



UNIVERSITE DE LILLE

FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année 2022

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Évaluation du traçage des personnes de confiance et des directives
anticipées de fin de vie dans les dossiers des résidents des EHPAD
et USLD du CH Victor Provo de Roubaix**

Présentée et soutenue publiquement le 4 mai 2022 au pôle Formation

Par Quentin RABAS

JURY

Président :

Monsieur le Professeur François Puisieux

Assesseurs :

Madame le Docteur Judith Ollivon

Monsieur le Docteur Arnaud Leroy

Directeur :

Monsieur le Professeur Jean-Marc Lefebvre

AVERTISSEMENT

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

SOMMAIRE

GLOSSAIRE.....	5
RESUME	6
INTRODUCTION	7
MATERIELS ET METHODES	8
I. Type d'étude	8
II. Population	8
A. Critères d'inclusion	9
B. Critères de non-inclusion.....	9
III. Recueil des données	9
IV. Analyse statistique.....	10
RESULTATS	11
I. Caractéristique de la population	11
II. Présence d'une personne de confiance en fonction des caractéristiques des résidents	15
III. Présence de directives anticipées en fonction des caractéristiques des résidents	16
IV. Présence de directives anticipées ou d'une personne de confiance selon la structure et le MMSE.....	17
V. Association entre la présence d'une personne de confiance et de directives anticipées.....	18
VI. Ressenti des médecins rattachés aux EHPAD et USLD du CH Victor Provo	19
A. Meilleur moment pour recueillir les directives anticipées.....	19
B. Raisons expliquant l'absence de recueil des DA en EHPAD	19
C. Freins au recueil des DA par le médecin traitant.....	20
D. Comment populariser le recueil des DA dans la population générale ? ...	20

E. Obligation à la rédaction de DA pour entrer en EHPAD ou USLD	20
DISCUSSION	21
I. Représentativité de l'échantillon de l'étude.....	21
II. Biais de mesure.....	21
III. Taux de présence des personnes de confiance dans les dossiers.....	22
IV. Taux de présence de directives anticipées dans les dossiers	22
V. Directives anticipées dans d'autres domaines que la gériatrie	23
VI. Méthodes de promotion des DA	25
CONCLUSION.....	27
REFERENCES	28

GLOSSAIRE

DA : directives anticipées

PDC : personne de confiance

CNFVSP : Centre National de la Fin de Vie et des Soins Palliatifs

IFOP : Institut Français d'Opinion Publique

EHPAD : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

USLD : unité de soins de longue durée

CH : centre hospitalier

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

HAS : Haute Autorité de Santé

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CSP : Code de Santé Publique

DAP : directives anticipées en psychiatrie

HCC : hospitalisation complète sous contrainte

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

RESUME

Contexte : Les lois relatives à la fin de vie ont évolué au rythme de plusieurs affaires médiatisées depuis le début du 21^e siècle. Leur dernière révision date de 2016 avec la Loi n°2005-370 dite « Claeys – Leonetti ». Les dernières statistiques mettent en lumière que les personnes de confiance et les directives anticipées restent insuffisamment connues et utilisées. Afin d'étudier leur utilisation en EHPAD et en USLD, un audit de pratique a eu lieu au CH Victor Provo de Roubaix. L'objectif principal du travail était d'évaluer le taux d'inscription des coordonnées des personnes de confiance, l'objectif secondaire des directives anticipées dans les dossiers médicaux.

Méthode : Une étude observationnelle, transversale, descriptive, et mono-centrique a été menée dans les 3 EHPAD et USLD rattachés au CH Victor Provo de Roubaix. Les données ont été recueillies dans les dossiers médicaux informatisés des résidents entre juin et octobre 2020 par 3 binômes d'internes de médecine générale.

Résultats : 294 résidents ont été inclus dans l'étude Fratlsajar, à 72,8% des femmes (n = 214). L'âge moyen était de 86 ans et 72,6% (n = 224) des résidents avaient un âge supérieur ou égal à 75 ans ; 54,8% (n = 161) des dossiers comportaient une personne de confiance tracée. Le profil du résident avec personne de confiance désignée et tracée est une femme de 87 ans vivant en EHPAD, a un MMSE à 19, est chuteuse, d'IMC à 24, soignée pour une HTA (70,2%), un syndrome démentiel (54,7%), un trouble du rythme (39,1%), un AVC (32,9%), une pathologie oculaire évolutive (30,4%), un diabète (29,8%), et une polyarthrite (29,8%). Le profil du résident avec directives anticipées tracées est une femme de 83 ans vivant en EHPAD, avec une dépendance chiffrée à GIR 2, un MMSE à 20, chuteuse, d'IMC à 25,5, soignée pour une hypertension artérielle (66,7%), un syndrome démentiel (51,5%), un AVC (42,4%), une pathologie oculaire évolutive (36,4%), une polyarthrite (33,3% des cas), un diabète (27,3%), une épilepsie (27,3%), et une dysthyroïdie (24,2%).

Discussion : Les résultats de l'étude Fratlsajar semblaient comparables à ceux de certains autres EHPAD, bien que les statistiques étaient très variables dans les autres études. La nomination d'une personne de confiance et la rédaction de directives anticipées restent des dispositifs sous-utilisés actuellement, et devraient bénéficier de mesures plus poussées pour les promouvoir.

INTRODUCTION

La fin de vie est un sujet délicat à aborder ; mais depuis le début du 21^e siècle, elle est régulièrement au cœur de l'actualité politique et éthique, par le biais d'affaires médiatisées comme celles de Vincent Humbert, Anne Bert, ou Vincent Lambert.

C'est après l'affaire Vincent Humbert que la notion de directives anticipées (DA) apparaît pour la première fois en 2005 dans la Loi n°2005-370, dite « Loi Leonetti » ; elle recommande aux personnes de tracer par écrit leurs volontés d'accompagnement dans le cas d'une maladie incurable. « Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. » Ces DA avaient une durée limitée à 3 ans, et la Loi met aussi en avant l'autorisation de l'utilisation de traitements visant à soulager le patient même s'ils ont pour conséquence d'accélérer la fin de vie.

La Loi Leonetti fait suite à la Loi Kouchner de 2002 ; elle avait alors introduit la notion de personne de confiance (PC). En effet, selon l'article L. 1111-4 du Code de Santé Publique, « *Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consultée.* »

En 2016 sous le mandat du Président François Hollande, les députés Alain Claeys et Jean Leonetti ont collaboré pour mettre à jour la Loi n°2005-370, permettant notamment d'offrir un cadre juridique plus contraignant. Les DA n'ont dorénavant plus de limite de validité, même si elles restent modifiables à tout moment, et s'imposent au médecin pour toute situation d'investigation. Il est également question d'un registre national qui centraliserait ces directives, bien qu'inexistant encore à ce jour.

La déclaration d'une PC est de plus en plus répandue. Une étude menée en 2011 parmi 376 personnes (malades et accompagnants) dans les salles d'attente du CHU de Nice a relevé que 78,6% des personnes sont au courant de ce dispositif ; c'est dans 52% des cas le conjoint qui est désigné. En France, lors de toute hospitalisation, il est demandé aux patients de faire ce choix.

Malheureusement le bilan pour les DA est plus inquiétant. Dans cette même étude, 65,2% des interrogés avouent n'en avoir jamais entendu parler. Les derniers chiffres du Centre National de la Fin de Vie et des Soins Palliatifs (CNFVSP) publiés en 2019 sur un échantillon de 901 français de plus de 50 ans rapportent que seuls 13% ont rédigé des DA, et que 34% en ont l'intention. Ce sont des chiffres comparables à une étude faite en 2017 par l'institut IFOP sur 1006 personnes de plus de 18 ans, où 14% des sondés avaient rédigé des DA.

En EHPAD, et en gériatrie de façon plus générale, où la fin de vie est une situation fréquente, mais également pour les malades atteints de troubles mentaux, ou toute situation où une déficience intellectuelle pourrait arriver, l'importance de ces DA est particulièrement grande. L'objectif principal de cette étude était d'évaluer le taux d'inscription des coordonnées des personnes de confiance dans les EHPAD et USLD du CH Victor Provo de Roubaix, en matière d'accessibilité. L'objectif secondaire était d'évaluer le taux de présence de directives anticipées dans les dossiers, ainsi que le leur accessibilité.

MATERIELS ET METHODES

I. Type d'étude

Il s'agissait d'une étude observationnelle, transversale, descriptive, et mono-centrique.

II. Population

L'étude a été réalisée auprès de 294 résidents des 3 EHPAD et USLD rattachés au centre hospitalier Victor Provo à Roubaix (59100), que sont la résidence Isabeau de Roubaix, la résidence de la Fraternité, et la résidence des Jardins du Vélodrome.

A. Critères d'inclusion

Tout résident présent dans l'une des résidences citées ci-dessus avant le 30 juin 2020.

Un accord de participation signé par le résident, ou par un représentant légal de type personne de confiance était nécessaire.

Enfin, les personnes devaient être couvertes par l'Assurance Maladie.

B. Critères de non-inclusion

Les personnes ne parlant pas français, n'ayant pas signé le formulaire de consentement, sous mesure de sauvegarde de justice, ou ayant des troubles cognitifs ne permettant pas une compréhension suffisante du protocole de l'étude avant la signature de l'accord n'étaient pas incluses, sauf représentées par un tiers.

III. Recueil des données

Le recueil a eu lieu entre juin et octobre 2020 par 6 internes de médecine générale de la faculté de médecine de Lille, répartis en 3 binômes de deux par résidence afin de limiter le risque d'erreurs car les données saisies concernaient 6 études différentes dans le cadre du projet FratIsaJar. Il s'agissait de l'évaluation des prescriptions des antalgiques, des psychotropes, des statines, des antidiabétiques, des antiagrégants et anticoagulants et des personnes de confiance et directives anticipées en résidences.

Les données ont été recueillies dans les dossiers médicaux des résidents, sur le logiciel Easily, commun aux trois résidences. Lorsque cela était nécessaire, les dossiers papier des personnes étaient accessibles sur demande.

Un tableau Excel a été utilisé pour classer les résidents et leurs informations. Les données recueillies étaient l'âge, le genre, le type de structure (EHPAD ou USLD), la date d'entrée, les antécédents et pathologies actives, le GIR, l'ADL, le MMS, le temps

au test get-up and go, le risque de chute, le dernier motif d'hospitalisation, l'IMC, les traitements actifs avec leurs posologies et indications, les résultats de certains paramètres biologiques (ALAT, ASAT, clairance CKD-EPI, INR, HbA1c), le score NPI, des informations sur certains traitements (psychotrope, AVK, AAP, statines, ADO, insuline, analgésiques), les scores CHADS2VASC et HASBLED, la présence d'une personne de confiance renseignée à l'endroit dédié dans le dossier, ainsi que des directives anticipées accessibles. La longue liste des données concernait aussi les cinq autres études ancillaires parallèlement menées.

Afin de garantir l'anonymat, les patients étaient codés selon leur structure de résidence, leur appartenance à un EHPAD ou une USLD et la première lettre de leur nom et prénom.

Un autre tableur tampon permettant de mettre en lien chaque résident avec son code unique a été créé et conservé dans chaque résidence.

Les antécédents étaient initialement codés selon la classification CISP-2, qui a ensuite était adaptée avec la classification PATHOS pour regrouper les antécédents afin de faciliter l'étude statistique. Les traitements étaient codés selon la classification ATC.

Pour compléter le travail, un questionnaire fait sur Google Forms était proposé aux 9 médecins exerçant dans les 3 structures pour recueillir leur opinion sur les directives anticipées. Ces questions portaient sur les moments les plus adaptés aux recueils des DA et PDC, les freins à ce recueil, et comment les promouvoir.

Le comité d'éthique du CH Victor Provo avait donné son accord au projet. Le travail relevait de la loi Jardé en MR003 et n'a pas donc pas fait l'objet d'un avis du comité de protection des personnes après validation de la CNIL. Toutes ces données ont été recueillies durant la première vague de la crise sanitaire liée au COVID-19.

IV. Analyse statistique

L'analyse statistique a été faite par le Dr Rémy Diesnis, biostatisticien de l'hôpital, avec le logiciel R 4.0.

Les données descriptives sont présentées avec leurs effectifs et taux pour les variables qualitatives, avec la moyenne et sa déviation standard pour les variables quantitatives à distribution normale ou avec la médiane et son intervalle interquartile pour les variables quantitatives non paramétriques.

Un test de Student a été utilisé pour les variables quantitatives ou un test de Wilcoxon quand les conditions de réalisation du test n'étaient pas réunies. Un test du Chi2 a été utilisé pour les variables qualitatives, ou un test de Fisher quand les conditions de réalisation du test de Chi2 n'étaient pas remplies.

Un risque Alpha de 0,05 a été retenu pour le seuil de significativité.

RESULTATS

I. Caractéristique de la population

Sur les 395 résidents éligibles des résidences du CH Victor Provo, 71 n'ont pu être inclus. Ces derniers représentaient les résidents présentant des troubles cognitifs empêchant une compréhension suffisante du protocole pour signer le formulaire de consentement. Au total 294 dossiers ont été étudiés, la plupart en EHPAD (76,2%, n= 224), le reste en USLD (23,8%, n = 70).

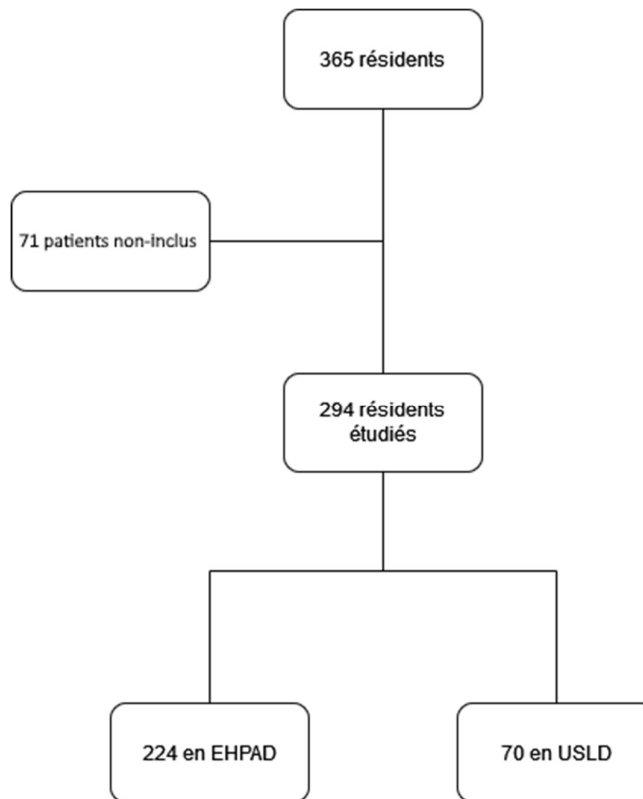


Figure 1 : organigramme de la population

La plupart des résidents étaient des femmes (72,8% ; $n = 214$), avec une différence significative entre EHPAD et USLD ; ils étaient 24,1% d'hommes ($n = 54$) en EHPAD contre 37,1% ($n = 26$) en USLD ($p = 0,047$).

L'âge moyen était de 86 ans et 72,6% ($n = 224$) avaient un âge supérieur ou égal à 75 ans, sans différence significative entre les deux groupes ($p = 0,789$).

Ils étaient 23,3% des résidents ($n = 68$) en GIR 1, 46,2% ($n = 135$) en GIR 2, 14,7% ($n = 43$) en GIR 3, et 15,4% ($n = 45$) en GIR 4. Un des résidents n'avait pas de GIR renseigné dans le dossier, un seul résident avait un GIR à 6. Il n'y avait pas de différence significative des GIR entre les résidents en EHPAD et ceux en USLD ($p = 0,12$).

Le MMSE moyen était à 19/30 sans différence significative ($p = 0,883$) entre les groupes.

Il y avait significativement plus de chutes chez les patients en EHPAD (79,7% ; n = 165), par rapport aux patients en USLD (52,9% - n = 37).

L'IMC moyen était de 24 [20 ; 29].

Parmi les pathologies les plus fréquemment rencontrées, 63,6% des résidents (n = 187) étaient soignés pour une HTA, 36,4% (n = 107) pour un trouble de rythme cardiaque, 29,6% (n = 87) avaient un antécédent d'AVC, 57,5% (n = 169) présentaient des troubles cognitifs, 27,6% (n = 81) étaient soignés pour un diabète, 28,9% (n = 85) étaient porteurs d'une pathologie oculaire évolutive.

Table : Comparaison entre patient en EHPAD et en USLD				
	Tout (n=294)	EHPAD (n=224)	USLD (n=70)	p-value
Démographie				
Homme (%)	80 (27.2)	54 (24.1)	26 (37.1)	0,047 †
Âge (médiane [IQR])	86.00 [76.00, 91.00]	86.50 [76.75, 92.00]	83.50 [75.25, 89.00]	0,016 ††
Âge ≥ 75 ans (%)	224 (76.2)	172 (76.8)	52 (74.3)	0,789 †
Affections cardio-vasculaire				
Insuffisance cardiaque (%)	53 (18.0)	35 (15.6)	18 (25.7)	0,082 †
Coronaropathie (%)	48 (16.3)	34 (15.2)	14 (20.0)	0,443 †
Hypertension Artérielle (%)	187 (63.6)	142 (63.4)	45 (64.3)	1 †
Troubles du rythme (%)	107 (36.4)	80 (35.7)	27 (38.6)	0,771 †
Phlébites, insuffisance veineuse (%)	33 (11.2)	22 (9.8)	11 (15.7)	0,252 †
Artériopathies chroniques (%)	49 (16.7)	33 (14.7)	16 (22.9)	0,159 †
Hypotension orthostatique(%)	20 (6.8)	16 (7.1)	4 (5.7)	0,792 ††
Affections neuro-psychiatriques				
Malaise, vertiges, perte de connaissance (%)	25 (8.5)	20 (8.9)	5 (7.1)	0,824 †
Accidents vasculaires cérébraux (%)	87 (29.6)	65 (29.0)	22 (31.4)	0,814 †
Epilepsie (%)	44 (15.0)	28 (12.5)	16 (22.9)	0,054 †
Syndrome parkinsonien (%)	15 (5.1)	10 (4.5)	5 (7.1)	0,362 ††
Syndrome confusionnel aigu (%)	9 (3.1)	7 (3.1)	2 (2.9)	1 ††
Troubles chroniques du comportement (%)	69 (23.5)	46 (20.5)	23 (32.9)	0,05 †
Etats dépressifs (%)	64 (21.8)	54 (24.1)	10 (14.3)	0,116 †
Etats anxieux (%)	11 (3.7)	9 (4.0)	2 (2.9)	1 ††
Psychoses, délires, hallucinations (%)	21 (7.1)	17 (7.6)	4 (5.7)	0,79 †
Syndrome démentiel (%)	169 (57.5)	129 (57.6)	40 (57.1)	1 †
Affections broncho-pulmonaires				
Insuffisances respiratoires (%)	7 (2.4)	5 (2.2)	2 (2.9)	0,673 ††
Broncho-pleuro-pneumopathies (%)	44 (15.0)	30 (13.4)	14 (20.0)	0,246 †
Embolies pulmonaires (%)	22 (7.5)	12 (5.4)	10 (14.3)	0,027 †
Pathologies infectieuses				
Syndrome infectieux généraux (%)	35 (11.9)	26 (11.6)	9 (12.9)	0,944 †
Syndrome infectieux locaux (%)	7 (2.4)	6 (2.7)	1 (1.4)	1 ††
Affections dermatologiques				
Escarres, ulcères et autres plaies (%)	15 (5.1)	11 (4.9)	4 (5.7)	0,76 ††
Autres lésions cutanées graves (%)	6 (2.0)	6 (2.7)	0 (0.0)	0,341 ††
Affections ostéo-articulaires				
Arthrose de hanche (%)	26 (8.8)	19 (8.5)	7 (10.0)	0,881 †
Pathologies de l'épaule (%)	5 (1.7)	2 (0.9)	3 (4.3)	0,09 ††
Pathologies vertébro-discales (%)	19 (6.5)	14 (6.2)	5 (7.1)	0,783 ††
Pathologie osseuses d'autres localisations (%)	87 (29.6)	60 (26.8)	27 (38.6)	0,083 †
Polyarthrite (%)	81 (27.6)	62 (27.7)	19 (27.1)	1 †
Affections gastro-entérologiques				
Syndrome digestifs hauts (%)	43 (14.6)	31 (13.8)	12 (17.1)	0,625 †
Syndrome abdominaux (%)	54 (18.4)	36 (16.1)	18 (25.7)	0,101 †
Pathologie hépatique, biliaire, pancréatique (%)	32 (10.9)	22 (9.8)	10 (14.3)	0,408 †
Dénutrition (%)	21 (7.1)	13 (5.8)	8 (11.4)	0,184 †
Affections endocriniennes				
Diabète (%)	81 (27.6)	54 (24.1)	27 (38.6)	0,027 †
Dysthyroïdies (%)	58 (19.7)	46 (20.5)	12 (17.1)	0,652 †
Affections uro-néphrologiques				
Rétention aiguë d'urine (%)	12 (4.1)	9 (4.0)	3 (4.3)	1 ††
Insuffisance rénale (%)	4 (1.4)	1 (0.4)	3 (4.3)	0,043 ††
Incontinence (%)	17 (5.8)	9 (4.0)	8 (11.4)	0,035 ††
Autres domaines pathologiques				
Anémies (%)	32 (10.9)	21 (9.4)	11 (15.7)	0,205 †
Etats cancéreux (%)	58 (19.7)	41 (18.3)	17 (24.3)	0,355 †
Hémopathies (%)	19 (6.5)	13 (5.8)	6 (8.6)	0,41 ††
Pathologie oculaires évolutives (%)	85 (28.9)	68 (30.4)	17 (24.3)	0,408 †
Etat grabataire, troubles de la marche (%)	2 (0.7)	2 (0.9)	0 (0.0)	1 ††
Etat terminal (%)	5 (1.7)	5 (2.2)	0 (0.0)	0,596 ††
Autres pathologies (%)	117 (39.8)	85 (37.9)	32 (45.7)	0,308 †
Autonomie				
GIR (%)				0,12 *
1	68 (23.3)	55 (24.8)	13 (18.6)	
2	135 (46.2)	93 (41.9)	42 (60.0)	
3	43 (14.7)	36 (16.2)	7 (10.0)	
4	45 (15.4)	37 (16.7)	8 (11.4)	
6	1 (0.3)	1 (0.5)	0 (0.0)	
Chutes (%)	202 (68.7)	165 (73.7)	37 (52.9)	0,002 †
MMSE (médiane [IQR])	19.00 [15.00, 23.00]	19.00 [15.00, 23.00]	19.00 [14.00, 23.00]	0,883 ††
IMC (médian [IQR])	24.00 [20.00, 29.00]	24.00 [20.00, 28.00]	25.00 [21.00, 31.00]	0,049 ††

† : test du Chi2 ; †† : test de Fisher ; †† : test de Wilcoxon ; * : pas de test réalisable ; IQR : intervalle interquartile ; EHPAD : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ; USLD : Unités de Soins de Longue Durée

Tableau 1 : caractéristiques de l'échantillon de patients sous la forme VA (%)

II. Présence d'une personne de confiance en fonction des caractéristiques des résidents

Au total, 54,8% (n = 161) des résidents avaient une personne de confiance tracée dans le dossier.

Il n'y avait pas de différence significative (p = 0.543) sur la présence ou pas d'une personne de confiance en fonction du genre. Il y avait parmi un effectif de 27,2% (n = 80) d'hommes 25,5% (n = 41) de personnes de confiance déclarées.

Il n'y avait pas non plus de différence significative selon l'âge avec 84 ans en moyenne dans le groupe sans personne de confiance contre 87 dans l'autre (p = 0,068).

La structure d'accueil avait toutefois une incidence sur la présence ou non d'une personne de confiance. En EHPAD, 62,5% (n = 140) des résidents avaient une PDC, et en USLD 30% (n = 21) en avaient une.

Il n'y avait pas de différence significative selon le MMSE (p = 0.287), ou chez les personnes chuteuses (p = 0.217).

Personnes de confiance en fonction de l'âge et de la structure						
			Tout (n=294)	Pas de PdC (n=133)	PdC (n=161)	p-value
Démographie						
Homme (%)			80 (27.2)	39 (29.3)	41 (25.5)	0,543 †
Âge	mediane [IIQ]		86.00 [76.00, 91.00]	84.00 [75.00, 90.00]	87.00 [79.00, 92.00]	0,068 ‡‡
	≥ 75 ans (%)		224 (76.2)	96 (72.2)	128 (79.5)	
Structure						
	EHPAD		224 (76.2)	84 (63.2)	140 (87.0)	<0.001 †
	USLD		70 (23.8)	49 (36.8)	21 (13.0)	
Autonomie						
GIR (%)	1					*
	2					
	3					
	4					
	6					
Chutes (%)			202 (68.7)	86 (64.7)	116 (72.0)	0,217 †
MMSE (mediane [IIQ])			19.00 [15.00, 23.00]	20.00 [14.00, 23.00]	19.00 [15.00, 22.00]	0,287 ‡‡
IMC (median [IQR])			24.00 [20.00, 29.00]	24.20 [19.00, 29.00]	24.00 [21.00, 29.00]	0,249 ‡‡

† : test du Chi2 ; ‡‡ : test de Fisher ; ‡‡ : test de Wilcoxon ; IIQ : intervalle interquartile

† : test du Chi2 ; ‡‡ : test de Fisher ; ‡ : test de Wilcoxon ; IIQ : intervalle interquartile

Tableau 3 : présence des PDC en fonction des caractéristiques sous la forme VA (%)

III. Présence de directives anticipées en fonction des caractéristiques des résidents

Seules 11,2% (n = 33) de personnes disposaient de directives anticipées tracées dans leur dossier médical.

Le genre n'avait pas d'incidence sur l'existence de DA. Parmi les résidents sans DA, il y avait 26,8% (n = 70) d'hommes, et parmi ceux en disposant, 30,3% (n = 10) étaient des hommes (p = 0.829).

Il n'y avait pas de différence significative d'âge ; la moyenne était à 86 ans pour les résidents sans DA et 83 ans pour ceux qui les avaient rédigées (p = 0.126).

La structure n'avait pas non plus d'influence sur l'existence de DA (p = 0.114).

Il en est de même pour le risque de chute (p = 0.64), et le MMSE (p = 0.996).

Directives anticipées de fin de vie en fonction de l'âge et de la structure						
		Tout (n=294)	Pas de DAFV (n=261)	DAFV (n=33)	p-value	
Démographie						
Homme (%)		80 (27.2)	70 (26.8)	10 (30.3)	0,829 †	
Âge	mediane [IIQ]	86.00 [76.00, 91.00]	86.00 [76.00, 92.00]	83.00 [71.00,	0,126 ‡‡	
	≥ 75 ans (%)	224 (76.2)	202 (77.4)	22 (66.7)	0,252 †	
Structure						
	EHPAD	224 (76.2)	203 (77.8)	21 (63.6)	0,114 †	
	USLD	70 (23.8)	58 (22.2)	12 (36.4)		
Autonomie						
GIR (%)	1	68 (23.3)	63 (24.2)	5 (15.6)	*	
	2	135 (46.2)	118 (45.4)	17 (53.1)		
	3	43 (14.7)	40 (15.4)	3 (9.4)		
	4	45 (15.4)	38 (14.6)	7 (21.9)		
	6	1 (0.3)	1 (0.4)	0 (0.0)		
Chutes (%)		202 (68.7)	181 (69.3)	21 (63.6)	0,64 †	
MMSE (mediane [IIQ])		19.00 [15.00, 23.00]	19.00 [14.00, 23.00]	20.00 [15.00,	0,996 ‡‡	
IMC (median [IOR])		24.00 [20.00, 29.00]	24.00 [20.00, 29.00]	25.50 [22.00,	0,133 ‡‡	
† : test du Chi2 ; ‡‡ : test de Wilcoxon ; IIQ : intervalle interquartile ; EHPAD : Établissement d'hébergement pour						

† : test du Chi2 ; ‡‡ : test de Wilcoxon ; IIQ : intervalle interquartile ; EHPAD : Établissement d'hébergement pour

Tableau 4 : présence ou non de DA selon les caractéristiques sous la forme VA (%)

IV. Présence de directives anticipées ou d'une personne de confiance selon la structure et le MMSE

Il y avait 62,5% (n = 140) des dossiers des résidents en EHPAD où une personne de confiance était tracée. Pour 62,1% (n = 139) d'entre-eux la personne contact était précisée, mais pour l'un des résidents les coordonnées de contact étaient absentes.

La personne de confiance était facilement accessible dans une rubrique dévolue du dossier pour tous ces résidents.

Le seuil de 21, en dessous duquel il est défini des troubles cognitifs, a été retenu comme cut off pour base de comparaison du MMSE.

Il n'y avait pas d'incidence du MMSE sur la déclaration des personnes de confiance puisque 62,6% (n = 82) des dossiers des résidents avec un MMSE $\geq$ 21 en faisaient mention, pour 62,4% (n = 58) avec MMSE < 21 (p = 1).

En USLD cependant, seuls 30% des dossiers (n = 21) avaient une personne de confiance renseignée. Pour ces 21 résidents, la personne de confiance avait systématiquement une méthode de contact, mais elle était facilement accessible pour seulement 26,8% (n = 20) des résidents faute de localisation évidente dans le dossier.

Il y avait une différence non significative (p = 0.078) selon le MMSE pour les résidents en USLD puisqu'elle était tracée à 27,3% (n = 18) pour les dossiers des résidents avec un MMSE $\geq$ 21, pour 75% (n = 3) pour ceux avec un MMSE < 21.

Pour ce qui est des directives anticipées, elles étaient présentes dans 9,4% des cas (n = 21) en EHPAD et 17,1% (n = 12) en USLD, sans différence significative selon le MMSE.

Personne de confiance et directives anticipées de fin de vie en fonction de la structure et de MMSE								
	EHPAD (n=224)	MMSE $\geq$ 21 (n=131)	MMSE < 21 (n=93)	p-value	USLD (n=70)	MMSE $\geq$ 11 (n= 66)	MMSE < 11 (n=4)	p-value
Personne de confiance								
Présente (%)	140 (62.5)	82 (62.6)	58 (62.4)	1 †	21 (30.0)	18 (27.3)	3 (75.0)	0,078 ††
Contact (%)	139 (62.1)	81 (61.8)	58 (62.4)	1 †	21 (30.0)	18 (27.3)	3 (75.0)	0,078 ††
Accès (%)	140 (62.5)	84 (64.1)	56 (60.2)	0,649 †	20 (28.6)	17 (25.8)	3 (75.0)	0,067 ††
Directives anticipées								
Présente (%)	21 (9.4)	11 (8.4)	10 (10.8)	0,716 †	12 (17.1)	10 (15.2)	2 (50.0)	0,133 ††
Accès (%)	26 (11.6)	14 (10.7)	12 (12.9)	0,765 †	14 (20.0)	12 (18.2)	2 (50.0)	0,176 ††

† : test du Chi2 ; †† : test du Fisher

Tableau 5 : présence des DA et PDC selon structure et MMSE sous la forme VA (%)

V. Association entre la présence d'une personne de confiance et de directives anticipées

Un lien entre la présence de directives anticipées et celle d'une personne de confiance a ensuite été recherché.

Parmi les 261 dossiers sans directives anticipées, 47,5% (n = 124) des personnes n'avaient pas non plus de personne de confiance et 52,5% (n = 137) en avaient une.

Par contre, chez les 33 personnes ayant rédigé des DA, 72,7% (n = 21) avaient également une personne de confiance. La différence était significative (p = 0.044).

Association entre DAFV et PdC					
		Tout (n=294)	Pas de DAFV (n= 261)	DAFV (n= 33)	p-value
Personne de confiance					
	Non (%)	133 (45.2)	124 (47.5)	9 (27.3)	0,044 †
	Oui (%)	161 (54.8)	137 (52.5)	24 (72.7)	
† : test du Chi2					

Tableau 6 : association entre directives anticipées et personnes de confiance sous la forme VA (%)

Le profil du résident avec personne de confiance désignée et tracée est une femme de 87 ans vivant en EHPAD, un MMSE à 19, chuteuse, d'IMC à 24, soignée pour une HTA (70,2% des cas), un syndrome démentiel (54,7% des cas), un trouble du rythme (39,1% des cas), un AVC (32,9% des cas), une pathologie oculaire évolutive (30,4% des cas), un diabète (29,8% des cas), et une polyarthrite (29,8% des cas).

Le profil du résident avec directives anticipées tracées est une femme de 83 ans vivant en EHPAD, avec une dépendance chiffrée à GIR 2, un MMSE à 20, chuteuse, d'IMC à 25,5, soignée pour une hypertension artérielle (66,7% des cas), un syndrome démentiel (51,5% des cas), un AVC (42,4% des cas), une pathologie oculaire évolutive (36,4% des cas), une polyarthrite (33,3% des cas), un diabète (27,3% des cas), une épilepsie (27,3% des cas), et une dysthyroïdie (24,2%).

VI. Ressenti des médecins rattachés aux EHPAD et USLD du CH Victor Provo

Compte tenu du très faible taux de présence des directives anticipées dans les dossiers des résidents, un questionnaire a été proposé aux 9 médecins travaillant dans ces EHPAD et USLD afin d'avoir leur ressenti sur les raisons pouvant expliquer les freins à leur recueil.

A. Meilleur moment pour recueillir les directives anticipées

Il s'agissait d'une question à choix unique.

5 des 9 médecins ont estimé qu'il était toujours temps pour aborder ce type de question. 1 a estimé qu'il fallait le faire à l'entrée, 1 plutôt avant, et 2 plutôt à distance de l'entrée.

B. Raisons expliquant l'absence de recueil des DA en EHPAD

Dans un premier temps, une question à choix unique leur demandait de cibler la principale raison de l'absence de recueil des DA.

Plus de la moitié des médecins (5/9) ont émis comme principale raison la présence de troubles cognitifs du patient déjà présent à l'entrée.

Pour les autres, il s'agissait soit d'un manque de temps, ou d'un manque de formation, ou d'une crainte d'aborder la question, ou de difficulté à y penser.

La question suivante interrogeait sur les autres raisons pouvant interférer.

Les troubles cognitifs, le manque de temps à y consacrer et le manque de formation du personnel médical et paramédical en étaient les principales.

Un des médecins a souligné en commentaire l'intérêt de former les paramédicaux car le recueil peut être réalisé par leurs soins.

C. Freins au recueil des DA par le médecin traitant

De la même façon qu'en EHPAD/USLD, 8 des 9 médecins ont invoqué le manque de temps comme raison principale également, puis on retrouve les difficultés à y penser (5/9), la difficulté à aborder le sujet en consultation (4/9), et enfin le manque d'information des patients.

D. Comment populariser le recueil des DA dans la population générale ?

Il a été demandé aux médecins de choisir 3 réponses à cette question.

Pour 7 des 9 médecins, cela passait avant tout par l'information du grand public à l'aide de campagnes de communication.

L'incitation financière des médecins vient en seconde position (6/9), puis l'utilisation d'un modèle de recueil unique (4/9).

Pour 3 médecins cela passerait également par l'utilisation d'un site unique pour centraliser les DA, à l'image du registre national des refus pour le don d'organes, ou encore par le remboursement d'une consultation annuelle chez le médecin traitant pour les rédiger.

E. Obligation à la rédaction de DA pour entrer en EHPAD ou USLD

Deux tiers des médecins y étaient opposés.

DISCUSSION

I. Représentativité de l'échantillon de l'étude

L'étude concernait les trois résidences rattachées au CH Victor Provo à Roubaix. Il y avait 72,8% de femmes dans l'échantillon, avec une moyenne d'âge de 86 ans [76 ; 81].

La quasi-totalité de l'échantillon était GIR 4 ou moins, à 2 deux exceptions près.

En 2015, une étude menée par la Direction de la Recherche des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES) sur données administratives avait cherché à préciser les caractéristiques des presque 728.000 personnes vivant en résidences pour personnes âgées (EHPAD, USLD, foyers logements) (1). L'âge moyen des résidents en EHPAD avait été mesuré à 87 ans et 9 mois, et parmi les personnes âgées de 80 ans et plus, la proportion moyenne de femmes dans les EHPAD à 78%.

Toujours selon cette étude, 83% des résidents avaient un GIR calculé à 4 ou moins.

L'étude Fratlsajar avait donc une proportion de femme inférieure à la moyenne nationale, et une moyenne d'âge légèrement plus basse également.

Par rapport à la moyenne nationale, il y avait beaucoup plus de résidents dépendants.

II. Biais de mesure

Il s'agissait d'une étude descriptive de type audit de pratique, les données étaient recueillies de façon rétrospective dans les dossiers médicaux informatisés des résidents.

Certaines informations étaient manquantes ou manquaient de mise à jour récente pour certaines autres, induisant un biais de mesure.

III. Taux de présence des personnes de confiance dans les dossiers

Au total, 161 résidents disposaient d'une personne de confiance identifiée au bon endroit dans le dossier, soit 54,8% de l'échantillon.

Il n'y avait pas de statistiques récentes sur les taux de présence de personnes de confiance en EHPAD afin de comparer ces résultats.

Il y avait une grande différence entre les trois résidences. En effet, ce taux était de 31% pour la résidence Isabeau, 18% pour la résidence de la Fraternité, et de 90% pour la résidence des Jardins du Vélodrome.

Il est possible d'avancer l'explication que les structures correspondantes hébergent des personnes à profils différents, avec un GIR moyen pondéré de 2,1 à la résidence Isabeau de Roubaix, 2,53 à la résidence de la Fraternité et 2,25 à la résidence des Jardins du Vélodrome. La forte altération des personnes à la résidence Isabeau de Roubaix et la résidence de la Fraternité pouvait expliquer les difficultés à tracer leurs soutiens.

De la même manière, c'est en USLD, où les personnes sont les plus dépendantes, qu'il y avait le moins de dossiers contenant une PDC ; ils n'étaient que 30% (n = 21) à en contenir une, alors qu'en EHPAD 62,5% (n = 140) des résidents avaient une PDC.

En revanche, sur l'ensemble des résidents le MMSE n'avait pas d'incidence sur la déclaration d'une PDC, en USLD il y avait une différence mais non significative ($p = 0.078$) puisque tracée à 27,3% (n = 18) pour les dossiers des résidents avec un MMSE ≥ 21 , pour 75% (n = 3) pour ceux avec un MMSE < 21 .

Finalement plus le GIR est bas moins il est facile de tracer des soutiens, alors que c'est l'inverse avec le MMSE.

IV. Taux de présence de directives anticipées dans les dossiers

Le taux de présence des DA dans les dossiers était de 14% pour Isabeau, 13,1% pour la résidence de la Fraternité, et 6,5% pour les Jardins du Vélodrome. De manière

inverse, la moindre dépendance des résidents des Jardins du Vélodrome pouvait expliquer les difficultés à les interroger sur leur avenir.

A la différence des PDC, la structure d'accueil n'influait pas les résultats sur le taux de présence de DA dans les dossiers. Il en était de même pour le MMSE.

Il semblait y avoir un lien entre la présence de DA et d'une PDC. Parmi les résidents ayant rédigé des DA, 72,7% avaient également une personne de confiance ($p = 0.044$).

Un sondage réalisé en mai 2019 par la FVSNSP avait analysé la situation des DA dans les EHPAD. 279 responsables d'EHPAD et 901 français âgés de 50 ans et plus ont été sondés (2).

Parmi les responsables d'EHPAD, 29% avaient déclaré connaître précisément le pourcentage de résidents ayant rédigé des DA, et 57% ne pas le savoir précisément.

Parmi ceux ayant déclaré connaître cette donnée précisément, 37% l'avaient estimée entre 1 et 10%, 12% entre 10 et 20%, 26% entre 20 et 50%, 15% entre 50 et 90%, et enfin 4% au-dessus de 90%.

Parmi ceux ayant déclaré ne pas la connaître précisément, 42% l'avaient estimée entre 1 et 10%, 17% entre 10 et 20%, 11% entre 20 et 50%, 9% entre 50 et 90%, et enfin 3% au-dessus de 90%.

Les résultats de l'étude FratIsaJar semblaient comparables à ceux de certains autres EHPAD, bien que les statistiques pour cette donnée étaient très variables. Des études complémentaires pourraient voir le jour afin d'expliquer cette différence.

V. Directives anticipées dans d'autres domaines que la gériatrie

Pour cette étude il était question de personnes âgées et dépendantes puisque la population cible était celle d'EHPAD et d'USLD.

L'évocation de ces DA en population générale fait instinctivement penser le plus souvent aux âges les plus avancés, bien que des événements aigus tels que les affaires Vincent Lambert et Vincent Humbert montrent que ces directives sont importantes à tout âge.

Un autre domaine où elles revêtent une importance particulière est celui des soins psychiatriques, en particulier pour la schizophrénie et les troubles bipolaires. Ces patients peuvent en effet subir des fluctuations dans leurs capacités de discernement rendant impossible une prise de décision. La loi du 5 juillet 2011 prévoit qu'en cas de nécessité de soins psychiatriques, une hospitalisation sous contrainte est possible dans l'intérêt du patient.

La notion de DAP existe depuis plusieurs années dans les autres pays anglo-saxons (États-Unis, Royaume-Unis, Australie, Nouvelle-Zélande), européens (Allemagne, Suisse), ou encore l'Inde. Ce concept commence à se développer de plus en plus en France.

Compte tenu des troubles du patient, il est important de pouvoir recueillir ces DA dans des moments de lucidité. En 2008, une étude conduite par Richard O'Reilly et publiée dans l'International Journal of Law and Psychiatry, a décrit un modèle permettant de savoir si la personne malade avait la possibilité de rédiger des DA (3). Les conditions qui ont été décrites étaient qu'une DA consistait en un choix fait maintenant pour un problème futur, que ce choix sera utilisé si la personne n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté le moment venu, que ce choix pourra concerner des traitements médicamenteux, que l'un des choix sera éventuellement la nomination d'une personne de confiance, que ce choix pourra entraîner la mort ou un coma, que le coma est une situation dans laquelle le choix ne sera plus possible, que ce choix pourrait changer, et donc que les DA restent donc modifiables tant que le patient est en capacité de le faire.

Les DAP ont été validées dans plusieurs études (4)(5)(6). Bien que selon les études les résultats sur la diminution des hospitalisations sous contrainte soient divergents, une méta-analyse publiée en 2019 dans la revue BJPsych Open (4) a mis en évidence une réduction significative de 25% des hospitalisations complètes sous contrainte (HCC) chez les patients ayant rédigés des DAP.

Une étude conduite en 2019 par Léa Leclerc (7) avait démontré l'intérêt des directives anticipées incitatives en psychiatrie. Le concept était d'aider la rédaction des DAP avec l'aide d'un pair-aidant et l'échantillon a été comparé à un groupe témoin.

Bien que le travail ne soit pas encore terminé, les résultats provisoires ont montré une baisse significative des HCC, du nombre de jours passés en hospitalisation de psychiatrie, et une amélioration significative du rétablissement et de la responsabilisation.

En France, pour le moment, les DAP ne sont pas contraignantes, à la différence des DA de fin de vie.

VI. Méthodes de promotion des DA

Dans l'enquête réalisée auprès des médecins travaillant dans les trois résidences de l'étude, il n'était pas apparu de consensus sur le moment à privilégier pour le recueil des DA.

Il existait des freins aussi bien avant l'entrée en EHPAD qu'après, et les intervenants potentiels étaient multiples car cela concernait aussi bien les médecins que les professions paramédicales. Les principales raisons mises en avant étaient le manque de temps, le manque de formation, et les troubles cognitifs des patients.

Les principales mesures mises en avant pour promouvoir les DA étaient tout d'abord des campagnes de publicité visant le grand public, puis une incitation financière des médecins, et enfin l'utilisation d'un modèle unique. Un des médecins soulignait la formation des paramédicaux, mais l'utilisation de la formation continue des médecins pourrait jouer un rôle important dans la promotion des DA également.

En 2017, la HAS et le ministère de la santé ont lancé une campagne de publicité baptisé « La fin de vie, et si on en parlait ? »

Pendant un mois, des spots télévisés, des encarts dans la presse, des bannières sur internet, et des interventions sur les réseaux sociaux ont décliné un message qui se voulait « chaleureux, invitant à la conversation et non une injonction » comme l'a évoqué la présidente du CNFVSP.

Avant cela, en 2012, l'association JALMALV (Jusqu'à La Mort Accompanyer La Fin de Vie) avait également essayé une campagne de publicités télévisées plus discrète dont les résultats n'ont pas été évalués finement.

Ce fut une première campagne réussie pour le ministère de la santé qui a décidé un an plus tard de relancer la même promotion un mois supplémentaire.

Un site internet a aussi été lancé qui est « parlons-fin-de-vie.fr »

Selon les dernières statistiques datant de 2019 du CNFVSP, chez les personnes de plus de 50 ans, 40% ont dit connaître le concept des DA et 84% avoir appris leur existence par le biais des médias. Néanmoins, seules 13% ont déclaré les avoir rédigées.

Aucune nouvelle campagne d'information n'a eu lieu depuis 2018 sur les DA.

De façon concomitante à la campagne de publicité de 2017, la HAS a mis en ligne sur son site deux modèles de rédaction pour les DA. L'un s'adresse aux personnes en bonne santé, l'autre aux personnes en fin de vie ou atteintes d'une maladie grave.

Dans une thèse en 2021, Marie Baron a étudié les dispositifs favorisant le recueil des DA chez les médecins généralistes (8). Il s'agit d'une thèse d'exercice, ne présentant pas la valeur scientifique d'un article.

Le manque de temps et de valorisation ont été là encore des freins fortement mis en avant, semblablement à l'étude FratIsaJar.

En 2015, l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) a proposé d'aborder le thème des DA lors des négociations conventionnelles se tenant en 2016, ce qui n'a pas été fait. Serait-ce une piste pour la prochaine convention, décalée à 2023 ?

CONCLUSION

L'étude Fratlsajar a montré un taux de présence trop faible des personnes de confiance ainsi que des directives anticipées dans les dossiers en EHPAD et USLD du CH Victor Provo de Roubaix, bien que les résultats d'autres études étaient comparables.

Le sujet revêt une certaine importance dans le domaine de la psychiatrie également, et par extension à toute situation de malade hors d'état de prendre une décision éclairée.

Il semble essentiel que le recueil des PDC et des DA se fasse avant l'apparition de troubles cognitifs. Demander aux proches de se mettre dans l'état d'esprit de leurs parents cognitivement altérés pour le faire à leur place en mettant de côté leurs propres conceptions est compliqué et potentiellement culpabilisant. Or c'est ce qui est souvent fait en pratique. Des campagnes de promotions vers le grand public ont eu lieu par le passé, et la HAS a mis à disposition un formulaire-type afin d'aider à la rédaction des DA. Ces campagnes de publicité mériteraient d'être renouvelées afin de sensibiliser davantage autant le grand public que les professionnels de santé, et les incitations des médecins pourraient passer par une majoration des actes de ce type.

Le rôle des médecins est donc primordial en matière de prévention dans ce domaine. Les PDC et les DA auront vocation à se développer si les professionnels de santé multiplient les actions préventives et d'information.

REFERENCES

1. 728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015 : premiers résultats de l'enquête EHPAD 2015 [en ligne] [Internet]. Direction de La Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES); 2015. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er1015.pdf>
2. Les directives anticipées en mai 2019 : situation générale et dans les EHPAD en particulier [en ligne] [Internet]. 2019. Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2019/07/Etude_BVA_directives_anticipees_2019.pdf
3. O'Reilly RL. The capacity to execute an advance directive for psychiatric treatment. *Int J Law Psychiatry*. févr 2008;31(1):66-71.
4. Molyneaux E, Turner A, Candy B, Landau S, Johnson S, Lloyd-Evans B. Crisis-planning interventions for people with psychotic illness or bipolar disorder: systematic review and meta-analyses. *BJPsych Open* [Internet]. 13 juin 2019;5(4). Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6582216>
5. Maître E, Debien C, Nicaise P, Wyngaerden F, Le Galudec M, Genest P, et al. Les directives anticipées en psychiatrie : revue de la littérature qualitative, état des lieux et perspectives. *L'Encéphale*. 1 sept 2013;39(4):244-51.
6. Charlotte Legigan. Les directives anticipées en psychiatrie : une revue de la littérature. *Médecine humaine et pathologie*. 2018. dumas-01829041
7. Léa Leclerc. Mise en place d'un protocole de directives anticipées incitatives en psychiatrie en France [Thèse article]. Université de Médecine d'Aix-Marseille, France.

8. Marie Baron. Améliorer le taux de rédactions des directives anticipées : consensus d'experts sur un dispositif d'accompagnement du médecin traitant regroupant formation, information et valorisation financière [Thèse d'exercice]. Université de Médecine Paris Descartes, France. Médecine humaine et pathologique. 2019. dumas-03129098

9. Sophie Martin-Decis. Étude qualitative auprès des médecins généralistes normands pour décrire leur connaissance des directives anticipées, les freins ressentis et leurs attentes en vue d'une meilleure application de ces directives [Thèse d'exercice]. Université de Médecine de Rouen, France. Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01700978

10. Chassaigne A. Freins rencontrés par les médecins généralistes de Loire Atlantique pour le recueil des directives anticipées des patients en EHPAD: étude qualitative [Thèse d'exercice]. Université de Médecine de Nantes, France Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales; 2015.

11. Amandine Belhachemi. Intérêt d'une consultation de médecine générale dédiée aux directives anticipées : étude qualitative réalisée dans les Alpes-Maritimes (06) [Thèse d'exercice]. Université de Médecine de Nice, France. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-01956377

12. Salize HJ, Dressing H. Epidemiology of involuntary placement of mentally ill people across the European Union. Br J Psychiatry. févr 2004;184:163-8

13. Molyneaux E, Turner A, Candy B, Landau S, Johnson S, Lloyd-Evans B. Crisis-planning interventions for people with psychotic illness or bipolar disorder: systematic review and meta-analyses. *BJPsych Open*. 2019;5(4):e53. Published 2019 Jun 13.
14. Sophie Quaegebeur. Aborder les directives anticipées avec les personnes âgées : enquête sur les principaux freins des médecins généralistes et des gériatres [Thèse d'exercice]. Université de Médecine de Lille, France ; 2020.
15. Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. Campagne nationale d'information à destination des professionnels de santé et du médico-social sur la loi fin de vie du 2 février 2016 : dossier de presse. [en ligne]. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dp_findevie.pdf
16. Vogeli D, Gordiani C, Chapron A, Morel V. Comment les médecins généralistes perçoivent-ils le nouvel outil proposé par la Haute Autorité de santé sur la rédaction des directives anticipées ? *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. sept 2017;16(4):175-83.
17. Zeisser M, Weber J-C. Les directives anticipées : un semi-échec transitoire ? *Éthique & Santé*. sept 2016;13(3):156-63.
18. Maître E. Les directives anticipées psychiatriques (DAP) : propositions pour un modèle en France. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. 1 avr 2018;176(4):387-90.
19. 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. *La Revue de Médecine Interne*. oct 2014;35(10):643-8.

20. Yves Le Noc. Personne de confiance et directives anticipées : qu'en est-il dans la pratique ? Médecine. 1 mars 2018;14(3):100-2.

21. Fournier V, Berthiau D, Kempf E, d'Haussey J. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? La Presse Médicale. juin 2013;42(6):e159-69.

AUTEUR : Nom : Rabas

Prénom : Quentin

Date de soutenance : 4 mai 2022

Titre de la thèse : Évaluation du traçage des personnes de confiance et des directives anticipées de fin de vie dans les dossiers des résidents des EHPAD et USLD du CH Victor Provo de Roubaix

Thèse - Médecine - Lille 2022

Cadre de classement : Médecine générale

DES + FST/option : Médecine générale

Mots-clés : Directives anticipées, personne de confiance, EHPAD, USLD

Résumé :

Contexte : Les lois relatives à la fin de vie ont évolué au rythme de plusieurs affaires médiatisées depuis le début du 21^e siècle. Leur dernière révision date de 2016 avec la Loi n°2005-370 dite « Claeys – Leonetti ». Les dernières statistiques mettent en lumière que les personnes de confiance et les directives anticipées restent insuffisamment connues et utilisées. Afin d'étudier leur utilisation en EHPAD et en USLD, un audit de pratique a eu lieu au CH Victor Provo de Roubaix. L'objectif principal du travail était d'évaluer le taux d'inscription des coordonnées des personnes de confiance, l'objectif secondaire des directives anticipées dans les dossiers médicaux.

Méthode : Une étude observationnelle, transversale, descriptive, et mono-centrique a été menée dans les 3 EHPAD et USLD rattachés au CH Victor Provo de Roubaix. Les données ont été recueillies dans les dossiers médicaux informatisés des résidents entre juin et octobre 2020 par 3 binômes d'internes de médecine générale.

Résultats : 294 résidents ont été inclus dans l'étude Fratlsajar, à 72,8% des femmes (n = 214). L'âge moyen était de 86 ans et 72,6% (n = 224) des résidents avaient un âge supérieur ou égal à 75 ans ; 54,8% (n = 161) des dossiers comportaient une personne de confiance tracée. Le profil du résident avec personne de confiance désignée et tracée est une femme de 87 ans vivant en EHPAD, a un MMSE à 19, est chuteuse, d'IMC à 24, soignée pour une HTA (70,2%), un syndrome démentiel (54,7%), un trouble du rythme (39,1%), un AVC (32,9%), une pathologie oculaire évolutive (30,4%), un diabète (29,8%), et une polyarthrite (29,8%). Le profil du résident avec directives anticipées tracées est une femme de 83 ans vivant en EHPAD, avec une dépendance chiffrée à GIR 2, un MMSE à 20, chuteuse, d'IMC à 25,5, soignée pour une hypertension artérielle (66,7%), un syndrome démentiel (51,5%), un AVC (42,4%), une pathologie oculaire évolutive (36,4%), une polyarthrite (33,3% des cas), un diabète (27,3%), une épilepsie (27,3%), et une dysthyroïdie (24,2%).

Discussion : Les résultats de l'étude Fratlsajar semblaient comparables à ceux de certains autres EHPAD, bien que les statistiques étaient très variables dans les autres études. La nomination d'une personne de confiance et la rédaction de directives anticipées restent des dispositifs sous-utilisés actuellement, et devraient bénéficier de mesures plus poussées pour les promouvoir.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur François Puisieux

Assesseurs : Madame le Docteur Judith Ollivon, Monsieur le Docteur Arnaud Leroy

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Jean-Marc Lefebvre