. La personne de confiance a été désignée 33 fois sur 140 dossiers mais seulement 26 étaient valides avec la date, signature et co-signature.

**Conclusion** : Cette étude a montré que les DA sont peu utilisées en EHPAD à Lille. Les établissements menant une politique favorable aux DA en ont plus effectué. Les DA sur fiche pré-remplie sont plus informatives que sur papier libre.

# INTRODUCTION

## I. ENJEU DES DIRECTIVES ANTICIPÉES :

### A. Contexte social :

#### 1. La population âgée :

Le contexte actuel du vieillissement de la population fait évoluer les objectifs et les pratiques du système de santé français.

L'Institut National de la Statistique et des Études Économiques (INSEE) a recensé que la population de plus de 65 ans, tous sexes confondus, était de 16% en 2000, alors qu'en 2015, celle-ci était de 18,4% et en 2018 de 19,5% (1). Les prévisions pour 2070 estiment que la population de plus de 65 ans va continuer de s'accroître pour atteindre jusqu'à 28,7% de la population française (2).

Concernant la fin de vie, il existe un décalage entre le souhait de la population et la réalité. L'Institut Français d'Opinion Publique (IFOP) a recensé qu'en 2010, 81% des français voulaient finir « leurs derniers instants » à domicile. Cependant le taux de français qui décèdent à l'hôpital reste stable : 28,6% en 1990, 25,5% en 2009, et 25% en 2013. (3)

De plus selon l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) et l'Institut National des Études Démographiques (INED) la proportion des personnes hospitalisées double au cours du dernier mois de vie. Le risque au cours d'une vie d'être hospitalisé est de

30% et ce risque passe à 63,8% sur le dernier mois de vie (3).

Une étude française publiée en 2016 a déterminé qu'entre 2011 et 2013 dans le Puy-de-Dôme, au moins la moitié des transferts aux urgences concernant les fins de vie à domicile aurait pu être évitée. Les raisons les plus fréquemment citées étaient la faiblesse généralisée, l'isolement social et la fin de vie (4). Une autre étude menée aux urgences de Lens entre août 2015 et novembre 2016, a montré que seulement 8,8% des patients faisant l'objet d'une LATA aux urgences avaient effectué leur DA (5).

## **2. Les malades incurables :**

Une étude américaine s'intéressant aux patients atteints de maladies incurables telles que les cancers métastatiques, et la démence, a déterminé qu'ils reçoivent souvent des interventions non palliatives en fin de vie. Les patients atteints de cancer reçoivent plus de tests diagnostiques. Les patients déments reçoivent plus d'alimentation par sonde nasogastrique que les patients non déments. De manière plus générale ils reçoivent des antibiotiques de manière systématique et empirique, et des réanimations cardiopulmonaires sont même effectuées même si elles paraissent disproportionnées par rapport à la survie attendue (6).

Il apparaît donc nécessaire d'agir pour faire évoluer ce problème.

## **3. Les soignants et la législation :**

La médecine connaît un progrès technique important. Celui-ci permet désormais une espérance de vie plus grande voir le maintien de la vie artificielle ce qui introduit une nouvelle problématique éthique : la qualité de vie des patients en fin de vie.

Ce problème est pourtant déjà abordé dès l'antiquité. La notion de « bien mourir » qui prend en compte la souffrance physique et psychologique du patient, est déjà abordée

dans le serment d'Hippocrate. Il contraint les médecins à la bienveillance et au respect du patient, et à la non-malfaisance dans la fin de vie :

« Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. » (7)

Pour répondre à ce besoin, se sont développés les soins palliatifs pour la prise en charge active de la fin de vie et du bien mourir. Le médecin trouve une nouvelle place dans l'accompagnement, le confort et le respect des souhaits du patient :

« Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté »(7).

Cependant la législation pouvait être considérée comme un obstacle par son absence de positionnement. On note que le fait d'accompagner le patient en administrant des médicaments soulageant mais abrégeant la vie était considéré comme une euthanasie. Hors la loi considère l'euthanasie comme crime au même titre qu'un homicide volontaire.

Les sociétés savantes et l'état ont essayé par l'intermédiaire de lois et de recommandations de répondre au problème de l'obstacle légal. Le cheminement s'est effectué à partir des années 2000 au fur et à mesure des problèmes éthiques et légaux soulevés. Tout d'abord le principe était de redéfinir la relation médecin-malade d'égal à égal et non paternaliste en obligeant les praticiens à informer les patients de leur état. Puis est intervenue la notion d'obstination déraisonnable pour les médecins et/ou les malades s'obstinant à demander des traitements lourds et inconfortables sans conséquence sur la durée de vie. Les notions qui ont enfin suivi ont porté sur le droit des médecins à limiter les soins au confort du patient. Les souhaits du patient sont connus grâce aux directives anticipées ou à sa personne de confiance si le patient n'est plus en capacité de s'exprimer.

## **B. Recommandations des sociétés savantes et Législation :**

### **4. La loi Kouchner du 4 mars 2002 :**

Dans ce contexte, l'adaptation juridique a été à l'origine de la promulgation de la loi Kouchner du 4 mars 2002 (8), relative aux droits des malades. Elle introduit la notion de personne de confiance et oblige le médecin à informer le patient sur son état de santé. La relation médecin-malade change car le médecin est tenu d'obtenir un consentement libre et éclairé du patient concernant sa prise en charge.

Le corps médical a suivi cette loi en émettant des recommandations en juin 2002 et janvier 2003 concernant la limitation ou l'arrêt des thérapeutiques actives (8).

### **1. La SRLF en 2002 :**

La Société de Réanimation de Langue Française (SRLF) a publié le 6 juin 2002 des recommandations concernant la protection des patients vis-à-vis de l'acharnement thérapeutique, et de l'euthanasie considérée comme un homicide volontaire (9)

Ces recommandations sont effectuées en respectant le code de déontologie médicale concernant la fin de vie qui interdit l'homicide et l'acharnement thérapeutique (10)(11).

Elles expliquent que les Limitations et Arrêt des Thérapeutiques Actives (LATA) doivent être décidées en réunion, de manière collégiale, regroupant des médecins, des infirmiers et éventuellement le médecin spécialiste de l'organe. Cette réunion et cette décision doivent obligatoirement être consignées dans le dossier médical du patient.

Si le patient est en état de pouvoir exprimer ses souhaits concernant sa fin de vie, son avis doit être obligatoirement consulté et respecté.

Dans le cas où le patient ne peut s'exprimer, ses proches et sa personne de confiance doivent être informés de son état de santé. Ils peuvent participer à la décision du type de prise en charge mais leur avis ne sera pas obligatoirement suivi.

Ce texte prévient les médecins du risque de condamnation pour euthanasie.

## **2. Recommandation de la Société Française de Médecine d'Urgence (SFMU) de 2003 (12) :**

Cette recommandation reprend l'information des proches, le respect et la dignité du patient, ainsi que l'importance de la décision collégiale dans la prise en charge. La notion d'obstination déraisonnable apparaît, définissant l'«acharnement thérapeutique ».

Ces réflexions répondent aux problèmes des LATA dans les services d'urgence : l'absence de relation médecin-malade, la nécessité de prendre des décisions rapidement et surtout la méconnaissance ou l'absence du dossier médical du patient. Les recommandations parlent du devoir éthique du médecin qui est primordial lors des situations de fin de vie, car elle reste difficile à aborder à cause de la contrainte liée à l'urgence.

Une « chaîne éthique » incluant le médecin, les professionnels de santé, le malade, la famille et l'entourage pourrait améliorer la prise de décision. Les équipes soignantes doivent être tournées vers les souhaits du malade, de sa famille et au consentement de ceux-ci dans la prise en charge. La personnalisation du soin et la qualité de communication de l'équipe soignante participent à l'instauration d'une confiance indispensable à la « chaîne éthique ».

Les LATA doivent être décidées de manière collégiale et inscrites dans le dossier médical. Les critères de maintien ou d'arrêt des thérapeutiques doivent être explicites dès le départ. Les soins de confort sont toujours prodigués quelle que soit la décision thérapeutique prise.

## **3. La poursuite juridique : le 22 avril 2005, la Loi Léonetti (13) :**

**La loi Léonetti introduit la notion d'obstination déraisonnable** : lorsque les actes apparaissent inutiles, disproportionnés, ou n'ont d'autre effet que le maintien artificiel

de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne doivent pas être entrepris. (Article 1)

**Le devoir d'information du médecin envers le malade** s'il utilise des traitements le soulageant mais pouvant abrégé sa vie.

**Elle met en place la directive anticipée (DA)** : qui donne l'opportunité au patient de donner au médecin ses directives sur les décisions médicales à prendre pour le cas où il serait un jour dans l'incapacité de s'exprimer (14). Ce document est daté et signé, initialement d'une durée de validité de 3 ans au-delà de laquelle il faudra de nouveau la valider. Cependant elle est modifiable et peut être annulée à tout moment (14).

Parallèlement aux directives du patient, celui-ci peut désigner une personne de confiance qui l'accompagnera dans ses démarches de soin et qui sera consultée en priorité comme témoin de sa volonté si le patient n'est pas en état de s'exprimer.

La directive sert de guide au médecin dans sa prise de décision mais elle ne s'impose pas encore à lui.

**Le respect de la dignité et de la volonté des patients** : « Lorsqu'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le Code de Déontologie Médicale et consulté la personne de confiance, la famille ou à défaut l'un des proches, et le cas échéant, les directives anticipées de la personne » (Article 9)

#### **4. Recommandations de la SRLF 2009 :**

Cette recommandation redéfinit l'obstination déraisonnable, la LATA, et les soins palliatifs.

Elle introduit de nouvelles notions concernant la position du patient. Si celui est apte à

consentir il doit être consulté, écouté et respecté. Si celui-ci est inapte à consentir : une décision doit être prise de manière collégiale, les directives anticipées doivent être recherchées activement auprès des proches, de la famille et du médecin traitant du patient.

Elle prévoit la limitation de l'hydratation, de la nutrition, l'introduction de la sédation pour la fin de vie, et différentes modalités d'arrêt de la ventilation. Le confort tient une place prépondérante dans le plan de soin du patient.

#### **5. Dernières actualisations :**

Malgré ce dispositif, depuis 2005 les DA sont peu utilisées. Souvent méconnues du grand public et jugées inefficaces (15) par les patients âgés.

**La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie et le décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créent de nouveaux droits pour les malades et des personnes en fin de vie**

**La Loi Léonetti-Claeys (16) permet aux directives anticipées de devenir opposables au médecin.**

Pour les remettre en cause, le médecin doit effectuer une réunion collégiale, et les DA doivent être jugées inadaptées. Les DA pourront également être remises en cause en cas d'urgence vitale.

**La sédation profonde et continue est autorisée** dans le cadre de la fin de vie sans être assimilée à une euthanasie. **La nutrition et l'hydratation artificielles peuvent être arrêtées** si celles-ci sont jugées déraisonnables.

Les directives sont désormais valables sans limite de temps mais restent modifiables et annulables à tout moment (14).



## II. DANS LES AUTRES PAYS :

### a) Aux États-Unis :

En Oregon aux États-Unis, des directives anticipées sur feuilles standardisées ont été mises en place et utilisées notamment pour les patients atteints de maladie chronique. Ce programme a été appelé POLST (Provider Orders for Life-Sustaining Treatment). Comparativement à l'État de Washington similaire du point de vue législatif et démographique, et géographiquement proche, il semble que la réalisation large des DA ait réussi à diminuer le recours aux hospitalisations en fin de vie, notamment en réanimation. En 2013, le taux d'hospitalisation dans les 30 derniers jours de vie était différent selon les États : 18,2% en Oregon précurseur du POLST form, 23% à Washington qui a mis en place la DA sur feuille standardisée plus tardivement, et 28,5% dans le reste des États-Unis (17).

Concernant les fins de vie : 73,5% des patients hospitalisés en Oregon sont rentrés chez eux, contre 63,5% à Washington et 54,2 % dans le reste des États-Unis.

Il semble que la planification seule des soins et l'utilisation du formulaire POLST ne soient pas suffisants pour respecter la volonté des patients. La politique de santé locorégionale et la législation doivent aller également dans ce sens.

Dans l'Oregon, le Centre de l'Éthique a donné près de 200 conférences à l'intention des professionnels de la santé sur l'éthique, les soins, palliatifs et la communication. Ils ont également développé des ressources éducatives telles qu'un dépliant et une vidéo explicative (18) du POLST expliquant la raison de l'existence de ce document à propos des souhaits du patient si un jour il venait à être trop malade pour s'exprimer seul. Le patient ne doit pas hésiter à en discuter avec son médecin traitant si certaines choses sont confuses ou trop compliquées. Le formulaire POLST est disponible sur le dossier médical en ligne du patient dans un onglet spécial prévu à cet effet. Les fiches POLST ont depuis été diffusées à différents états en plus de

l'Orégon.

#### **b) L'Australie :**

En Australie, une étude a démontré que la planification des soins améliorerait la qualité de prise en charge de la fin de vie. En effet un modèle coordonné et systématique de planification préalable des soins avec des facilitateurs qualifiés de planification préalable non médicale (infirmière ou agent de santé autre), aide à identifier et à respecter les souhaits du patient concernant sa fin de vie. Le patient et la famille sont plus satisfaits de la prise en charge. Notamment la planification des soins diminue le stress, l'anxiété et la dépression des proches du patient survivants. La planification des soins est soutenue par la loi en Australie, au Royaume-Uni et aux États-Unis (19).

### **III. LES EHPAD :**

Un Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD), correspond à une structure médicalisée, où sont admis des patients âgés de plus de 60 ans, dont l'autonomie physique et/ou psychique est en baisse. Généralement les personnes admises en EHPAD présentent un maintien à domicile difficile voire impossible (20).

Elles sont médicalisées, et peuvent accueillir des patients souffrant de maladies neurodégénératives de type Alzheimer.

Les patients sont évalués à leur entrée en EHPAD par le médecin coordonnateur qui effectue un examen standardisé du mini-examen du statut mental (MMSE) pour évaluer les capacités mentales et cognitives du patient. Ceci va nous intéresser dans ce travail car le MMSE intervient dans la capacité de prise de décision des patients.

La dépendance physique est évaluée par une échelle : la grille AGGIR. Elle définit un GIR s'évaluant de 1 à 6. Le 1 correspondant aux patients les plus dépendants, qui sont

alités et qui présentent une grave altération des fonctions cognitives, et le 6 regroupe les personnes en parfaite autonomie pour les actes de la vie courante (21).

Cette échelle permet d'évaluer la dépendance des patients et de définir l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie), qui peut aider à financer le séjour en maison de retraite.

Le nombre de français vivant en EHPAD est de plus en plus important. On note que 90 000 personnes âgées y décèdent chaque année(22). La population des EHPAD est fragile : un quart est sous tutelle, la moitié atteint de démence type Alzheimer (22). On note que 74% des décès interviennent au sein des établissements selon l'observatoire national de fin de vie (22).

Enfin nous notons qu'en 2012, seulement 5% des résidents en EHPAD ont écrit leurs directives anticipées(22). 25% des patients résidant en EHPAD meurent à l'hôpital (22).

On note des transferts non souhaités depuis les EHPAD vers les hôpitaux pour lesquels l'Observatoire National de Fin de Vie a su dégager trois explications :

- 85% des établissements n'ont pas d'infirmière la nuit (lorsqu'une infirmière est sur place la nuit le taux d'hospitalisation baisse de 37%. Cela équivaut à éviter 18000 hospitalisations de patients vivant en EHPAD).
- seulement 8% des EHPAD ont recours à l'HAD. Elle permet pourtant un meilleur accès aux matériels médicaux et aux personnels paramédicaux
- Une action insuffisante des médecins coordonnateurs, et médecins traitants dans l'accompagnement des patients pour l'écriture de leurs directives anticipées.

Les directives étant très peu écrites en France par les patients en fin de vie (22), en

avril 2016 la Haute Autorité de Santé (HAS) met en place un formulaire pour aider à leur rédaction. Ce guide est proposé aux professionnels de santé (23) et aux patients. Le but de la démocratisation des directives serait à terme d'améliorer les conditions de confort de fin de vie à l'hôpital, sachant qu'encore aujourd'hui environ un quart de la population meurt dans un service d'urgences ou un service hospitalier.

Une incitation auprès des EHPAD à effectuer les directives anticipées dès l'entrée des patients a été effectuée par la HAS en avril 2016. La directive peut être écrite sous deux formats différents :

- Sur une feuille libre, datée et signée. Le patient peut alors écrire ce qu'il souhaite de manière complètement libre ;
- Sur une fiche pré-remplie proposant des items du plan de soins : hospitalisation conventionnelle ou réanimation, réanimation cardiaque, type de ventilation, dialyse, type de nutrition artificielle, hydratation artificielle par perfusion, transfusion, chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie, soins de confort, médicaments soulageant mais abrégeant la vie, médicaments prolongeant la vie.

Cependant une étude observationnelle menée en juillet 2017 sur les EHPAD du Nord-Pas-de-Calais a retrouvé sur 8129 patients répondants de l'étude, seulement 1020 qui avaient rédigé des DA, soit 12,55%. Une consultation dédiée pour délivrer des informations aux résidents sur la DA et l'organisation d'un temps de dialogue et de réflexion a favorisé positivement la rédaction de DA (- 7,93% de DA en l'absence de dialogue ou de temps de réflexion dédié) (24).

#### **IV. LE PROJET DE FIN DE VIE :**

En octobre 2007, le ministère de la santé et la Société Française de Gériatrie et de Gériatrie ont publié un livret de bonnes pratiques concernant la fin de vie en EHPAD. Ces recommandations reprennent le projet de vie général, le respect des souhaits du patient, de ses habitudes de vie et de sa spiritualité.

Elle vise à aider le médecin à guider son patient dans le processus décisionnel concernant sa fin de vie. Elle aborde plus particulièrement plusieurs points du plan de soins (25) : la DA, la place des familles, le soutien psychologique, les soins infirmiers et le nursing personnalisé, l'hydratation, les soins de bouche, les nausées / vomissements, la dyspnée, les hallucinations / trouble du comportement et la sédation profonde et continue en cas d'hémorragie massive ou d'asphyxie majeure.

L'intérêt de cette thèse est de faire un état des lieux de la méthode la plus efficace pour écrire une directive anticipée répondant aux besoins d'information précis des médecins dans la fin de vie. Il va permettre de faire prendre conscience que les DA sont encore trop peu utilisées dans les EHPAD alors que celles-ci devraient être plus largement répandues avant même l'entrée des résidents en EHPAD. Enfin ce travail permettra aux médecins généralistes d'agir dans ce sens et en amont de l'entrée en EHPAD pour discuter des DA avec les patients.

À terme, il servira une amélioration des pratiques concernant l'anticipation de la fin de vie.

#### **V. L'OBJECTIF DE L'ÉTUDE:**

Actuellement il n'a pas été décrit de quelle manière sont rédigées les directives anticipées par les patients en EHPAD à Lille.

**L'objectif principal** de ce travail était d'évaluer la qualité et l'informativité des DA rédigées par les patients vivant en EHPAD dans la métropole Lilloise en dénombrant les items du plan de soin, élaborés par les recommandations de gériatrie et l'HAS (hospitalisation, réanimation, type de ventilation, dialyse, nutrition, hydratation, traitement, soins de confort), remplis ou explicités par les patients.

**Les objectifs secondaires** étaient :

- Décrire la population qui a écrit ses directives, et décrire celle qui ne les avait pas écrites pour mettre en évidence des facteurs de rédaction ;
- Évaluer le temps nécessaire pour trouver la directive dans le dossier médical de l'EHPAD, pour évaluer si celle-ci est rapidement à disposition en cas d'urgence ;
- Le nombre d'items remplis est-il supérieur selon le type de support : papier libre ou fiche pré-remplie ;
- Identifier des contradictions présentes au sein d'une même directive ;
- Mettre en évidence la différence de prise en charge en fonction des EHPAD ;
- Décrire l'impact du travail des équipes mobiles de soins palliatifs au sein des EHPAD, vis-à-vis du plan de soin.

## MATÉRIEL ET MÉTHODE

### 1. LE TYPE D'ETUDE :

Il s'agit d'une étude observationnelle, rétrospective, descriptive, multicentrique, du 1<sup>er</sup> janvier 2017 au 31 décembre 2017 dans 23 EHPAD de la région Lilloise.

### 2. LES CRITÈRES DE JUGEMENT :

#### a) Le critère de jugement principal :

Il a été défini par le nombre d'items remplis dans la directive anticipée de la fiche de la Haute Autorité de Santé ou cités dans la DA sur feuille libre.

#### b) Les critères de jugement secondaires :

Ils ont été définis par :

- Le type de support du dossier médical : papier ou informatique
- Le type de support de la directive anticipée : papier libre ou fiche pré-remplie
- Combien de temps en minutes ont été nécessaires pour trouver cette directive dans le dossier suivant son type de format
- Description de la population ayant écrit ses directives et description de la population ne les ayant pas écrites
- Le rapport entre le taux de cancer et le taux de directives anticipées effectuées
- Le rapport entre les pathologies chroniques et le taux de directives effectuées
- Le rapport entre le taux de démence et le taux de directives non effectuées ;
- Le rapport entre le score au Mini Mental State Examination (MMSE) et le taux de directives effectuées ;

- Le nombre d'items renseignés sur les plans de soins effectués par l'équipe mobile de soins palliatifs.

### **3. LES CRITÈRES D'INCLUSION :**

Les critères d'inclusion étaient les patients décédés en EHPAD du 1<sup>er</sup> janvier au 31 décembre 2017, dans les EHPAD lillois de la liste gouvernementale (disponible sur internet).

### **4. LES CRITÈRES D'EXCLUSION :**

Il n'y avait pas de critères d'exclusion.

### **5. LE RECUEIL DE DONNÉES :**

#### **a) Méthode de recueil :**

Le choix des EHPAD s'est effectué sur la liste des EHPAD de Lille fournie sur le site du gouvernement pour les personnes âgées (26) comprenant 21 EHPAD. Un rendez-vous était demandé par téléphone avec le directeur de l'établissement, le médecin coordonnateur et/ou l'infirmière coordinatrice, pour permettre la mise en place du recueil.

Le rendez-vous avait pour but d'expliquer le travail de recherche effectué dans le cadre de la thèse et de demander l'autorisation d'accéder aux dossiers dans les EHPAD.

Une fois l'accord des établissements obtenu, la liste de patients décédés de chaque établissement de l'année 2017 était sortie à partir des registres d'accueil de l'établissement. Puis les dossiers étaient recherchés dans la salle des archives, consultés sur place et analysés de façon anonyme.

Au cours de ce premier rendez-vous une date était fixée à distance pour consulter



les dossiers et relever les données.

Deux médecins coordonnateurs ont proposé d'ajouter à l'étude deux autres EHPAD non présents sur la liste de la métropole lilloise dans lesquels ils travaillaient également pour faciliter ce travail de recherche et augmenter le nombre de dossiers recueillis.

**b) Les données recueillies :**

Plusieurs catégories de données ont été recueillies :

➤ LE SUPPORT DU DOSSIER MEDICAL :

- Le format papier ;
- Informatique.

➤ LES DONNÉES EPIDEMIOLOGIQUES :

- L'âge
- Le sexe
- Le nombre d'enfants,
- La présence de frère et/ou de sœur,
- La situation maritale
- Les croyances religieuses
- Le métier, niveau d'étude
- Le temps (en mois) du résident passé au sein de l'EHPAD
- L'autonomie par le Groupe Iso Ressource (GIR)

➤ LES ANTÉCÉDENTS MÉDICAUX :

- Le Groupe Iso Ressource (GIR)
- Le Mini Mental State Examination
- Les antécédents de pathologies chronique cardiaque

- 
- Les antécédents de pathologies chronique pulmonaire
  - Les antécédents d'Accident Vasculaire Cérébrale
  - Les antécédents de maladies neurologiques de type épilepsie et parkinson
  - Les antécédents de démence
  - Les antécédents de dépression
  - Les antécédents de psychoses
  - Les antécédents de pathologies rhumatologiques
  - Les antécédents de cancer(s)
  - Les antécédents de diabète
  - Les antécédents de pathologies chroniques endocriniennes
  - Les antécédents de pathologies hématologiques
  - Les antécédents ophtalmologiques
  - Les antécédents de chutes
  - La dénutrition
  - Les antécédents de pathologies urologiques et néphrologiques
  - Les antécédents de pathologies gynécologiques

➤ LES DIRECTIVES ANTICIPEES :

- Nous avons recherché leur présence ou non dans le dossier médical de l'EHPAD
- Si elles avaient été rédigées sur papier libre ou sur une fiche avec des items pré-remplis (type fiche HAS)
- S'il était mentionné le souhait du patient concernant les items ci-dessous :  
Un item est un élément donné de prise en charge souhaité ou non par le résident d'EHPAD pour la prise en charge de sa fin de vie :
  - Hospitalisation en unité conventionnelle

- Hospitalisation en réanimation
- Réanimation cardiaque
- Intubation oro-trachéale
- Ventilation au masque
- Dialyse
- Chirurgie
- Transfusion
- Hydratation perfusion sous-cutanée
- Hydratation IV
- Alimentation artificielle en IV
- Alimentation artificielle par SNG
- Chirurgie
- Chimiothérapie
- Radiothérapie
- Médicaments visant à prolonger la vie
- Médicaments soulageant les souffrances pouvant abrégé la vie
- Soins de confort
- Examens diagnostiques lourds
- Pas d'acharnement thérapeutique.

Nous avons précisé s'il existait des contradictions dans les items remplis et si oui lesquelles.

Nous avons noté le nombre de fois où la DA était changée par les patients au cours de son temps de séjour en EHPAD.

Dans le cas où les équipes de soins palliatifs avaient été contactées, nous avons

recherché :

- La présence de directive anticipée : oui ou non
- Si la famille avait été consultée
- S'il y avait un plan de soins anticipés complet remplissant les critères sur la nutrition artificielle, l'hydratation artificielle, l'hospitalisation etc..
- Si une décision de LATA avait été prise
- S'il y avait une fiche d'information destinée au SAMU sur la conduite à tenir s'ils étaient sollicités sur place à l'EHPAD.

➤ LA PERSONNE DE CONFIANCE :

Nous avons précisé si une personne de confiance était désignée dans les dossiers :

- La personne désignée était clairement inscrite sur papier libre ou sur une fiche pré-remplie
- La présence ou non de la signature du patient
- La présence ou non de la co-signature de la personne de confiance et/ou du tuteur/curateur.

**c) Le support du recueil :**

Le recueil a été effectué sur place à l'aide d'un ordinateur portable et du logiciel Microsoft Excel. Le relevé des données a été anonyme. Les dossiers ont été consultés sur place.

**6. ANALYSE STATISTIQUE :**

L'analyse a été uniquement descriptive avec des taux définis en pourcentage.

**7. DECLARATION A LA CNIL :**

L'étude a été déclarée auprès de la CNIL sous le numéro 2175780.

# RÉSULTATS

## I. DESCRIPTION ÉPIDÉMIOLOGIQUE DES EHPAD :

### A. LE RECUEIL :

Les 23 EHPAD de la liste initiale de Lille ont été sollicités pour le recueil. Neuf d'entre eux ont refusé le recueil pour plusieurs raisons :

- Peur d'un problème de confidentialité vis-à-vis des patients décédés et de leurs familles ;
- Mauvais état des archives ;
- Pas de temps à consacrer pour la recherche des archives qui étaient conservées sur un autre site ;
- Doute sur la véracité du travail de cette thèse et peur d'un accès malveillant aux données des patients ;
- Indéterminées.

Les 14 EHPAD restants ont accepté le recueil après plusieurs rendez-vous avec le médecin coordonnateur et/ou l'infirmière coordinatrice, et le directeur de l'établissement. Une fois le recueil effectué, il comportait 27 directives sur 140 dossiers.

### B. LES EFFECTIFS :

Les établissements se situaient tous en milieu urbain.

La capacité d'accueil de chaque EHPAD était hétérogène :

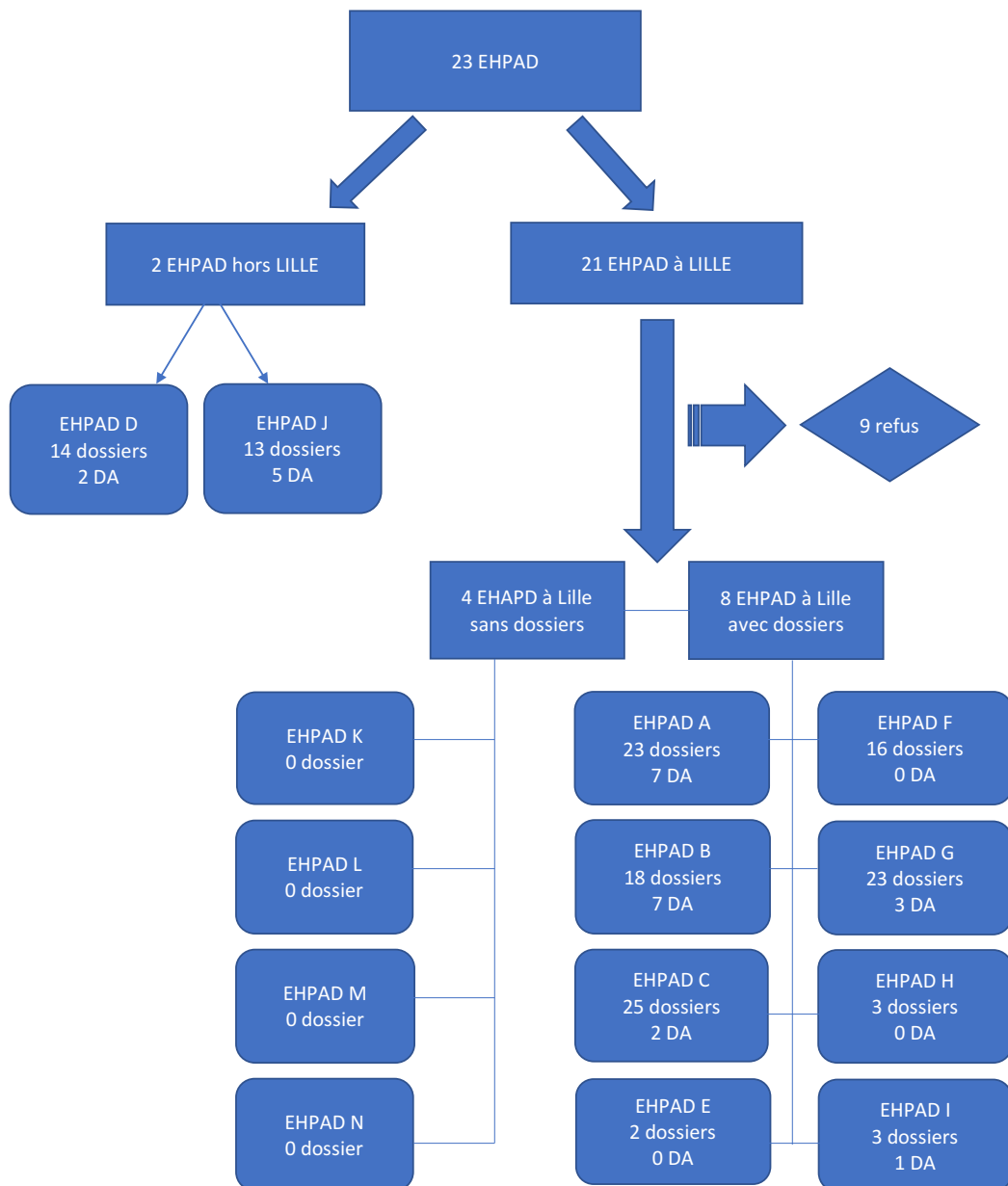
**Tableau 1 : Effectif de personnes vivant dans les EHPAD et nombre de dossiers analysés :**

<i>EHPAD</i>	<i>Capacité d'accueil</i>	<i>Nombre de dossiers de patients décédés sur l'année 2017</i>	<i>Nombre de DA trouvée dans les dossiers</i>
<i>EHPAD A</i>	60	23	7
<i>EHPAD B</i>	60	18	8
<i>EHPAD C</i>	120	25	2
<i>EHPAD D</i>	100	14	1
<i>EHPAD E</i>	24	2	0
<i>EHPAD F</i>	89	16	0
<i>EHPAD G</i>	76	23	3
<i>EHPAD H</i>	25	3	0
<i>EHPAD I</i>	24	3	1
<i>EHPAD J</i>	86	13	5
<i>EHPAD K</i>	25	0	0
<i>EHPAD L</i>	25	0	0
<i>EHPAD M</i>	32	0	0
<i>EHPAD N</i>	70	0	0
<i>Total</i>	816	140	27

La capacité d'accueil des EHPAD était en moyenne de 58,2 résidents, avec un maximum de 120 résidents, et un minimum de 24 résidents.

## C. LE NOMBRE DE DOSSIERS ANALYSÉS :

Neuf EHPAD ayant refusé le recueil n'ont pas été analysés. Quatre EHPAD lillois ont déclaré ne pas avoir eu de décès en 2017.



**Figure 1 :** Diagramme de Flux des dossiers et DA retrouvés dans chaque EHPAD.

## II. CARACTÉRISTIQUE DE LA POPULATION ÉTUDIÉE:

Nous allons décrire les caractéristiques des résidents tout dossier confondu.

**Tableau 2 : Description des caractéristiques démographiques et médicales des dossiers de résidents consultés :**

		Résultats
<b>Âge des patients</b>	Moyenne en années	88,3
	Plus jeune	67
	Plus vieux	102
	Médiane	89
<b>Sexe</b>	Homme	41 soit 29,2%
	Femme	99 soit 70,71%
<b>Situation familiale</b>	Marié	88
	Célibataire	52
	Enfant(s)	84
	Frère et/ou Sœur	24
<b>Lieu de vie des EHPAD</b>	Urbain	100%
	Rural	0%
<b>Temps de vie à l'EHPAD</b>	Moyenne	37,3 mois
	Le plus court	1 mois
	Le plus long	180 mois
	Médiane	28,5 mois
<b>GIR</b>	Moyenne	2,5 (1-5)
	Médiane	2
<b>MMSE</b>	Moyenne	17,7 (3-29)
	Médiane	18



<b>Pathologies chroniques :</b>	Cardiaque	112 patients soit 80%
	Pulmonaire	41 soit 29,2%
<b>neurologie toutes pathologies confondues</b>		91 patients soit 65%
	Dont AVC	31 patients soit 34%
	Dont Démence	85 patients soit 93,4%
	Dont Parkinson	7 patients soit 7,7%
	Dont Epilepsie	9 patients soit 9,9%
<b>Patients avec plusieurs pathologies neurologiques</b>		21 patients soit 23%
<b>Psychose</b>		14 patients soit 10%
<b>Dépression</b>		38 patients soit 27,1%
<b>Cancer</b>		28 patients soit 20%
<b>Diabète</b>		26 patients soit 18,5%
<b>Chutes</b>		50 patients soit 35,7%

Dans les caractéristiques épidémiologiques et sociales, le nombre de patients croyants a été recherché sur le nombre total de 140 patients :

- 17 patients ont formulé qu'ils étaient croyants, mais tous non pratiquants réguliers ;
- 8 patients ont déclaré ne pas être croyants ;
- 115 dossiers de patients ne comportaient pas de déclaration de préférence religieuse.

Le nombre de DA écrites étaient de 7 sur les 17 patients croyants, soit 41,17% de l'effectif des croyants, soit 25,9% des DA totales.

Dans le groupe des non-croyants seulement 2 DA ont été écrites, soit 25% de leur effectif, et 7,4% des DA totales.

### III. LE CONTENU DE LA DIRECTIVE ANTICIPÉE :

#### A. DESCRIPTION DES DEUX GROUPES DE POPULATIONS AVEC

#### OU SANS DIRECTIVE ÉCRITE :

Nous avons relevé les antécédents médicaux complets de chaque patient, et nous avons comparé les résultats retrouvés dans les deux populations.

**Tableau 3 : Comparaison des populations avec et sans directive anticipée :**

Critères	Directive écrite = 27	Directive non écrite = 113	Données manquantes
Epidémiologiques			
Moyenne d'Age des patients	90,4	87,86	0
Femme	22 (81,5%)	77 (68,14%)	0
Homme	5 (18,5%)	36 (31,85%)	0
Marié	19 (70,37%)	69 (61%)	3 (2,14%)
Enfants	20 (74%)	63 (55,75%)	1 (0,71%)
Temps moyen passé à l'EHPAD (mois)	31,88 (Médiane = 27)	38,65 (médiane = 30)	0
GIR moyen	2,76	2,52	6 (4,28%)
MMS moyen	20,3	17,09	12 (8,57%)
Démence	16 (59,25%)	69 (62,16%)	3 (2,14%)
AVC	5 (18,5%)	26 (23,4%)	3 (2,14%)
Psychose	1 (3,7%)	13 (11,7%)	3 (2,14%)
Dépression	7 (25,9%)	31 (27,4%)	3 (2,14%)
Pathologie chronique cardiaque	21 (77,8%)	91 (79,8%)	3 (2,14%)

Pathologie chronique pulmonaire	7 (25,9%)	34 (29,8%)	3 (2,14%)
Cancer	8 (29,6%)	20 (17,7%)	3 (2,14%)
Diabète	3 (11,1%)	23 (20,5%)	3 (2,14%)
Chute	11 (40,74%)	39 (34,8%)	3 (2,14%)
Pathologie ophtalmologique	11 (40,74%)	27 (24,1%)	3 (2,14%)
Dénutrition	5 (18,5%)	16 (14,28%)	3 (2,14%)

## B. DESCRIPTION DES ITEMS CITÉS DANS LA DIRECTIVE :

Une grille d'évaluation d'items a été réalisée à partir des recommandations d'avril 2016 de la Haute Autorité de Santé (annexe 1).

Les items permettent au patient de choisir son niveau de réanimation et de prise en charge. Tout d'abord il précise s'il préfère rester chez lui ou s'il accepte d'aller à l'hôpital.

En acceptant d'aller à l'hôpital, il peut préciser s'il souhaite rester dans un service conventionnel ou s'il accepte d'aller dans un service de réanimation où des machines permettront de le maintenir en vie. Pour préciser les méthodes de réanimation, il doit tout d'abord préciser s'il souhaite une réanimation cardiaque (massage cardiaque externe, défibrillation, diverses drogues). Puis il peut accepter une intubation permettant de brancher une machine pour le faire respirer, et si cette intubation est refusée elle peut être remplacée par une mesure moins invasive qui est le masque de ventilation.

Une réanimation invasive pour le rein est proposée : la dialyse.

Ensuite viennent des mesures de traitement modérés qui sont la perfusion permettant l'hydratation artificielle, l'alimentation parentérale et la transfusion.

Concernant l'alimentation artificielle celle-ci est proposée de manière plus invasive

via une sonde nasogastrique voire une Gastrostomie Per Cutanée (GPE).

La chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie sont proposées.

Ensuite les drogues permettant une analgésie, soulageant les douleurs mais abrégeant la vie.

Concernant les soins de confort, ils ne sont pas forcément à préciser sur le plan du nursing.

Les examens diagnostiques lourds et/ou invasifs sont précisés également car certains examens permettent d'établir des diagnostics importants mais ils sont parfois douloureux ou impliquent une mobilisation trop importante du patient vis-à-vis de son état.

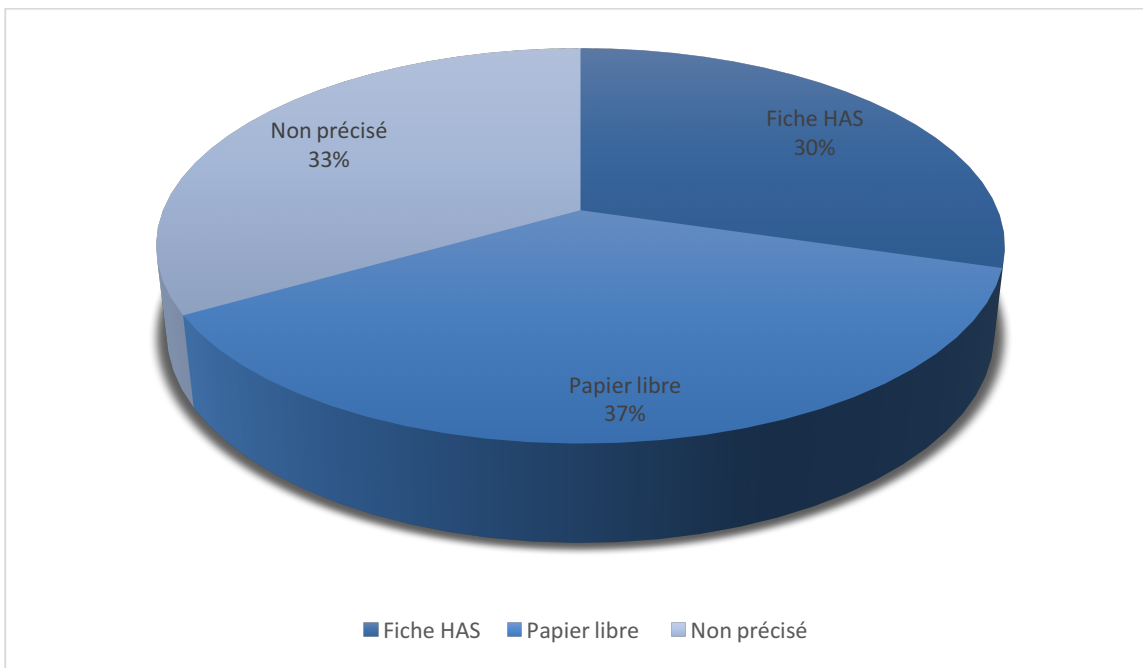
### **1. L'acharnement thérapeutique :**

Dans le cas des DA écrites sur papier libre, une notion très générale est souvent trouvée : celle de l'acharnement thérapeutique. Décrit comme obstination déraisonnable dans le code de déontologie médicale et dans la loi, son appréciation est pourtant propre à chacun selon les items cités plus haut.

Dans 5 directives sur 9 remplies sur une fiche pré-remplie de la HAS, les personnes ont ajouté en commentaire libre « pas d'acharnement thérapeutique », soit un pourcentage 55,5%.

Nous avons noté 8 commentaires « pas d'acharnement thérapeutique » sur les 18 directives écrites sur papier libre soit un pourcentage de 44,4%.

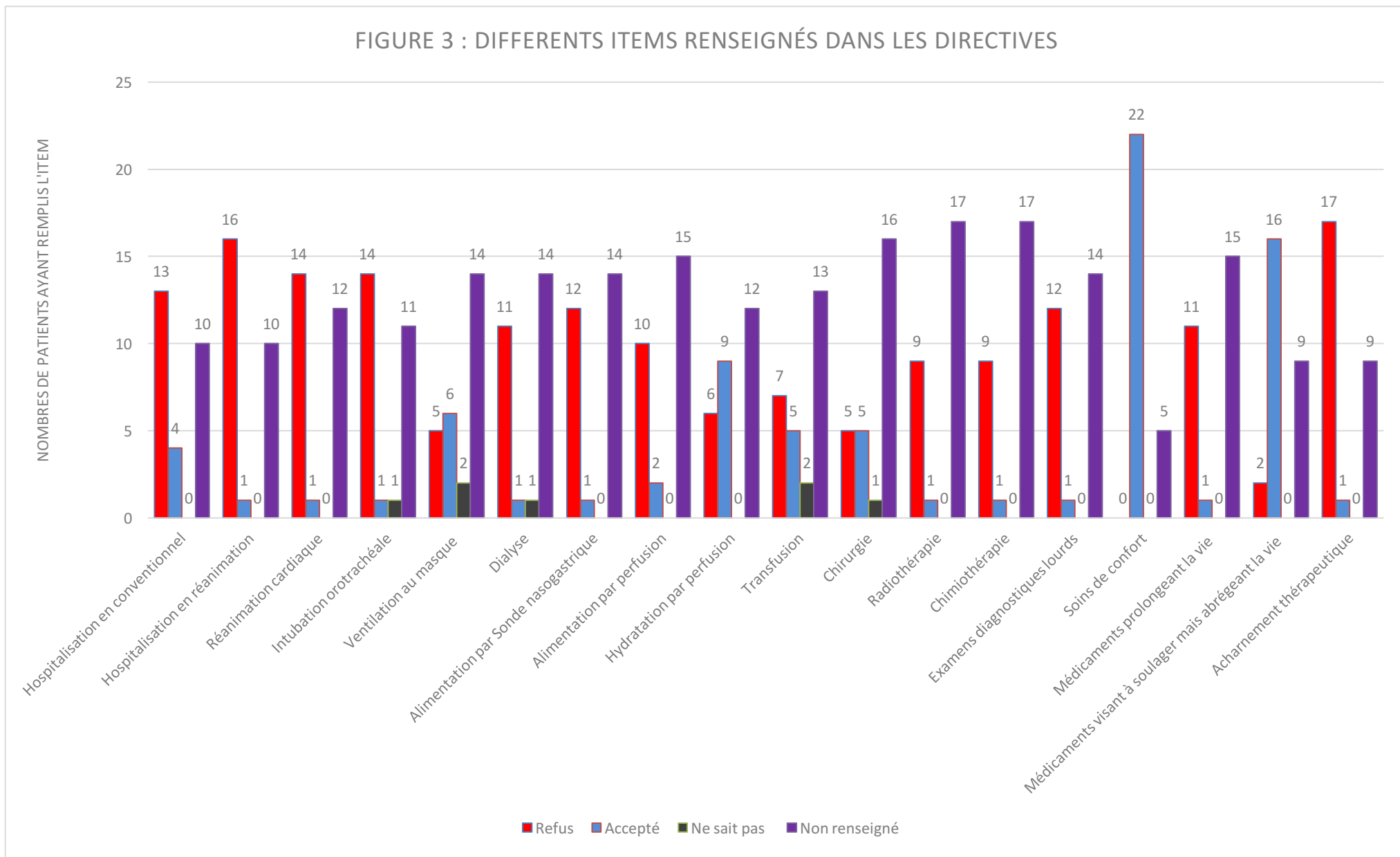
Sur ce diagramme nous pouvons apprécier la proportion et la répartition des résidents d'EHPAD en fonction du support sur lequel les DA sont rédigées et l'utilisation du terme « acharnement thérapeutique ».

**Figure 2 : Mode de déclaration de l'item « pas d'acharnement thérapeutique » :**

## 2. Les items renseignés :

Dans chaque EHPAD et pour chaque DA le nombre d'items renseignés n'était pas identique. Pour chaque item étudié, les patients précisaient s'ils acceptaient l'item proposé, s'ils le refusaient ou s'ils ne savaient pas se prononcer.

FIGURE 3 : DIFFERENTS ITEMS RENSEIGNÉS DANS LES DIRECTIVES

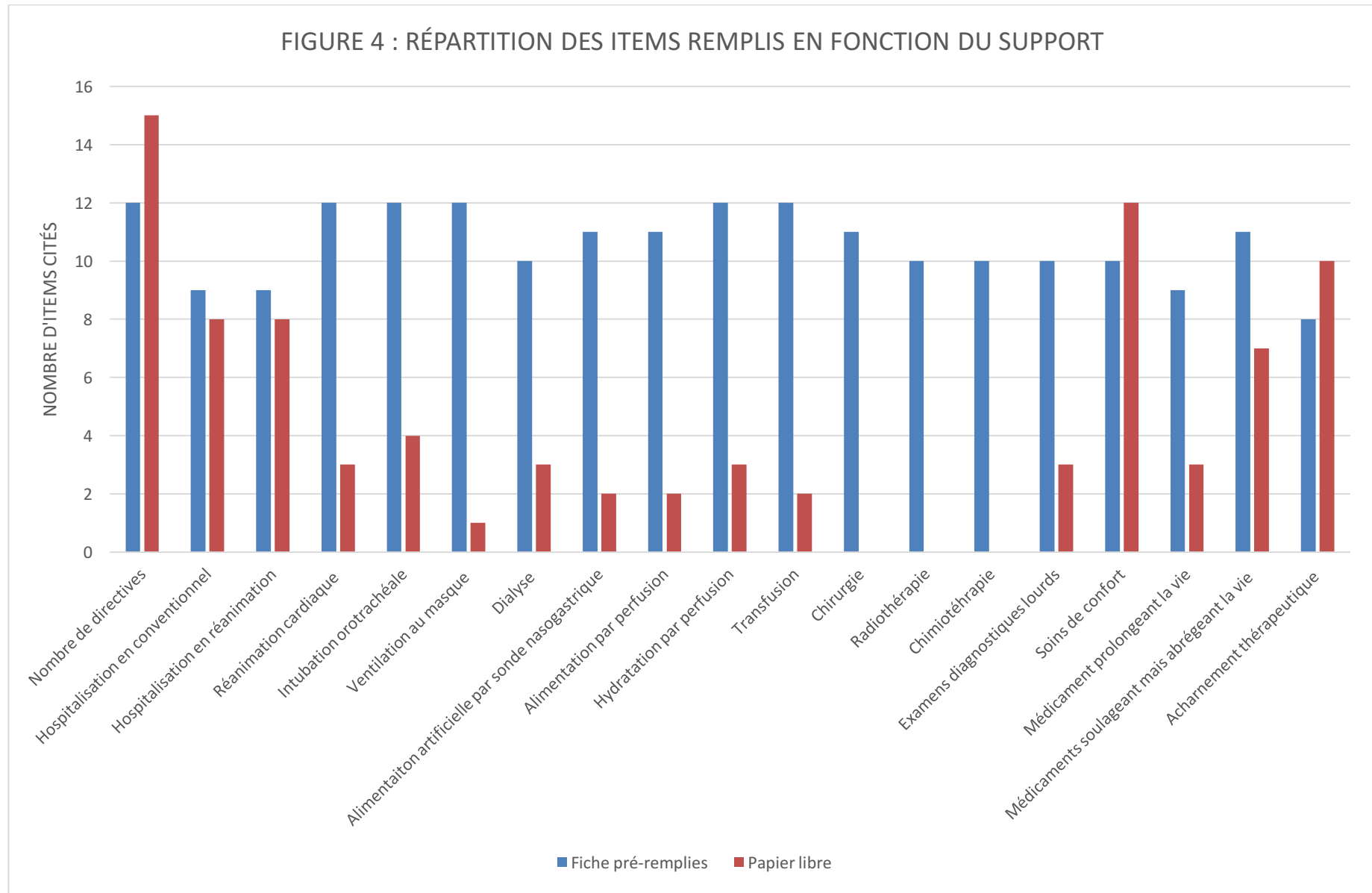


---

Les DA écrites à l'aide des fiches pré-remplies de la HAS permettent de répondre à un plus grand nombre d'interrogations concernant la prise en charge médicale souhaitée par le patient. Il y a plus d'items précisés sur les fiches pré-remplies de la HAS. Les fiches pré-remplies comptabilisent 17 items remplis sur 12 directives avec fiche. Les items informés pour la fiche étaient les suivants :

- Hospitalisation en conventionnel,
- Hospitalisation en service de réanimation,
- Réanimation cardiaque,
- Intubation orotrachéale,
- Ventilation au masque,
- Alimentation artificielle par IV,
- Alimentation artificielle pas sonde nasogastrique,
- Hydratation par perfusion,
- Transfusion,
- Chirurgie,
- Radiothérapie,
- Chimiothérapie,
- Examens diagnostiques lourds,
- Soins de confort,
- Médicaments prolongeant la vie,
- Médicaments soulageant mais abrégeant la vie.

Au contraire, les 15 DA écrites sur papier libre avaient une information sur 6 items au maximum : hospitalisation, réanimation cardiaque, intubation orotrachéale, hydratation par perfusion, examens diagnostiques lourds, soins de confort, médicament soulageant mais abrégeant la vie.





### **3. Le nombre de changement de directive par patient :**

Un seul changement de directive a été effectué pour un seul patient sur les 27 dossiers étudiés selon les données recueillies.

## **C. LES FACTEURS POUVANT INFLUENCER LA DA :**

Les DA peuvent être influencées non seulement par le type de support utilisé dans l'EHPAD ou par une consultation dédiée à la directive anticipée, mais probablement également par les antécédents.

L'effectif n'étant pas assez significatif pour démontrer des différences statistiquement significatives, voici un aperçu des différents antécédents des patients selon que leur directive ait été écrite ou non.

### **a) Le Groupe Iso Ressource ou Grille AGGIR :**

Tout d'abord par rapport à l'autonomie physique des patients. Le GIR moyen est de 2,52 (soit une médiane de 2) pour le groupe sans DA, alors qu'il est de 2,76 en moyenne (médiane de 3) pour le groupe avec DA. Les patients ayant rédigé leurs DA ont une tendance à un GIR plus élevé, en faveur d'une plus grande autonomie.

### **b) Le taux de MMSE et de démence :**

Le MMSE moyen des résidents n'ayant pas écrit leur directive anticipée était de 17, la médiane étant de 17,5.

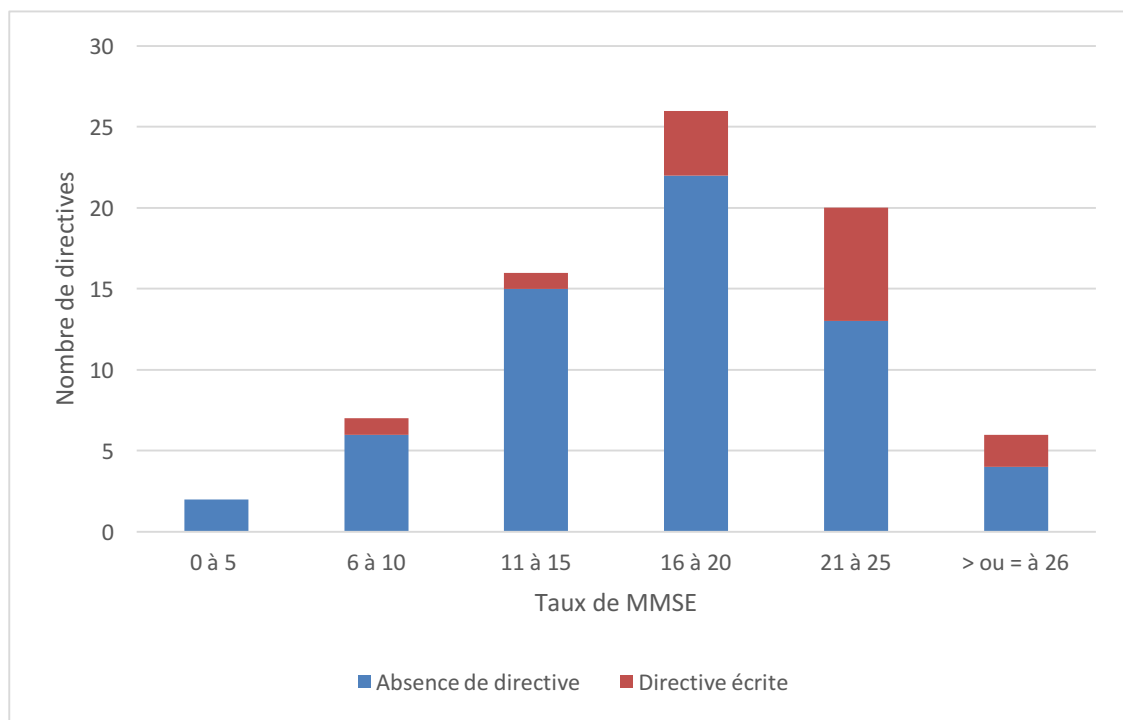
Le MMSE moyen du groupe de résidents ayant écrit leur directive était de 20,3, la médiane de 21.

Le taux de démence était de 69 pour 111 patients renseignés médicalement soit 62,16% des patients sans directives.

Le taux de démence renseigné chez les patients avec DA était de 16 pour 24 soit 66,6%.

La répartition de la population en fonction du taux de MMSE est globalement identique entre l'absence de DA et les DA écrites.

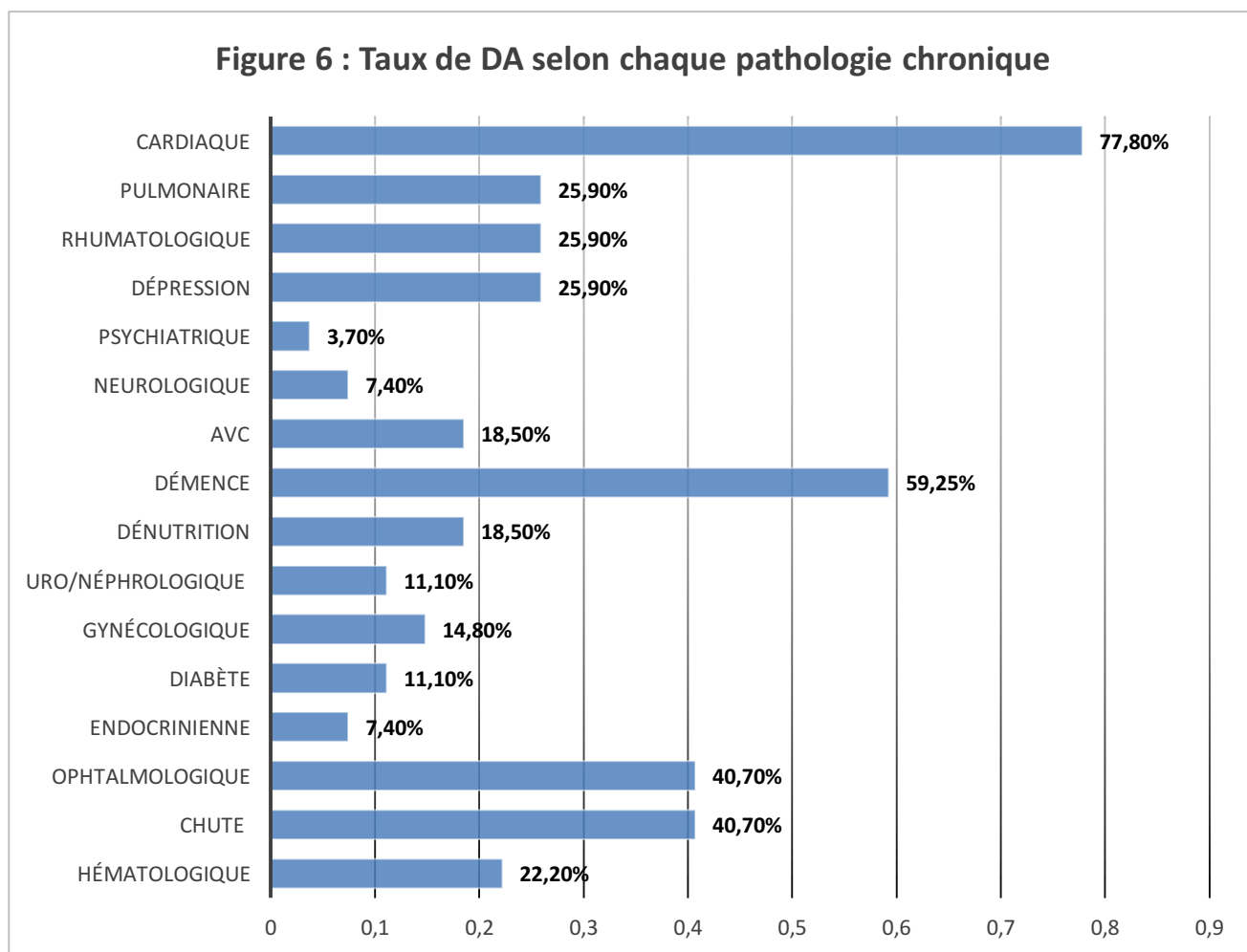
**Figure 5 : Taux de MMSE en fonction du taux de DA rédigées :**



### c) Le taux de cancer :

20 patients avec un antécédent de cancer n'avaient pas écrit de DA soit 18%.

8 patients avaient un cancer dans le groupe de personnes ayant rédigé des directives anticipées, soit 33,3% sur les dossiers avec renseignement sur les antécédents de cancer complet.

**d) Les pathologies chroniques :****D. DES CONTRADICTIONS DANS LES DIRECTIVES :**

Les items sont globalement plus renseignés dans les fiches pré-remplies de la HAS. Cependant, sur les 10 DA, il existait deux directives contradictoires :

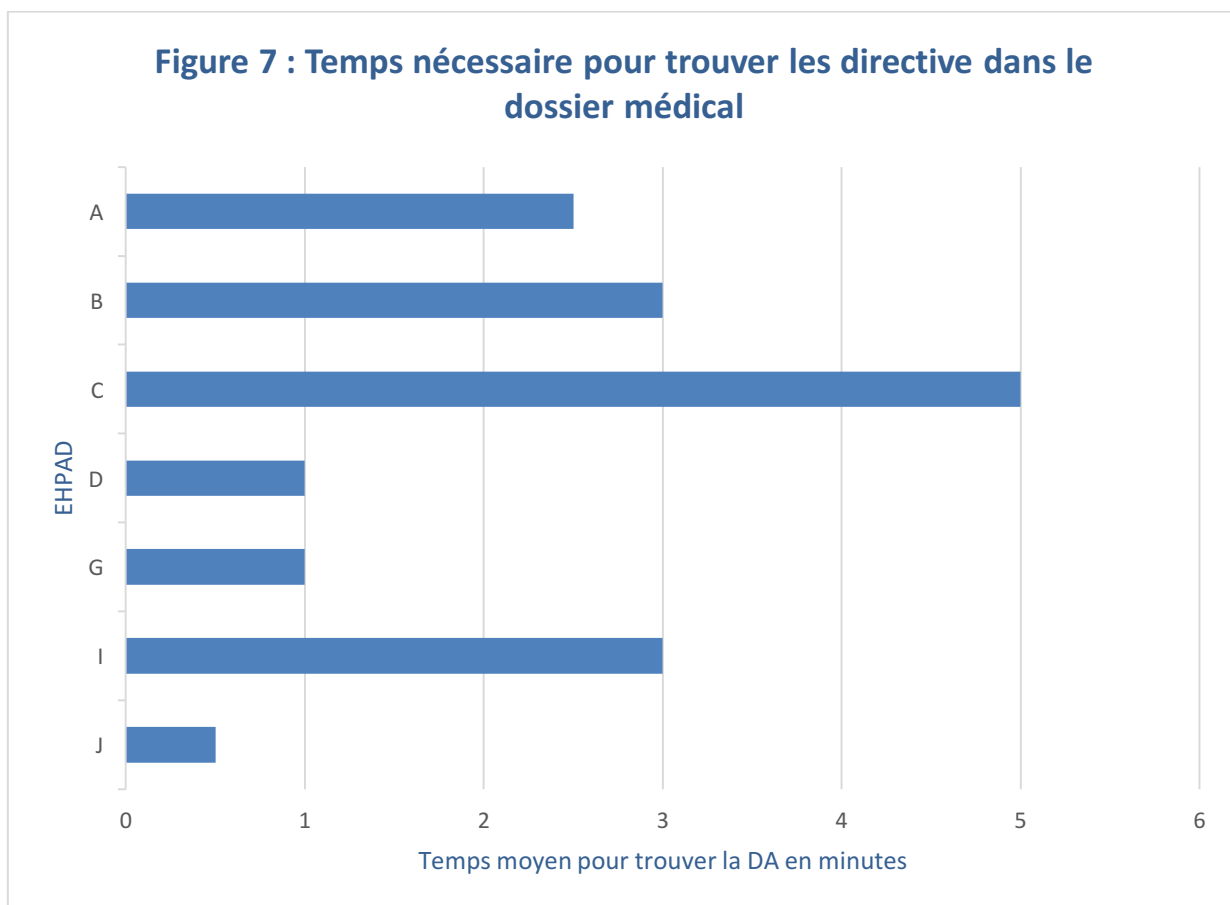
- La première était une personne qui refusait toute perfusion IV ou sous-cutanée, mais qui acceptait les transfusions,
- La deuxième était une personne qui refusait d'être hospitalisée en service conventionnel, et d'être perfusée mais qui acceptait une chirurgie.

## IV. LES DIRECTIVES ANTICIPÉES EN EHPAD :

### A. LE TEMPS DE RECHERCHE DE LA DIRECTIVE :

Le temps nécessaire pour trouver les directives anticipées dans les dossiers médicaux a été quantifié pour chaque dossier en minutes.

La moyenne de temps sur tous les EHPAD confondus était de 2,18 minutes. Le temps maximum nécessaire pour trouver une DA était de 5 minutes pour l'EHPAD C.



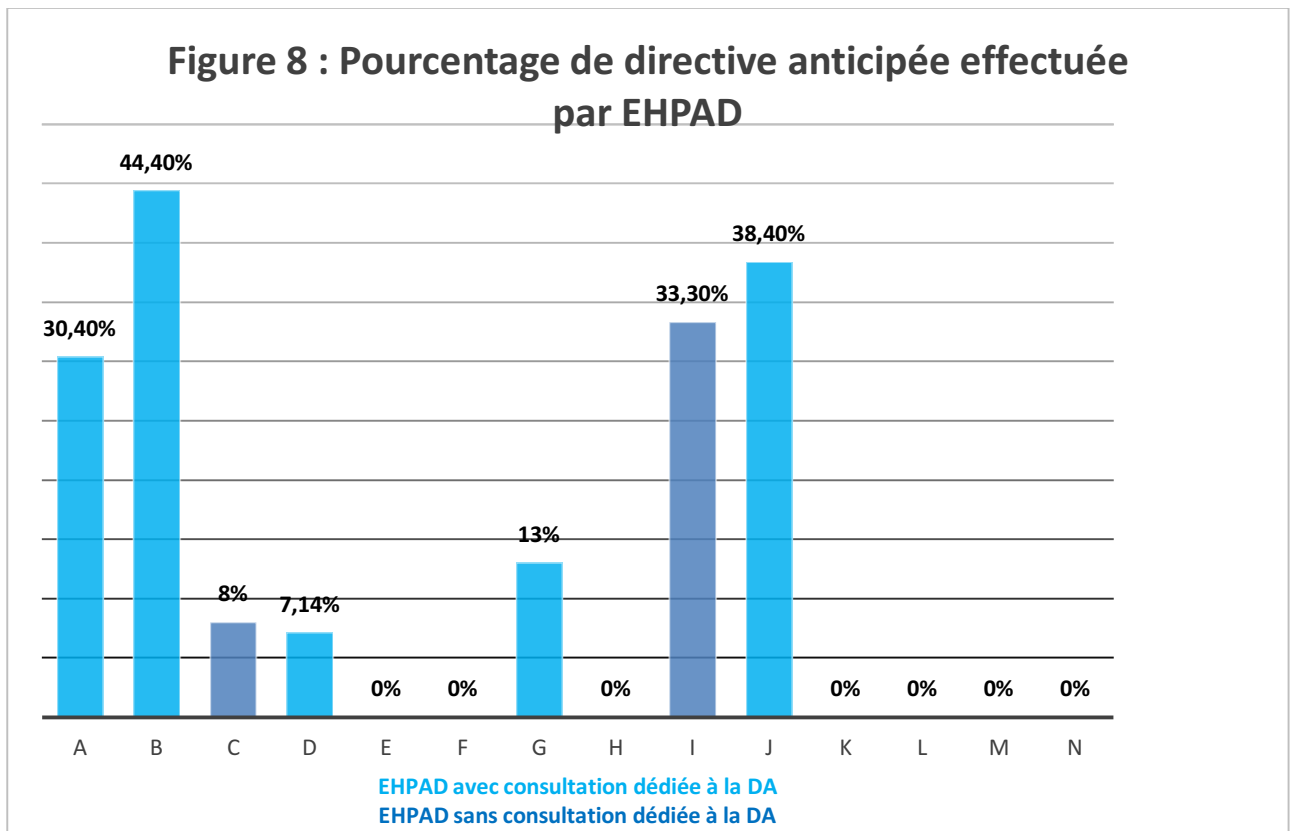
L'EHPAD D possédait un dossier informatisé. Tous les autres EHPAD avaient des dossiers en format papier.

Nous pouvons noter que sur cette figure, il apparait clairement une disparité entre les EHPAD.

## B. LE TAUX DE DIRECTIVE PAR ETABLISSEMENT :

Le taux global de directive anticipée tout EHPAD confondu est de 27 pour 140 dossiers soit 19,28%.

La proportion de directives écrites était différente selon les centres de recueil :



On note que les EHPAD A, B, D, G et J avaient des consultations dédiées à la directive anticipée par un(e) psychologue ou un(e) infirmier(ère). Les autres EHPAD n'avaient pas de consultation prévue à cet effet.

Le nombre de directives effectuées dans les EHPAD avec consultation dédiée était plus important. Le nombre total de dossiers ouverts dans les EHPAD avec consultation dédiée était de 91. Le nombre total de directive trouvée dans ces EHPAD étaient de 24. Soit un taux de 26,37% des dossiers.

A contrario dans les EHPAD sans consultation dédiée : le nombre total de dossiers ouverts étaient de 49 dossiers pour 3 directives trouvées. Le taux de directives dans les centres sans consultation était de 6,12%.

## C. L'EMPLACEMENT DES DIRECTIVES DANS LE DOSSIER

### MEDICAL :

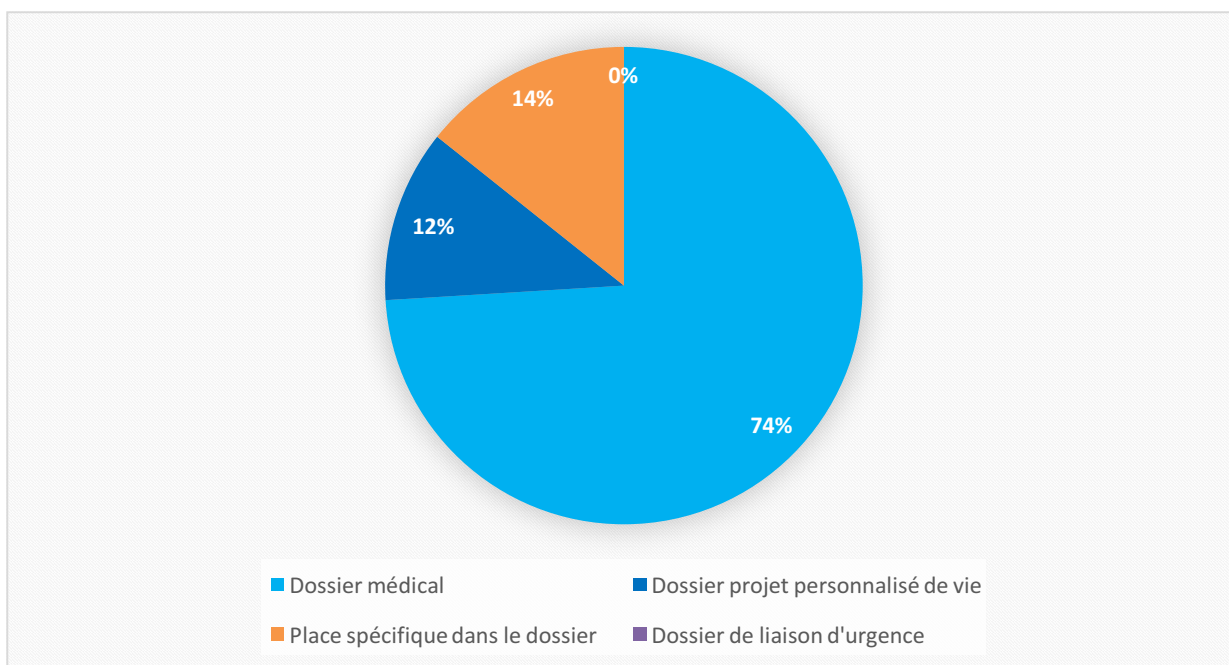
Selon les établissements la directive n'était pas rangée dans la même partie du dossier médical. Pour le rangement des dossiers :

- 20 directives étaient rangées dans le dossier partie médicale,
- 3 dans la partie projet de vie personnalisé,
- 4 avaient une place spécifique dans le dossier mise en évidence dans les premières pages
- Aucune n'a été retrouvée dans le dossier de liaison d'urgence
- 8 fiches SAMU ont été retrouvées jointe aux LATA dans le dossier de l'équipe mobile de soins palliatifs.

L'équipe mobile de soins palliatifs avait créé une fiche dédiée au SAMU concernant la conduite à tenir concernant le patient en cas d'urgence. Cette fiche renseignait également s'il existait une LATA pour le patient.

Sur le nombre total de dossier, la proportion des fiches SAMU préparées par l'équipe mobile de soins palliatifs était de 23%.

**Figure 9 : Emplacement de la DA dans le dossier médical :**



## V. LA PERSONNE DE CONFIANCE :

### a) Les chiffres du recueil :

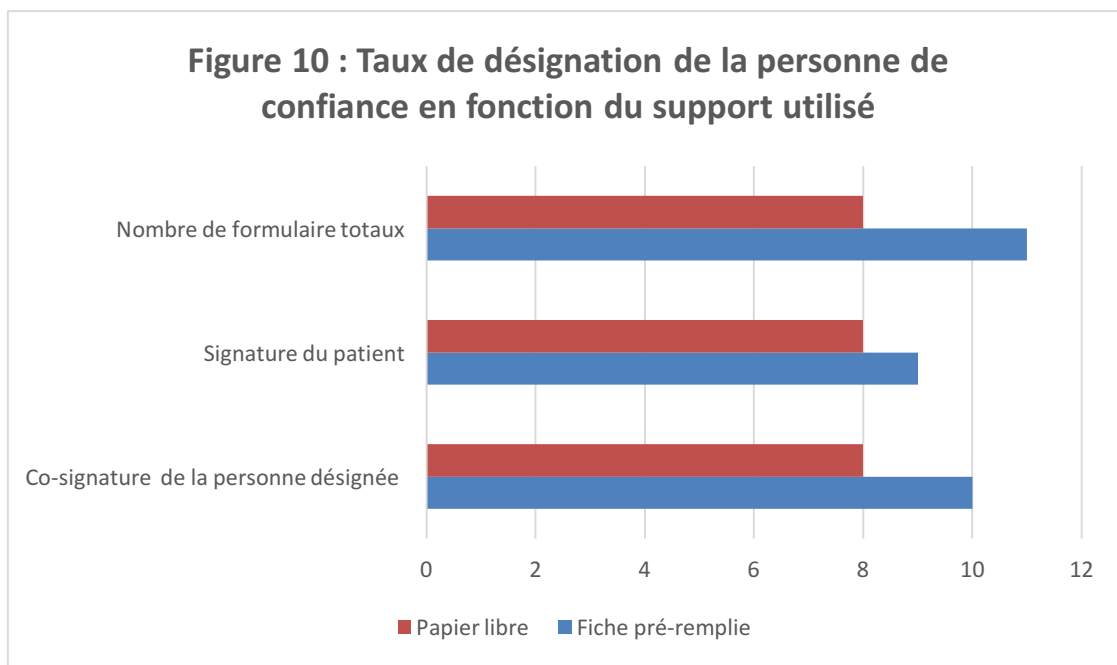
33 patients sur les 140 avaient désigné une personne de confiance, dont 14 dans des dossiers ne contenant pas de DA et 18 présentes dans des dossiers contenant des DA. Nous avons calculé les proportions :

- 23,5% de personnes de confiance désignées tout dossier confondu,
- 10% étaient dans des dossiers sans DA,
- 12,8% étaient dans des dossiers avec DA,
- Et 76,4% étaient sans désignation de la personne de confiance.

Le nombre de dossier informant d'une « personne à prévenir » était plus important : 46 soit 32,8% tous dossiers confondus.

### b) La désignation en fonction du support :

La personne de confiance était désignée soit sur fiche pré-remplie soit sur papier libre en fonction du choix de l'EHPAD de résidence. Ce choix était identique au choix du format des DA. La répartition du taux de désignation effectué était globalement identique selon le support.

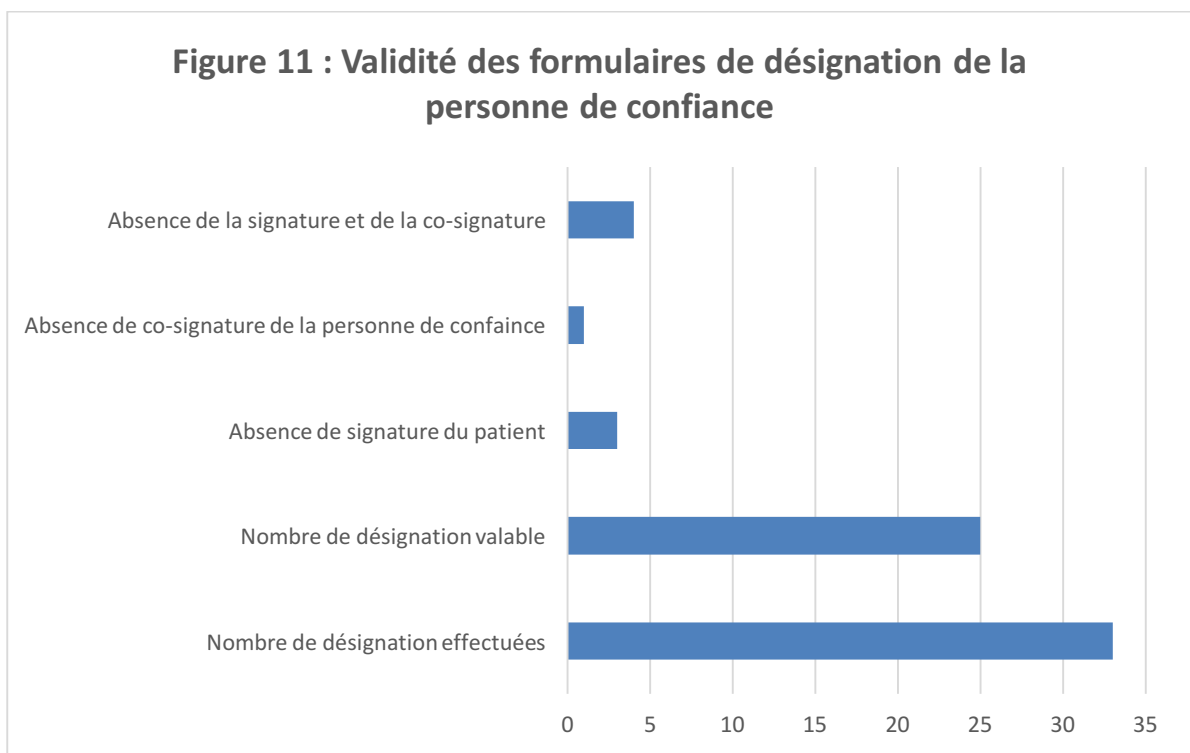


**c) La validité de la désignation :**

Nous avons vérifié si la signature de patient et la co-signature de la personne de confiance étaient présentes à chaque fois. Or ce n'était pas forcément le cas :

- 1 désignation contenait la signature du patient sans la co-signature,
- 3 fiches ne présentaient que la co-signature sans la signature du patient,
- 4 ne présentaient ni signature, ni co-signature.

Une désignation ne présentant pas la signature du patient et/ou la signature de la personne de confiance n'est pas valable. Il n'y avait donc que 25 désignations de personne de confiance légalement recevables soit 75,75% des désignation écrites, soit 17,85% des dossiers au total.

**d) Le type de personne désignée :**

30 patients avaient désigné un membre de la famille, et 3 patients leur tuteur/curateur.



## VI. L'INTERVENTION DES SOINS PALLIATIFS EN EHPAD :

Des équipes mobiles de soins palliatifs se déplacent en EHPAD pour rencontrer les patients en fin de vie qui ne peuvent plus s'exprimer, et qui n'ont pas effectué de DA. Elles sont intervenues sur la mise en place d'un plan de soin anticipé pour 8 patients dans cette étude.

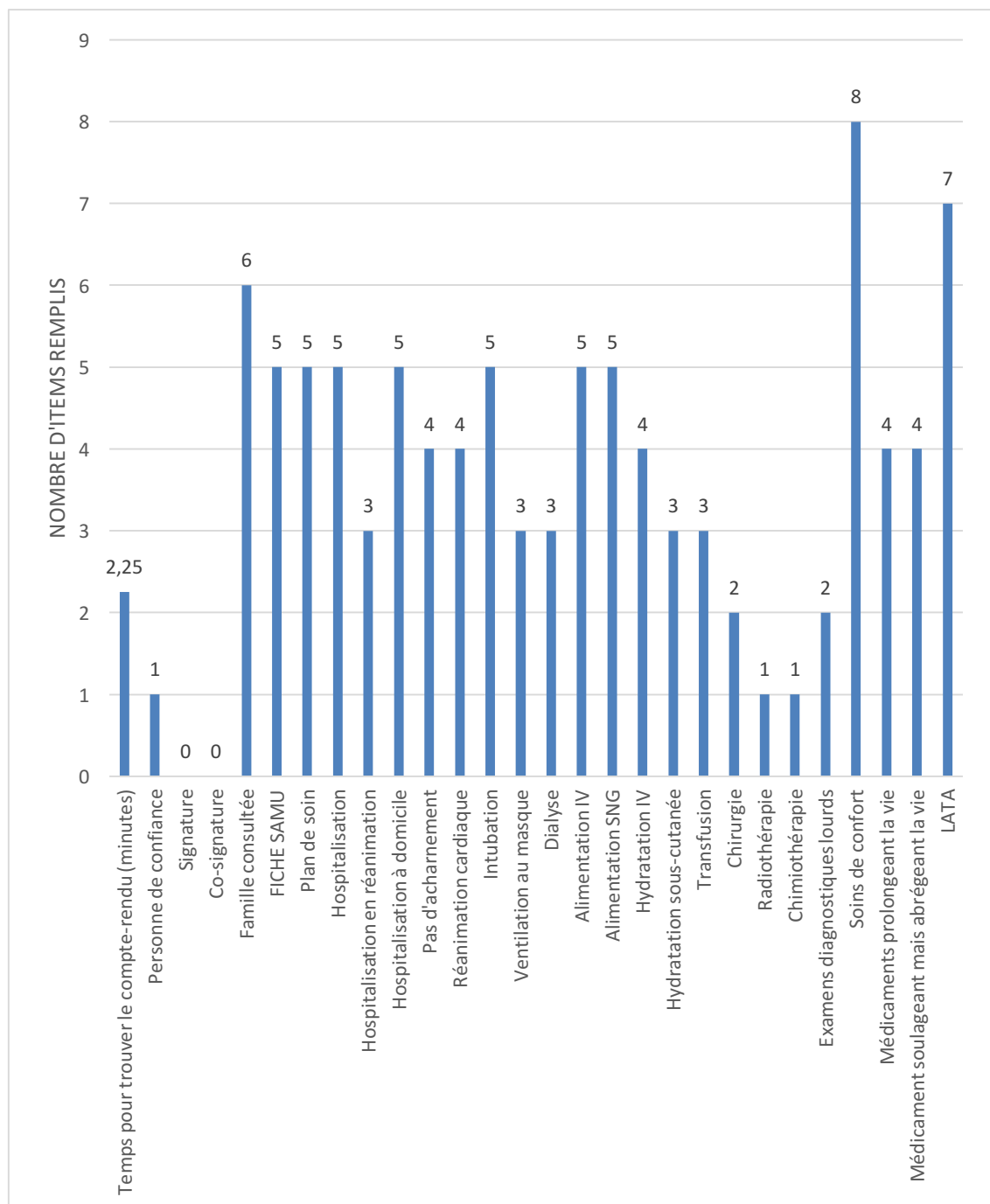
**Tableau 4 : Antécédents des patients suivis par l'équipe de soins palliatifs :**

Antécédents médicaux des patients vus par les SP	Résultats
Age moyen	86,3 ans (70-98)
Marié	75%
Enfants	87,5%
Temps de vie à l'EHPAD	39,5 mois en moyenne (1-84) (médiane = 40)
GIR	Moyenne = 2,5 (1-4)
Pathologies chronique cardiaque	75%
Pathologie chronique pulmonaire	12,5%
AVC	Aucun
Parkinson, Epilepsie	Aucun
Démence	62,5%
Dépression	12,5%
Psychose	37,5%
Rhumatologie	25%
Cancérologie	25%
Uro/néphrologie	Aucun
Gynécologie	12,5%
Dénutrition	12,5%
Escarre	12,5%
Diabète / Pathologie endocrinienne	12,5%
Chute	37,5%
Pathologie ophtalmologique	37,5%
Hématologie	25%

La moyenne de temps en minutes pour trouver le compte-rendu de soins palliatifs étaient de 2,25 minutes. Une feuille de LATA a été retrouvée dans chacun de ces dossiers.

Globalement les DA bien complétées et renseignées sur fiche pré-remplie informent de manière égale au plan de soin anticipé effectuée par les soins palliatifs.

**Figure 12 : Résultats des items retrouvés sur le plan de soin effectué par l'équipe mobile de soins palliatifs :**



## DISCUSSION

Le but de cette étude était d'évaluer la qualité informative des DA des patients vivant en EHPAD dans la métropole lilloise.

Nous avons également évalué la place de la directive dans les prise en charge urgentes dans la mesure où celle-ci était facile à trouver dans le dossier.

Nous avons mesuré l'impact des équipes mobiles de soins palliatifs sur la prise en charge de fin de vie des personnes vivant en EHPAD.

Ceci permet de dresser un constat de la qualité de rédaction des DA en EHPAD de la ville de Lille, et d'anticiper les éléments à améliorer dans la prise en charge. Nous avons pu illustrer l'utilité des outils proposés par la HAS.

### I. LES PRINCIPAUX RESULTATS :

#### 1. L'acharnement thérapeutique :

Cet item a été cité 13 fois sur les 27 DA, dont 7 fois ajoutés à main levée sur les fiches pré-remplies. Cette notion n'est pas informative sur le plan de soin car elle ne précise pas à quel niveau de prise en charge le patient place cette notion d'acharnement. Il est donc étonnant de retrouver cette précision apportée par les patients sur les fiches pré-remplies bien détaillées et informatives. On peut en déduire que les patients n'ont pas réussi à définir clairement leur attente avec la fiche pré-remplie.

---

## 2. Le renseignement des items dans leur globalité :

Certains items ont été plus souvent cités par les patients certainement parce qu'ils les ont jugés plus importants :

- L'hospitalisation en secteur conventionnel ou réanimation,
- La réanimation cardiaque,
- L'intubation,
- Les soins de confort
- Les médicaments visant à soulager mais abrégeant la vie
- Et L'acharnement thérapeutique.

Ils regroupent les idées les plus importantes concernant le lieu de fin de vie et la réanimation qui sont des notions bien connues du grand public et faciles à comprendre.

Au contraire certains items ont été trop peu renseignés :

- L'intubation oro-trachéale
- La ventilation au masque
- La dialyse
- La transfusion
- La chirurgie,
- La radiothérapie et la chimiothérapie.

Ce sont des termes techniques qui sont moins bien connus du grand public et plus difficiles à comprendre ce qui peut expliquer le taux de réponse bien moins important.

Cependant ce sont ces items qui sont le plus informatifs d'un point de vue éthique car ils ne sont pas facilement étiquetables déraisonnables ou non.

On peut en déduire que le fond du problème de ce manque de renseignement est une mauvaise compréhension voire une méconnaissance des techniques médicales proposées en fin de vie. Ce qui corrobore une étude Australienne effectuée auprès des patients atteints de cancer qui a démontré que les patients avaient une

---

compréhension limitée voir très limitée du plan de soins, et que la compréhension totale de celui-ci était exceptionnelle (27).

### **3. La différence de renseignement suivant le support utilisé :**

Globalement le nombre d'items renseignés par les fiche HAS est homogène suivant les items, et ils répondent à toutes les questions posées par la fiche.

Au contraire, sur papier libre les patients renseignent moins d'items. Les items « hospitalisation », « réanimation », « soins de confort », « médicaments soulageant mais abrégeant la vie », et « pas d'acharnement thérapeutique » sont les plus retrouvés sur papier libre. Or les soins de confort et l'analgésie seront dispensés quoi qu'il en soit pour chaque patient, de même que l'obstination déraisonnable sera évitée par l'intermédiaire des Réunions Pluridisciplinaires (RCP) qui décident en général de LATA lorsque les patients ne sont plus en état de s'exprimer seuls.

Les items les plus informatifs concernant les techniques médicales d'assistance : ventilation, dialyse, perfusion, sonde nasogastrique, examens diagnostiques lourds et médicaments prolongeant la vie sont très peu abordés.

Les items chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie n'ont pas été abordés une seule fois sur papier libre.

Il paraît évident que la fiche HAS proposant des items même s'ils ne sont pas tous compris, déclenche tout de même une réflexion chez le patient. Et même s'ils ne sont pas tous compris, on remarque qu'ils sont tout de même renseignés de manière globalement égale en terme de fréquence.

On peut donc conclure que les fiches pré-remplies sont une forme plus informative pour le médecin concernant le plan de soin, que les DA sur papier libre.

#### **4. Le nombre de changement de la directive anticipée :**

Initialement les directives étaient valables 3 ans. Puis la validité est devenue sans limite de temps, tout en restant modifiable à tout moment.

Nous avons recherché si les patients avaient effectué des changements dans leur directive au cours du temps mais un seul patient avait effectué une modification. Nous n'avons pas pu déterminer si les autres résidents n'avaient pas changé d'avis concernant leur DA ou tout simplement s'ils n'avaient pas bénéficié d'une réévaluation.

## **II. L'ENTOURAGE, LES ANTÉCÉDENTS ET UNE CONSULTATION DÉDIÉE INFLUENCENT LA RÉDACTION DES DIRECTIVES ANTICIPÉES :**

### **1. Les enfants :**

Les patients qui ont déclaré avoir eu un ou des enfants sont plus important dans le groupe ayant écrit ses directives soit 74% dans ce groupe contre 55,7% dans le groupe n'en ayant pas écrit. A priori on peut penser d'une part que les enfants se tiennent à jour sur la législation, et d'autre part qu'ils sont présents pour aider leurs parents pour leur fin de vie à domicile comme cela est souhaité le plus souvent dans les documents récupérés. Les enfants ont une place d'aidants importants dans la prise en charge.

### **2. Le MMSE :**

Le MMSE moyen est plus élevé dans le groupe ayant écrit des directives : 20,3, contre 17 dans le groupe qui n'en a pas écrit. Les troubles cognitifs peuvent entraver la réflexion de la directive.

---

Une étude américaine sur la capacité décisionnelle des patients corrélée aux troubles cognitifs a démontré que des patients sans démence mais présentant des troubles cognitifs débutants sans conséquence sur les activités de la vie quotidienne étaient en capacité de prendre des décisions et de faire des choix mais que ceux-ci ne représentaient pas forcément les vraies valeurs du patient.

Une étude européenne (PACE study) est actuellement en cours pour évaluer différentes approches de réflexion et de rédaction des DA et de plans de soins avec les patients vivant en EHPAD ayant des troubles cognitifs et leurs familles.

Pour note cette étude avait pris appui sur le MMSE, le MoCA, et le MacCAT qui démontraient des facultés intellectuelles affaiblies (28).

### **3. La psychose :**

On remarque une différence importante entre les deux groupes de notre échantillon : 3,7% dans le groupe avec directive contre 11,7% dans le groupe sans.

Une étude américaine n'a pas pu prouver de manière significative ces résultats mais montrait déjà une tendance : dans les foyers de soins aux Etats-Unis les malades atteints de maladies mentales graves sont moins susceptibles d'avoir écrit des directives anticipées (29).

### **4. Les cancers :**

Dans cette étude où tous les types de cancer confondus ont été relevés. On note une nette différence dans le groupe avec et sans DA. Le groupe avec DA est de 29,6% soit quasiment le double du groupe sans DA qui est de 17,7%.

Une étude française a montré que seulement un quart des patients d'oncologie a choisi d'avoir recours aux DA. Ils demandaient essentiellement de ne pas avoir d'acharnement thérapeutique et de ne pas souffrir en fin de vie. Cette étude

explique que les patients, ayant refusé d'effectuer leurs DA, adoptaient une conduite d'évitement car ils identifiaient cette proposition comme une menace psychique (30).

Nos résultats ont un ordre de grandeur similaire à ceux de cette étude. Les patients traités pour un cancer dans notre étude ont un taux plus important de rédaction de DA comparé aux patients sans antécédent de cancer, ce qui indique qu'une réflexion sur la fin de vie été entamée chez ces personnes souffrant d'une maladie grave.

### **5. Le diabète :**

Le diabète est moins représenté chez les patients avec DA soit 11% contre 20,5% dans le groupe sans DA anticipée. Ce résultat est étonnant car le diabète est une pathologie chronique avec de nombreuses complications pouvant être graves et amenant à prendre des décisions sur la prise en charge de fin de vie.

En majorité les patients étaient diabétiques de type 2. Pour les patients sous insuline seule, le type de diabète (1 ou 2) n'était pas précisé sur le dossier médical, cette distinction n'a donc pas pu être faite.

### **6. La consultation dédiée :**

Dans les EHPAD où une consultation dédiée à l'écriture de la directive anticipée est effectuée le taux de DA faite est plus important soit un taux de 26,87%. Dans les établissements sans consultation dédiée le taux était de 6,12%. Il n'y pas de statistique significative car l'échantillon n'était pas assez important mais, dans cet échantillon, on remarque que 4 fois plus de directives sont effectuées lorsqu'une consultation dédiée a eu lieu. La consultation dédiée permet efficacement de sensibiliser les résidents des EHPAD sur les DA. Une information est délivrée en même temps sur les techniques de fin de vie. La discussion avec un psychologue va permettre de dégager les points importants de la fin de vie du patient, du point de vue du patient.



### **III. LES FACTEURS N'INFLUENÇANT PROBABLEMENT PAS LES DIRECTIVES :**

Plusieurs facteurs ont une représentativité similaire entre les deux groupes comparés.

#### **1. Le temps moyen passé dans l'EHPAD :**

Il est globalement le même : 32 et 38 mois en moyenne.

#### **2. L'âge des patients :**

La moyenne d'âge des patients était comparable 90 et 87.

#### **3. L'autonomie physique :**

L'autonomie physique décrite par le GIR est similaire : 2,7 et 2,5 en moyenne.

#### **4. Le mariage :**

Les patients mariés ne sont pas plus représentés dans le groupe de directive écrite : 70 % dans le groupe DA écrite contre 61% dans le groupe sans DA.

#### **5. La religion :**

Les informations sur la religion des résidents sont peu présentes dans les dossiers. Les données manquantes sont trop nombreuses pour permettre de conclure dans notre étude sur l'impact des croyances sur la rédaction des DA. Dans une étude menée en Alabama sur l'impact des convictions indirectes sur la DA, il a été montré que les patients moins religieux font plus de directives anticipées (31).

#### **6. La démence :**

Dans le groupe avec DA on retrouve 59,25% de démence dans le dossier médical, contre 62,16% dans le groupe sans. Ce résultat est surprenant car on peut penser

qu'un patient dément n'a pas les mêmes capacités cognitives qu'un patient sain et ne pourra donc pas réfléchir au choix de prise en charge lors de sa fin de vie.

Mais différents stades de sévérité existent pour les démences. C'est pour cette raison qu'il est plus intéressant et plus logique de se référer aux résultats du MMSE dans cette étude plutôt qu'aux antécédents de démence.

Un étude anglaise a démontré que parmi les patients déments seulement 5% étaient en capacité d'effectuer leur directive anticipée et que cela était corrélé au QI initial pré-morbide (32). L'étude européenne PACE en cours sus-citée a pour but de permettre la rédaction de recommandations quant à l'encadrement de rédaction et de réflexion pour les DA des patients souffrants de démence.

#### **7. La dépression :**

Les deux groupes avec et sans DA ont respectivement 25,9% et 27,4% qui sont des pourcentages similaires. Une étude menée au Japon a effectué une recherche sur la demande de nutrition et d'hydratation artificielle pour les directives anticipées chez les patients de plus de 75 ans, et a retrouvé de manière significative que leurs réponses n'étaient pas corrélées à leur état de dépression.(33)

Pour les patients atteints de maladie chronique en fin de vie, une autre étude démontre une diminution de leur anxiété et de leur dépression dans les semaines qui suivent l'écriture de leur DA. Ceci devrait encourager les professionnels de santé à promouvoir son écriture (34).

#### **8. Le métier :**

Le métier des patients était trop souvent non renseigné pour pouvoir dégager une tendance dans l'échantillonnage de l'étude. Idem pour les diplômes obtenus.

## IV. LES CONTRADICTIONS AU SEIN D'UNE MÊME

### DIRECTIVE :

Ces contradictions sont retrouvées uniquement dans les fiches pré-remplies :

- La première : la personne refusait les perfusions mais acceptait une transfusion. La transfusion a pourtant besoin d'un abord identique à la perfusion. Le patient n'a donc pas compris ce qu'impliquait une transfusion de sang. On peut donc s'interroger si un membre de l'équipe soignante ou le médecin a expliqué ces différences techniques au patient.
- La deuxième : La personne refusait d'être hospitalisée, même en secteur conventionnel, et refusait toute perfusion. Mais elle avait noté accepter la chirurgie. Or une chirurgie ne s'effectue qu'au sein d'un établissement de soins et nécessite de manière quasi systématique une perfusion pour l'analgésie et la sédation éventuelle. Pourtant ici les patients savent de manière générale que la chirurgie se passe dans un bloc opératoire et qu'elle nécessite une hospitalisation d'au minimum une journée. Dans ce cas de figure le patient n'a pas pu manquer d'explication sur les types de techniques utilisés.

Ce qui est déroutant pour nous médecins est que la première demande du patient entre en contradiction complète avec la deuxième demande du patient. Dans ce cas quelle décision prendre pour le médecin sans entrer en contradiction avec son patient ?

Ce type de problème aurait pu être évité si un entretien avait été effectuée avec un médecin.

## V. LES EHPAD :

L'effectif des EHPAD dans cette étude a été très différent selon les établissements ce qui rend la comparaison des résultats impossible au vu du faible nombre de dossiers. Cependant les résidents de certains EHPAD ont écrit plus de DA que d'autres. Ceci pourrait dépendre plus de la politique de santé menée au sein de l'établissement que du recrutement de chaque EHPAD mais nous ne pouvons l'affirmer avec certitude.

### 1. La consultation dédiée :

Les EHPAD A, B, C et J sont ceux qui ont eu le plus de DA durant le recueil. Ces établissements correspondent aux établissements bénéficiant d'une consultation avec un psychologue, et/ou un médecin coordonnateur, et/ ou une infirmière coordinatrice. Non seulement cette politique de consultation consiste à informer le patient sur ses droits mais également à l'aider à remplir ses directives en lui expliquant les différentes techniques et en faisant avancer sa réflexion sur ce qu'il pense important pour lui.

Globalement cette politique de santé au sein des établissements, similaire à la politique menée en Oregon, permet un meilleur taux de DA exécutée (18).

### 2. Le taux de directives par établissement :

Nous avons retrouvé dans cette étude un pourcentage globalement très hétérogène de DA effectuée. Ceci est corrélé à la politique de chaque établissement qui promeut ou non les DA notamment par l'intermédiaire d'une consultation dédiée à cet effet.

### 3. Le temps pour trouver la DA dans le dossier :

L'intérêt de la DA est de voir accomplis les souhaits d'un patient sur sa fin de vie lorsque celui-ci n'est plus apte à s'exprimer. Mais son utilisation est faite pour les situations d'urgence également. En effet, nombre d'hospitalisations aux urgences de personnes âgées résidant en EHPAD sont liées à la présence de personnel soignant non médical (sans formation de santé) ne leur permettant pas de gérer des situations médicales complexes en particulier la nuit, car des instructions claires ne sont pas laissées.

La DA doit savoir répondre à la demande la plus urgente : le patient doit-il être envoyé à l'hôpital ou refuse-t-il l'hospitalisation ? Doit-on faire des soins maximums en chambre ? peut-on poser une perfusion ? Si la perfusion est refusée, quels soins prodiguer pour soulager le patient ? Autant de question auxquelles doit répondre la DA.

Or en partant du principe que celle-ci est très détaillée concernant les items de soins et qu'elle n'est pas contradictoire, la trouve-t-on rapidement ?

Une DA mettant trop de temps à être trouvée dans le dossier ne sera probablement pas regardée et n'aura donc aucune utilité. C'est pour cette raison qu'un dossier de liaison d'urgence (DLU) existe dans les recommandations des EHPAD.

La moyenne de tous les EHPAD confondus est de 2,18 minutes ce qui est très acceptable. On note également que les EHPAD G et J possédaient les DA les plus rapides à trouver respectivement 0,5 à 1 minute en moyenne alors qu'elles utilisent des dossiers papiers. Ces dossiers papiers réservaient une place spécifique en première page du dossier médical à la DA. Alors que l'EHPAD D qui utilise un dossier informatique la DA a été trouvée en 1 minute en moyenne, le dossier informatique avait un onglet réservé. On en déduit qu'un dossier médical bien pensé et réfléchi est aussi efficace sur le rangement qu'un dossier informatique.

Globalement ces résultats sont bons. Il faut prendre en compte également que les dossiers étudiés papier étaient des dossiers archivés. Il est donc possible que le rangement ne soit pas identique au dossier des résidents actuels. Notamment l'EHPAD J possède un classeur dédié au DA pour les résidents vivants ce qui rend la recherche de la DA simple et rapide pour chacun d'entre eux. Lorsqu'une DA est rédigée, elle est le plus souvent accessible aux soignants.

## **VI. LA PERSONNE DE CONFIANCE :**

Seulement 33 patients avaient désigné une personne de confiance. Ce chiffre est regrettable car la désignation de la personne de confiance est indispensable le jour où le patient est en fin de vie. Une étude au CHU de Nancy a déterminé que la personne de confiance était une notion plus connue que les directives anticipées, ce qui peut expliquer le taux de désignation retrouvé plus important que celui des directives anticipées (35).

Cependant un problème est ressorti : 3 fiches ne contenaient que la co-signature de la personne de confiance. Alors ces personnes se sont-elles auto-désignées personne de confiance ou l'équipe soignante et le médecin ont-ils poussé cette personne à se désigner pour faciliter les démarches de soins ? S'agit-il d'un simple oubli de signature ? Ou le patient ne pouvait pas signer ?

Les patients présentaient tous les trois un antécédent de démence mais l'un d'entre eux avait un MMSE correct à 24.

De même 4 désignations ne présentaient aucune signature. Deux d'entre eux présentaient un MMS > à 20, les deux autres inférieurs à 18. 3 présentaient une démence et une psychose hallucinatoire chronique.

La démence et les psychoses apparaissent donc comme un frein à la désignation de la personne de confiance.

Or selon la législation si la désignation ne comporte pas les deux signatures elle n'a pas de valeur. Elles sont importantes car toute personne est en droit de ne pas désigner de personne de confiance, et toute personne de confiance désignée doit en être informée et doit donner son accord pour cette mission (36).

Ce qui ramène le nombre de désignation valable sur le plan légal à 26 soit 18,5%. Ce résultat est préoccupant car cette notion, qui a été mise en place depuis 2006, reste trop peu utilisée.

## **VII. L'EQUIPE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS EN EHPAD :**

Les plans de soins élaborés répondaient tous point par point aux différents items proposés.

Une fiche SAMU était présente dans leur intervention, faisant office de DLU. Il y était indiqué si une LATA avait été faite pour le patient et celle-ci était présente et signée dans ce dossier. De plus sur cette fiche SAMU il était indiqué si le patient pouvait être transféré aux urgences ou s'il devait être laissé sur place.

Cette fiche me paraît indispensable au bon fonctionnement de l'établissement. Si elle existait pour tous les patients, cela éviterait des quiproquos avec des patients partant en SAMU pour les urgences par manque de renseignement alors que le patient avait demandé de rester à domicile. Cela impacterait directement le nombre d'hospitalisations sur le dernier mois de vie des personnes âgées.

De plus l'équipe mobile de soins palliatifs a élaboré des plans de soins clairs et précis qui anticipent les complications que pourraient présenter les patients. Une étude

---

Australienne et Néozélandaise a démontré qu'un plan de soins anticipé améliorerait significativement les conditions de fin de vie et la satisfaction des patients et de leurs familles. Mais également ce plan réduisait l'anxiété et la dépression des survivants.(19)

## **VIII. LES CARACTÉRISTIQUES DE L'ETUDE :**

### **1. LA QUALITÉ :**

Une étude récente a déjà été effectuée dans le Nord Pas de Calais auprès des EHPAD pour déterminer quel taux de patients avaient écrit leurs DA en juillet 2017. Elle avait été effectuée à partir de questionnaires envoyés par voie postale et les médecins coordonnateurs des EHPAD étaient chargés de recenser le nombre de patients ayant effectué leurs directives (1020 patients sur 8129 réponders, soit 12,55% de DA effectuées) (24).

Le contenu des DA n'avait pas été décrit. Les antécédents n'avaient pas tous été pris en compte.

Notre étude se démarque car les dossiers des patients ont été consultés sur place. Le détail des antécédents du patient a été relevé et le détail des directives anticipées a été fait. Le recueil en EHPAD a également permis de découvrir le rôle du passage des équipes mobiles de soins palliatifs en EHPAD, et la mise en place de fiche SAMU permettant une meilleure prise en charge dans l'urgence.

### **2. LES EFFECTIFS DANS LES EHPAD :**

Les effectifs par EHPAD étaient assez hétérogènes et le taux de DA effectuée est différent selon les établissements. La consultation dédiée effectuée dans certains centres a augmenté le nombre et la qualité des directives effectuées.



Cependant certaines contradictions sont ressorties parmi les DA effectuées dans ces centres. Certains patients refusaient toute perfusion mais acceptaient une transfusion alors que celle-ci est administrée par la même voie d'abord. De même la chirurgie acceptée malgré le refus d'une hospitalisation et d'une perfusion. Un manque de logique dû probablement à un manque de compréhension des patients. Mais ceci reste un élément marginal de l'étude.

La notion d'acharnement thérapeutique n'apporte pas de renseignement essentiel dans la prise en charge mais elle a été renseignée de nombreuses fois. On en conclut que les patients ne sont pas informés de la loi contre l'obstination déraisonnable qui interdit l'acharnement thérapeutique.

### **3. LES LIMITES DE L'ÉTUDE :**

#### **a) Les biais de sélection :**

Il existe un **biais de recrutement** de cette étude qui est multicentrique. D'une part par la façon dont les EHPAD ont été sélectionnés (la liste sur le site du gouvernement n'est pas complète), et d'autre part lié aux différentes organisations et prises en charge de chaque EHPAD.

**Le biais d'échantillonnage** : certains patients décédés en 2017, ont effectué un séjour temporaire à l'EHPAD mais n'y sont pas décédés donc si une directive a été écrite elle n'aura pas été retrouvée dans le dossier du patient car il ne faisait pas partie de la liste des patients décédés de 2017. Notre souhait était de répertorier tous les décès de patients vivant de façon permanente en EHPAD.

**Le biais du volontariat** : certaines EHPAD ont accepté spontanément et volontairement de participer à cette étude. D'autres ont refusé et n'ont donc pas permis de statuer sur la totalité des EHPAD de Lille.

A ce biais il faut ajouter les EHPAD ayant déclaré ne pas avoir eu de décès sur une année complète. Les directeurs de chaque établissement avaient déclaré effectuer beaucoup d'hébergement provisoire de moins de 6 mois avant un retour à domicile. Cette information n'a pas pu être vérifiée.

**b) Les biais d'information/classement :**

**Les biais de classement et de mémoire, biais « effet-centre »** : dûs à la différence de qualité de rangement de dossier selon les EHPAD. Les informations n'ont pas toutes mis le même temps à être retrouvées, et certaines parties du dossier médical n'ont pas été retrouvées du tout.

**Le biais de non-réponse** correspondant aux EHPAD ayant refusé de participer à l'étude.

**Le biais d'enquêteur** : un rangement des dossiers non systématique a pu entraîner des DA non retrouvées dans les dossiers. De même les contradictions retrouvées entre différents items sélectionnées par les patients sont analysées et jugées par l'enquêteur qui pouvait ne pas être objectif.

A noter que les dossiers n'ont été analysés que par une personne (pas de double analyse).

Pour éviter un **biais de confusion** sur les facteurs influençant la rédaction et / ou la qualité de la directive, l'étude a été uniquement descriptive car l'écart du nombre de sujets selon le groupe DA écrite et DA non écrite était trop important pour être significatif statistiquement.

**c) Biais lié au recueil des données :**

Le recueil a été effectué dans les EHPAD ayant donné leur accord pour effectuer le travail de thèse. Malgré tout quelques EHPAD ont accepté le travail mais ont déclaré

ne pas avoir eu de patients décédés au cours de l'année 2017 dans leur établissement. Je n'ai pas pu vérifier cette information. Cela a pu occasionner un biais de sélection. Concernant le recueil il faut préciser que la qualité du rangement des dossiers fait beaucoup varier le temps d'analyse du dossier. Un dossier bien rangé mettait moins de temps à être analysé, ceci peut donner lieu à un biais de mesure.

## **IX. PERSPECTIVES :**

En 2018 les DA sont encore trop peu connues et trop peu utilisées, elles sont à effectuer par chacun dans son propre intérêt. En effet considérant que les patients déments, dans une étude menée à Philadelphie, les patients qui n'avait pas effectués leurs directives anticipées étaient moins bien pris en charge de manière active sur leurs problèmes de santé car la personne désignée pour prendre les décisions à leur place préférait généralement des soins palliatifs avec une institutionnalisation à long terme. (37) Les patients n'effectuant donc pas ce document s'exposent à une prise de décision inadaptée concernant leur bien-être et leurs valeurs.

Plusieurs études déjà citées ainsi qu'une étude Suisse ont démontré les bénéfices secondaires de la DA. Le fait de rédiger une DA faisait baisser significativement le taux d'anxiété et de dépression (34) du patient et de son entourage dans les semaines qui suivent son écriture.

La qualité de vie reste la principale préoccupation de chaque patient, mais la directive sera d'autant plus utile si elle détaille le choix concernant une hospitalisation et les différentes techniques médicales de réanimation.

La réponse à cette attente réside dans le développement de l'utilisation de fiches pré-remplies pour rédiger les DA car il en résulte une meilleure informativité. Il en va de

même concernant les consultations dédiées à leur écriture qui augmentent nettement le nombre et la qualité des DA.

Le développement de ces deux outils devrait faire partie de la politique de santé pour promouvoir les DA.

Pour aider les médecins à discerner les patients en capacité de rédiger leur DA, un outil a été développée au Canada. Une équipe médicale a mis au point un questionnaire précis basé sur le MMSE pour déterminer avec précision quels patients sont en capacité d'apprendre davantage de nouvelles choses et de compléter leurs directives anticipées et ceux qui ne le peuvent pas. Pour cela ils ont utilisé 3 instruments : un instrument spécifique de la directive anticipée, un instrument spécifique conçu pour la directive « Laisse-moi décider », et le MMSE. Dans notre étude seul le MMSE a été pris en compte car les autres instruments n'étaient pas disponibles lors du recueil de données (38).

Pour les patients atteints de pathologies psychiatriques chroniques, un autre test a été développé : The Hopkins Competency Assessment Test (HCAT), pour déterminer leur compétence à prendre des décisions concernant leur directive anticipée (39).

Ces outils pourraient être adaptés en France pour permettre de lever le frein à l'écriture des DA que peuvent représenter la démence et les troubles psychotiques.

Un deuxième problème se pose : certains patients atteints de cancers en phase terminale ont peu de temps pour rédiger leur DA et leur plan de soins. Aux États-Unis, des chercheurs ont inventé un algorithme permettant d'identifier les malades du cancer nécessitant un plan de soin en urgence en prenant en compte les événements cliniques de celui-ci (40). Cet outil transcrit en France pourrait être une aide utile dans les services d'oncologie. Il permettrait de planifier la rédaction des DA en fonction de l'urgence de l'état clinique de chaque patient afin de ne pas intervenir trop tard.

Concernant le taux de DA effectué en 2017 de 12,55% dans les EHPAD du Nord-Pas-De-Calais (24), il n'est pas égal au taux de DA retrouvé dans cette étude qui est de 19,2%. Est-ce une fluctuation dûe à l'échantillonnage ou une amélioration des pratiques qui a eu lieu d'une année à l'autre ? Nous ne pouvons pas répondre à cette question avec cette étude mais il serait intéressant d'étudier la tendance à plus grande échelle dans les années à venir pour évaluer l'impact de la politique de santé sur le taux de DA effectuée.

Dans une étude menée aux Pays-Bas, Australie et États-Unis, les chercheurs ont tenté de déterminer l'efficacité d'une planification préalable des soins. Ces plans de soins n'ont, selon eux, pas amélioré la qualité de vie des patients mais augmenté le nombre de DA et le nombre de nomination de personne de confiance. De même ils n'ont pas noté de changement dans l'utilisation des soins médicaux (41).

Cependant en Illinois il a été démontré que l'utilisation des DA réduisait de manière significative les hospitalisations et le coût des soins de manière globale (42). Le véritable bénéfice des DA concernerait donc principalement la limitation des hospitalisations des patients en fin de vie plutôt que leur qualité de vie.

Enfin, la politique de chaque EHPAD inclut un questionnaire situé dans le projet de vie personnalisé des patients renseignant les goûts vestimentaires, culinaires, religieux de chaque patient voire leur comportement en société s'ils préfèrent rester en retrait car ils sont timides ou s'ils sont plutôt actifs et extravertis. Les soignants passent un temps non négligeable à poser toutes ces questions aux patients sans jamais aborder le sujet de leur fin de vie. D'un point de vue médical il est très important de connaître les souhaits de fin de vie du patient et moins important de savoir quel est son vêtement préféré. Peut-être que des priorités seraient à revoir lors de cet accueil en EHPAD. Alors les questionnaires du projet de vie personnalisé remplis à l'entrée en EHPAD apparaissent comme un moyen de ré humaniser cette entrée en EHPAD, mais

leur DA peuvent également y trouver leur place. Toutefois il ne faut pas oublier que les DA ne sont pas une fin en soi mais surtout un moyen d'anticiper le plan de soins qui sera de toute façon discuté avec le patient à un moment donné.

## CONCLUSION

Notre étude voulait montrer si les directives anticipées écrites en EHPAD par les résidents étaient informatives pour le plan de soins anticipés. Elle a d'abord montré que celles-ci étaient encore très peu écrites. Selon le modèle utilisé elles sont plus ou moins informatives : que le nombre d'items renseignés sur les fiches pré-remplies est plus important et donc plus informatif que sur papier libre. Ceci peut être expliqué par le manque de connaissance et de compréhension des patients des techniques médicales. Mais cela reflète aussi les éléments les plus importants pour les patients en fin de vie : la lutte contre l'acharnement thérapeutique, et la demande de soulagement des souffrances qui se trouvent être les deux items les plus renseignés sur toutes les DA confondues.

Les items les plus renseignés dans les DA pré-remplies, après l'acharnement thérapeutique et le soulagement des souffrances, étaient : l'hospitalisation en unité conventionnelle ou soins intensifs, la réanimation cardiaque et l'intubation.

Les items les moins renseignés étaient : la ventilation au masque, la dialyse, l'alimentation artificielle, l'hydratation, la transfusion, la chirurgie, la radiothérapie, la chimiothérapie, les examens diagnostiques lourds et les médicaments prolongeant la vie.

Les caractéristiques de la population ayant rempli dans cette étude plus de directives anticipées étaient : les femmes, mariées avec des enfants, avec en MMSE globalement plus élevé (en moyenne 20,3) comparativement à l'autre groupe, un nombre plus important d'antécédents de cancer et d'antécédents d'insuffisance cardiaque chronique, moins de psychose.

Les EHPAD ayant une consultation dédiée à la DA, et une fiche pré-remplie ont eu plus de DA effectuées que ceux sans consultation dédiée et sur papier libre.

Le temps moyen pour trouver la DA dans le dossier médical tout EHPAD confondu était de 2,18 minutes donc rapidement consultable.

Les désignations de personnes de confiance étaient de 33 sur toute l'étude mais seulement 26 étaient valides avec la signature du patient, la co-signature de la personne désignée et la date. Il n'y a pas eu de différence de fréquence entre le papier libre et les fiches pré-remplie de désignation.

Globalement il y a encore des progrès à faire dans l'écriture des directives anticipées mais une amélioration déjà notable est visible entre deux études proches : celle effectuée auprès des EHAPD du Nord-Pas-De-Calais avait retrouvée 12,5% de DA effectuée en 2017 alors que 19,2% sont retrouvées dans cette étude. Il faut également garder à l'esprit que la DA est un moyen d'anticiper le plan de soin et non une fin en soi.

Cette tendance à vouloir replacer le patient au centre de sa prise en charge en fin de vie est une tendance mondiale au vue de la littérature qui retrouve beaucoup de travaux Européens, Américains et Australiens.



## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Population par sexe et groupe d'âges en 2018 | Insee [Internet]. [cité 30 avr 2018]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2381474>
2. Projection de population par grand groupe d'âge en 2070 | Insee [Internet]. [cité 30 avr 2018]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2381470#tableau-Donnes>
3. Observatoire National de la fin de vie. Synthèse « Vivre la fin de sa vie chez soi » [Internet]. 2013 [cité 5 mars 2018]. Disponible sur: <http://www.soin-palliatif.org/sites/default/files/file/PDFONFVsyntheserapport2012.pdf>
4. Cornillon P, Loiseau S, Aublet-Cuvelier B, Guastella V. Reasons for transferral to emergency departments of terminally ill patients - a French descriptive and retrospective study. *BMC Palliat Care*. 21 oct 2016;15(1):87.
5. P. GIL. Limitations et arrêts des thérapeutiques actives aux urgences de l'hôpital de Lens d'août 2015 à novembre 2016 : évaluation en vue d'une amélioration des pratiques [Internet]. [cité 4 juin 2018]. Disponible sur: <http://pepite.univ-lille2.fr/notice/view/UDSL2-workflow-7615>
6. Ahronheim JC, Morrison RS, Baskin SA, Morris J, Meier DE. Treatment of the dying in the acute care hospital. *Advanced dementia and metastatic cancer*. *Arch Intern Med*. 14 oct 1996;156(18):2094-100.
7. Le serment d'Hippocrate | Conseil National de l'Ordre des Médecins [Internet]. [cité 18 déc 2017]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/le-serment-d-hippocrate-1311>
8. 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.
9. Limitations thérapeutiques (2008) [Internet]. SRLF. [cité 4 mai 2018]. Disponible sur: <https://www.srlf.org/referentiels/organisation-securite-ethique/limitations-therapeutiques-2008/>
10. Article 38 - Soins aux mourants - accompagnement | Conseil National de l'Ordre des Médecins [Internet]. [cité 4 mai 2018]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-38-soins-aux-mourants-euthanasie-262>
11. Article 37 -Soulagement des souffrances/Non obstination déraisonnable | Conseil National de l'Ordre des Médecins [Internet]. [cité 4 mai 2018]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-37-soulagement-des-souffrances-limitation-ou-arret-des-traitements-261>
12. J.M Haegy, M.Andronikof, M.J Thiel, J. Simon, Micheline Bichet-Beunaiche, A.M Bouvier, G. Leclercq. Ethique et urgences. Réflexion et recommandations de la Société Francophone de Médecine d'Urgence. [Internet]. 2003 [cité 5 mai 2018]. Disponible sur: [https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwji37\\_Y2-7aAhVFuhQKHdJdChQQFggnMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.sfm.org%2Fupload%2Fconsensus%2Frbpc\\_ethique.pdf&usg=AOvVaw0LPRYnZhylsavjv5x8jHpr](https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwji37_Y2-7aAhVFuhQKHdJdChQQFggnMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.sfm.org%2Fupload%2Fconsensus%2Frbpc_ethique.pdf&usg=AOvVaw0LPRYnZhylsavjv5x8jHpr)
13. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de

vie. 2005-370 avr 22, 2005.

14. Haute Autorité de Santé. Les Directives Anticipées concernant les situations de fin de vie Guide pour le grand public [Internet]. 2016 [cité 5 juin 2018]. Disponible sur: [https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=3&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwi4jY7sqfHaAhWExRQKHSr4DNIQFghHMAI&url=https%3A%2F%2Fwww.has-sante.fr%2Fportail%2Fupload%2Fdocs%2Fapplication%2Fpdf%2F2016-03%2Fdirectives\\_anticipees\\_concernant\\_les\\_situations\\_de\\_fin\\_de\\_vie\\_v16.pdf&usq=AOvVaw1YHfU1uyNo2aTliKg0Lc7u](https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=3&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwi4jY7sqfHaAhWExRQKHSr4DNIQFghHMAI&url=https%3A%2F%2Fwww.has-sante.fr%2Fportail%2Fupload%2Fdocs%2Fapplication%2Fpdf%2F2016-03%2Fdirectives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf&usq=AOvVaw1YHfU1uyNo2aTliKg0Lc7u)

15. Fournier V, Berthiau D, Kempf E, d’Haussy J. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? *Presse Médicale*. 1 juin 2013;42(6, Part 1):e159-69.

16. Aubry R, Puybasset L, Devalois B, Morel V, Viallard M-L. Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : analyse et commentaires. *Httpwwwem-Premiumcomdoc-Distantuniv-Lille2frdatarevues16366522v15i3S1636652216300022* [Internet]. 16 juin 2016 [cité 15 nov 2017]; Disponible sur: <http://www.em-premium.com.doc-distant.univ-lille2.fr/article/1063866/resultatrecherche/26>

17. Tolle SW, Teno JM. Lessons from Oregon in Embracing Complexity in End-of-Life Care. *N Engl J Med*. 16 mars 2017;376(11):1078-82.

18. Oregon POLST. Understanding POLST [Internet]. Disponible sur: <https://www.youtube.com/watch?v=ERIPXjeKaSc>

19. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ*. 23 mars 2010;340:c1345.

20. EHPAD : Tout sur l’EHPAD en 2017 [Internet]. EHPAD 2016 : Trouver un EHPAD. [cité 4 mai 2018]. Disponible sur: <http://www.ehpad-fr.org/>

21. CNAMTS assurance maladie sécurité sociale. Le modèle « AGGIR » Guide d’utilisation. 2008.

22. Observatoire National de la Fin de Vie. « Fin de vie des personnes âgées », SYNTHÈSE rapport 2013 [Internet]. 2013 [cité 5 mars 2018]. Disponible sur: <http://www.soin-palliatif.org/sites/default/files/file/PDFSYNTHESEERAPPORTONFV2013.pdf>

23. Haute Autorité de Santé - Rédiger ses directives anticipées [Internet]. [cité 16 nov 2017]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2722363/fr/rediger-ses-directives-anticipees](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2722363/fr/rediger-ses-directives-anticipees)

24. Lefebvre Judith. 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; 2017.

25. Directeur Générale de la Santé DG de l’Action S Société Française de Gériatrie et Gérontologie. Les Bonnes Pratiques de Soins en établissements d’Hébergements pour personnes âgées dépendantes.

26. Hébergements permanents en EHPAD à proximité de LILLE dans un rayon de 0 km page 1 | Pour les personnes âgées [Internet]. [cité 5 juin 2018]. Disponible sur: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/annuaire-ehpad-en-hebergement-permanent/59000-LILLE/1>

27. Ugalde A, O’Callaghan C, Byard C, Brean S, MacKay J, Boltong A, et al. Does implementation matter if comprehension is lacking? A qualitative investigation into perceptions of advance care planning in people with cancer. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer*. 11 mai 2018;

28. Abu Snineh M, Camicioli R, Miyasaki JM. Decisional capacity for advanced care directives in Parkinson’s disease with cognitive concerns. *Parkinsonism Relat Disord*. juin 2017;39:77-9.

29. Cai X, Cram P, Li Y. Origination of medical advance directives among nursing home residents with and without serious mental illness. *Psychiatr Serv Wash DC*. janv 2011;62(1):61-6.
30. Cannone P, Baltayan C, Estienne L, Dany L, Tomasini P. Directives anticipées en oncologie en France : représentations sociales et liberté d'utilisation. *Psycho-Oncol*. 1 mars 2016;10(1):30-6.
31. Allen RS, DeLaine SR, Chaplin WF, Marson DC, Bourgeois MS, Dijkstra K, et al. Advance care planning in nursing homes: correlates of capacity and possession of advance directives. *The Gerontologist*. juin 2003;43(3):309-17.
32. Fazel S, Hope T, Jacoby R. Dementia, intelligence, and the competence to complete advance directives. *Lancet Lond Engl*. 3 juill 1999;354(9172):48.
33. Yamaguchi Y, Mori H, Ishii M, Okamoto S, Yamaguchi K, Iijima S, et al. Interview- and questionnaire-based surveys on elderly patients' wishes about artificial nutrition and hydration during end-of-life care. *Geriatr Gerontol Int*. nov 2016;16(11):1204-10.
34. Pautex S, Herrmann FR, Zulian GB. Role of advance directives in palliative care units: a prospective study. *Palliat Med*. oct 2008;22(7):835-41.
35. Guyon G, Garbacz L, Baumann A, Bohl E, Maheut-Bosser A, Coudane H, et al. Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mise en œuvre. *Rev Médecine Interne*. 1 oct 2014;35(10):643-8.
36. Haute Autorité de Santé. LA PERSONNE DE CONFIANCE [Internet]. HAS; 2016 [cité 1 juin 2018]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da\\_personne\\_confiance\\_v9.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_personne_confiance_v9.pdf)
37. Patira R, Zhao H, Azizi A. A retrospective analysis of care in patients with dementia hospitalized at a tertiary medical center. *Aging Ment Health*. juin 2018;22(6):773-7.
38. Molloy DW, Silberfeld M, Darzins P, Guyatt GH, Singer PA, Rush B, et al. Measuring capacity to complete an advance directive. *J Am Geriatr Soc*. juin 1996;44(6):660-4.
39. Janofsky JS, McCarthy RJ, Folstein MF. The Hopkins Competency Assessment Test: a brief method for evaluating patients' capacity to give informed consent. *Hosp Community Psychiatry*. févr 1992;43(2):132-6.
40. Bestvina CM, Wroblewski KE, Daly B, Beach B, Chow S, Hantel A, et al. A Rules-Based Algorithm to Prioritize Poor Prognosis Cancer Patients in Need of Advance Care Planning. *J Palliat Med*. 13 mars 2018;
41. Overbeek A, Korfage IJ, Jabbarian LJ, Billekens P, Hammes BJ, Polinder S, et al. Advance Care Planning in Frail Older Adults: A Cluster Randomized Controlled Trial. *J Am Geriatr Soc*. 2 avr 2018;
42. Bond WF, Kim M, Franciskovich CM, Weinberg JE, Svendsen JD, Fehr LS, et al. Advance Care Planning in an Accountable Care Organization Is Associated with Increased Advanced Directive Documentation and Decreased Costs. *J Palliat Med*. avr 2018;21(4):489-502.

# ANNEXES

## ANNEXE 1 : FORMULAIRE HAS DE DIRECTIVES ANTICIPÉES

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

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

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

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

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

**Nom et prénoms :** .....

**Né(e) le :** ..... **à :** .....

**Domicilié(e) à :** .....

.....

Je fais l'objet d'une mesure de tutelle<sup>1</sup>, je peux rédiger mes directives anticipées avec l'autorisation :

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

1. Au sens du Chapitre II du titre XI du livre I<sup>er</sup> du Code civil.

## Contexte

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

Je souhaite exprimer ici :

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

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

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

Mes directives concernant les décisions médicales :

■ **Je veux m'exprimer :**

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

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

---



---



---

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

---



---



---

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

---



---



---

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

---



---



---

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

---

---

---

J'ai d'autres souhaits (avant et/ou après ma mort) (par exemple, accompagnement de ma famille, lieu où je souhaite finir ma vie, don d'organes<sup>2</sup>...) sachant que **les soins de confort me seront toujours administrés** :

---

---

---

**Fait à :** \_\_\_\_\_ **le :** \_\_\_\_\_

**Signature**

**Directives anticipées modifiées le :** \_\_\_\_\_

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

## Localisation de mes directives anticipées

### Formulaire des directives anticipées

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

• si oui, à l'adresse actuelle : \_\_\_\_\_

• à tel endroit : \_\_\_\_\_

■ **Remis à :**


• ma personne de confiance : \_\_\_\_\_

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

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



## Annexe 2 : OREGON POLST FORMS

HIPAA PERMITS DISCLOSURE OF POLST TO OTHER HEALTH CARE PROVIDERS AS NECESSARY		
 <p>EMSA #111 B (Effective 4/1/2017)*</p>	<h3>Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST)</h3>	
	<p><b>First follow these orders, then contact Physician/NP/PA.</b> A copy of the signed POLST form is a legally valid physician order. Any section not completed implies full treatment for that section. <b>POLST complements an Advance Directive and is not intended to replace that document.</b></p>	
	Patient Last Name:	Date Form Prepared:
	Patient First Name:	Patient Date of Birth:
	Patient Middle Name:	Medical Record #: (optional)
<b>A</b>	<b>CARDIOPULMONARY RESUSCITATION (CPR):</b> <i>If patient has no pulse and is not breathing. If patient is NOT in cardiopulmonary arrest, follow orders in Sections B and C.</i>	
Check One	<input type="checkbox"/> <b>Attempt Resuscitation/CPR</b> (Selecting CPR in Section A <b>requires</b> selecting Full Treatment in Section B) <input type="checkbox"/> <b>Do Not Attempt Resuscitation/DNR</b> (Allow Natural Death)	
<b>B</b>	<b>MEDICAL INTERVENTIONS:</b> <i>If patient is found with a pulse and/or is breathing.</i>	
Check One	<input type="checkbox"/> <b>Full Treatment</b> – primary goal of prolonging life by all medically effective means. In addition to treatment described in Selective Treatment and Comfort-Focused Treatment, use intubation, advanced airway interventions, mechanical ventilation, and cardioversion as indicated. <input type="checkbox"/> <b>Trial Period of Full Treatment.</b> <input type="checkbox"/> <b>Selective Treatment</b> – goal of treating medical conditions while avoiding burdensome measures. In addition to treatment described in Comfort-Focused Treatment, use medical treatment, IV antibiotics, and IV fluids as indicated. Do not intubate. May use non-invasive positive airway pressure. Generally avoid intensive care. <input type="checkbox"/> <b>Request transfer to hospital only if comfort needs cannot be met in current location.</b> <input type="checkbox"/> <b>Comfort-Focused Treatment</b> – primary goal of maximizing comfort. Relieve pain and suffering with medication by any route as needed; use oxygen, suctioning, and manual treatment of airway obstruction. Do not use treatments listed in Full and Selective Treatment unless consistent with comfort goal. <b>Request transfer to hospital only if comfort needs cannot be met in current location.</b> Additional Orders: _____	
<b>C</b>	<b>ARTIFICIALLY ADMINISTERED NUTRITION:</b> <i>Offer food by mouth if feasible and desired.</i>	
Check One	<input type="checkbox"/> Long-term artificial nutrition, including feeding tubes. Additional Orders: _____ <input type="checkbox"/> Trial period of artificial nutrition, including feeding tubes. _____ <input type="checkbox"/> No artificial means of nutrition, including feeding tubes. _____	
<b>D</b>	<b>INFORMATION AND SIGNATURES:</b>	
	<input type="checkbox"/> Discussed with: <input type="checkbox"/> Patient (Patient Has Capacity) <input type="checkbox"/> Legally Recognized Decisionmaker	
	<input type="checkbox"/> Advance Directive dated _____, available and reviewed → Health Care Agent if named in Advance Directive: <input type="checkbox"/> Advance Directive not available Name: _____ <input type="checkbox"/> No Advance Directive Phone: _____	
	<b>Signature of Physician / Nurse Practitioner / Physician Assistant (Physician/NP/PA)</b> My signature below indicates to the best of my knowledge that these orders are consistent with the patient's medical condition and preferences.	
	Print Physician/NP/PA Name:	Physician/NP/PA Phone #: Physician/PA License #, NP Cert. #:
	Physician/NP/PA Signature: (required)	
	Date:	
	<b>Signature of Patient or Legally Recognized Decisionmaker</b> I am aware that this form is voluntary. By signing this form, the legally recognized decisionmaker acknowledges that this request regarding resuscitative measures is consistent with the known desires of, and with the best interest of, the individual who is the subject of the form.	
	Print Name:	Relationship: (write self if patient)
	Signature: (required)	Date:
	Mailing Address (street/city/state/zip):	Phone Number:
	Your POLST may be added to a secure electronic registry to be accessible by health providers, as permitted by HIPAA.	
<b>SEND FORM WITH PATIENT WHENEVER TRANSFERRED OR DISCHARGED</b>		

\*Form versions with effective dates of 1/1/2009, 4/1/2011, 10/1/2014 or 01/01/2016 are also valid

HIPAA PERMITS DISCLOSURE OF POLST TO OTHER HEALTH CARE PROVIDERS AS NECESSARY		
<b>Patient Information</b>		
Name (last, first, middle):	Date of Birth:	Gender: <b>M</b> <b>F</b>
<b>NP/PA's Supervising Physician</b>		<b>Preparer Name (if other than signing Physician/NP/PA)</b>
Name:	Name/Title:	Phone #:
<b>Additional Contact</b> <input type="checkbox"/> None		
Name:	Relationship to Patient:	Phone #:
<b>Directions for Health Care Provider</b>		
<p><b>Completing POLST</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Completing a POLST form is voluntary.</b> California law requires that a POLST form be followed by healthcare providers, and provides immunity to those who comply in good faith. In the hospital setting, a patient will be assessed by a physician, or a nurse practitioner (NP) or a physician assistant (PA) acting under the supervision of the physician, who will issue appropriate orders that are consistent with the patient's preferences.</li> <li>• <b>POLST does not replace the Advance Directive.</b> When available, review the Advance Directive and POLST form to ensure consistency, and update forms appropriately to resolve any conflicts.</li> <li>• POLST must be completed by a health care provider based on patient preferences and medical indications.</li> <li>• A legally recognized decisionmaker may include a court-appointed conservator or guardian, agent designated in an Advance Directive, orally designated surrogate, spouse, registered domestic partner, parent of a minor, closest available relative, or person whom the patient's physician/NP/PA believes best knows what is in the patient's best interest and will make decisions in accordance with the patient's expressed wishes and values to the extent known.</li> <li>• A legally recognized decisionmaker may execute the POLST form only if the patient lacks capacity or has designated that the decisionmaker's authority is effective immediately.</li> <li>• To be valid a POLST form must be signed by (1) a physician, or by a nurse practitioner or a physician assistant acting under the supervision of a physician and within the scope of practice authorized by law and (2) the patient or decisionmaker. Verbal orders are acceptable with follow-up signature by physician/NP/PA in accordance with facility/community policy.</li> <li>• If a translated form is used with patient or decisionmaker, attach it to the signed English POLST form.</li> <li>• Use of original form is strongly encouraged. Photocopies and FAXes of signed POLST forms are legal and valid. A copy should be retained in patient's medical record, on Ultra Pink paper when possible.</li> </ul>		
<p><b>Using POLST</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Any incomplete section of POLST implies full treatment for that section.</li> </ul> <p><i>Section A:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• If found pulseless and not breathing, no defibrillator (including automated external defibrillators) or chest compressions should be used on a patient who has chosen "Do Not Attempt Resuscitation."</li> </ul> <p><i>Section B:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• When comfort cannot be achieved in the current setting, the patient, including someone with "Comfort-Focused Treatment," should be transferred to a setting able to provide comfort (e.g., treatment of a hip fracture).</li> <li>• Non-invasive positive airway pressure includes continuous positive airway pressure (CPAP), bi-level positive airway pressure (BiPAP), and bag valve mask (BVM) assisted respirations.</li> <li>• IV antibiotics and hydration generally are not "Comfort-Focused Treatment."</li> <li>• Treatment of dehydration prolongs life. If a patient desires IV fluids, indicate "Selective Treatment" or "Full Treatment."</li> <li>• Depending on local EMS protocol, "Additional Orders" written in Section B may not be implemented by EMS personnel.</li> </ul>		
<p><b>Reviewing POLST</b></p> <p>It is recommended that POLST be reviewed periodically. Review is recommended when:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• The patient is transferred from one care setting or care level to another, or</li> <li>• There is a substantial change in the patient's health status, or</li> <li>• The patient's treatment preferences change.</li> </ul>		
<p><b>Modifying and Voiding POLST</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• A patient with capacity can, at any time, request alternative treatment or revoke a POLST by any means that indicates intent to revoke. It is recommended that revocation be documented by drawing a line through Sections A through D, writing "VOID" in large letters, and signing and dating this line.</li> <li>• A legally recognized decisionmaker may request to modify the orders, in collaboration with the physician/NP/PA, based on the known desires of the patient or, if unknown, the patient's best interests.</li> </ul>		
<p style="text-align: center;">This form is approved by the California Emergency Medical Services Authority in cooperation with the statewide POLST Task Force. For more information or a copy of the form, visit <a href="http://www.caPOLST.org">www.caPOLST.org</a>.</p>		
<b>SEND FORM WITH PATIENT WHENEVER TRANSFERRED OR DISCHARGED</b>		

## Annexe 3 : FORMULAIRE DE DÉSIGNATION DE LA PERSONNE DE CONFIANCE

### Formulaire de désignation de la personne de confiance

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

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

\_\_\_\_\_

*nomme la personne de confiance suivante*

Nom, prénoms : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

Téléphone privé : \_\_\_\_\_ professionnel : \_\_\_\_\_ portable : \_\_\_\_\_

E-mail : \_\_\_\_\_

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

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

Fait à : \_\_\_\_\_ le : \_\_\_\_\_

Signature

Signature de la personne de confiance

**AUTEUR : Nom : SANTIN**

**Prénom : Éléonore**

**Date de Soutenance : Lundi 25 Juin 2018**

**Titre de la Thèse : ÉTUDE DESCRIPTIVE DU CONTENU DES DIRECTIVES ANTICIPÉES EN EHPAD À LILLE.**

**Thèse - Médecine - Lille 2018**

**Cadre de classement : Médecine générale**

**DES + spécialité : Médecine générale**

**Mots-clés : directive anticipée, personne âgée, plan de soin anticipé,**

**Résumé :**

**Contexte** Les directives anticipées (DA) permettent aux patients de formuler des souhaits pour leur fin de vie mais restent très peu utilisées en EHPAD. Le taux de rédaction de DA en EHPAD dans le Nord-Pas-De-Calais était de 12,5% dans une étude de 2017. Cependant aucune étude n'a été effectuée dans cette région pour évaluer l'informativité des DA effectuées. L'objectif principal de l'étude était d'évaluer l'informativité des DA rédigées par les résidents des EHPAD de la métropole lilloise. Les objectifs secondaires incluaient la description des facteurs influençant la rédaction des DA en EHPAD, le temps nécessaire pour trouver les DA dans le dossier d'EHPAD et le taux de désignation d'une personne de confiance.

**Méthode** : C'est une étude observationnelle descriptive rétrospective multicentrique sur les patients décédés en 2017 dans les EHPAD de Lille. Les DA ont été recherchées dans les dossiers puis analysés à la recherche d'items pertinents pour le plan de soins anticipés.

**Résultats** : Au total 27 DA ont été trouvées sur 140 dossiers analysés. 12 étaient sur fiche pré-remplie, 15 sur papier libre. Tout support confondu les items retrouvés le plus fréquemment étaient : la lutte contre l'acharnement thérapeutique et le soulagement de la souffrance. Les résultats n'étaient pas significatifs statistiquement car l'échantillon était trop petit mais certaines tendances qui montraient des facteurs influençant positivement l'écriture des directives anticipées étaient : le sexe féminin, l'entourage familiale, les antécédents de cancer, et l'insuffisance cardiaque, une moyenne de MMSE supérieure à 20, et une consultation dédiée à l'écriture de la DA dans l'EHPAD où ils résidaient.

**Conclusion** : Cette étude a montré que les DA sont peu utilisées en EHPAD à LILLE. Les établissements menant une politique favorable aux DA en ont plus effectué. Les DA sur fiche pré-remplie sont plus informatives que sur papier libre.

**Composition du Jury :**

**Président : Monsieur le Professeur PUISIEUX François**

**Assesseurs : Monsieur le Professeur FAVORY Raphaël, Madame le Docteur Maître de conférence universitaire BAYEN Sabine, Monsieur le Docteur DEROUSSEAUX François-Xavier, Madame le Docteur Chef de Clinique LITKE Rachel**