



Faculté de médecine

## **La rédaction des directives anticipées en EHPAD 10 ans après la loi Léonetti**



Marie-Laure LE BOSSE  
Catherine ROUSSEL  
Ana SAO JOAO  
Isabelle TOUTAIN  
Sandra VAN GEERTRUYDEN

DU infirmier(e) réfèrent(e) coordinateur(ice) en EHPAD et en SSIAD  
Année universitaire 2015-2016

Directeur de mémoire : Mme Brigitte FEUILLEBOIS

# REMERCIEMENTS

Merci à Mme Brigitte FEUILLEBOIS pour son accompagnement et ses conseils pour la réalisation de ce mémoire

Merci à l'équipe pédagogique pour son investissement durant cette année universitaire

Merci aux IDEC, MEDCO et Résidents qui ont accepté de prendre de leur temps pour répondre à notre enquête

Pour leur écoute, leur soutien et leur encouragement à l'occasion de cette formation, nous remercions :

Mme la Directrice et l'ensemble de l'équipe de la résidence Maurice Villatte

Mr le Dr GINESTE et l'ensemble de l'équipe de la résidence Quiétude

Mme la Directrice Laetitia FAVRESSE et l'ensemble de l'équipe de l'EHPAD « La chartreuse Coutras »

Mr POLLION

Mr et Mme ROBILLARD, Dr TCHODIBIA et l'ensemble de l'équipe de l'EHPAD « Audelin Lejeune »

Merci à Maman Françoise pour nous avoir lues et corrigées pas à pas

Merci à Jeannine pour la photo de sa main

Merci à nos familles, parents, enfants, conjoints, pour leur patience et leur soutien tout au long de cette année universitaire

Merci à vous collègues de « mémoire » ...pour tout.

# LISTE DES SIGLES UTILISES

**ANESM** : Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico-sociaux

**CSP** : Code de Santé Publique

**DA** : Directives Anticipées

**DLU** : Dossier de Liaison d'Urgence

**DU IRCo** : Diplôme Universitaire Infirmier(ère) référent(e) et Coordinateur(trice) d'EPHAD et de SSIAD

**DIU MedCo** : Diplôme InterUniversitaire formation à la fonction de Médecin Coordonnateur d'EHPAD

**EHPAD** : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

**HAS** : Haute Autorité de Santé

**IDEC** : Infirmière Coordinatrice

**MEDCO** : Médecin Coordonnateur

**PS** : Projet de Soins

**PV** : Projet de vie

**RBPP** : Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles

# SOMMAIRE

## REMERCIEMENTS

## LISTE DES SIGLES UTILISES

<b>I-INTRODUCTION / SITUATION D'APPEL</b> .....	<b>1</b>
<b>II-CADRE CONCEPTUEL ET CONTEXTUEL</b> .....	<b>2</b>
A) L'IDEC en EHPAD .....	2
a. L'EHPAD .....	2
b. Le résident .....	2
c. Missions et rôles de l'IDEC face aux DA .....	3
B) CADRE DE REFERENCE .....	4
a. Définitions des directives anticipées .....	4
b. Historique .....	4
c. Cadre législatif .....	5
d. Recommandations .....	6
e. Cadre sociétal .....	6
<b>III-METHODOLOGIE ET RESULTAT DE L'ETUDE : ENQUÊTE MIXTE</b> .....	<b>8</b>
A) Questionnaire .....	8
B) Entretiens avec des résidents n'ayant pas rédigé des directives anticipées .....	15
C) Entretiens avec des résidents ayant rédigé des directives anticipées .....	18
D) Entretiens avec des infirmières coordinatrices en EHPAD .....	20
<b>IV-ANALYSE GLOBALE ET DISCUSSION</b> .....	<b>25</b>
A) La connaissance des directives anticipées .....	25
B) La rédaction des directives anticipées.....	26
C) Le stockage et la diffusion des directives anticipées .....	27
<b>V-CONCLUSION</b> .....	<b>31</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b>	
<b>ANNEXES</b>	

## **I – INTRODUCTION, SITUATION D’APPEL :**

Nous avons choisi comme thème de mémoire les Directives Anticipées (DA) en Etablissement d’Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD). En effet pour nous 4 exerçant en EHPAD, aborder le sujet des DA avec le résident nous mettait en difficulté.

Cette situation nous a amenées à nous questionner : dans le secteur gériatrique, la loi de fin de vie laisse la place à la possibilité de rédiger des DA. Aborder la mort sous cet angle est difficile avec les résidents, pourquoi ? Est-ce important de les rédiger ? Comment ? Quand ? Et avec qui ?

En tant que professionnel, lors de l’entrée d’un résident en EHPAD, nous devons rechercher si ce dernier a rédigé des DA comme nous le préconisent les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP) publiées par l’Agence Nationale de l’évaluation et de la qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico-sociaux (ANESM). Or pour une grande majorité de nos résidents, la notion de DA est méconnue, et pour nous soignants, aborder ce thème n’est pas simple, surtout lors de leur entrée. Le résident entrant en EHPAD vit différentes pertes (perte d’un proche, perte de son domicile, perte d’autonomie...) dont il doit faire le deuil. Cette entrée est vécue comme la dernière étape de sa vie. L’accueil est-il le bon moment pour informer le résident sur la possibilité de rédiger ses DA ? Sommes-nous les seules à avoir aussi peu de DA dans nos dossiers ou est-ce une généralité ?

Même si l’entrée en EHPAD est une probable ultime étape de la vie, n’appelle-t-on pas nos établissements « un lieu de vie » ? Pourquoi exprimer ses dernières volontés à ce moment précis devient-il important ?

Ce constat nous a amenées à se poser la question :

**En quoi l’Infirmière Coordinatrice (IDEC) en EHPAD joue-t-elle un rôle moteur dans la recherche systématisée des DA à l’entrée du résident ?**

## II-CADRE CONCEPTUEL ET CONTEXTUEL

### A) L'IDEC en EHPAD

#### a. L'EHPAD

« Les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), anciennement dénommés *maison de retraite*, sont des structures médicalisées ayant vocation à accueillir des personnes âgées dépendantes<sup>1</sup> ». Pour être accueilli en EHPAD il faut avoir plus de 60 ans.

L'EHPAD est un lieu de vie où on est soigné : « il a pour mission d'héberger des personnes âgées ayant de multiples fragilités qui nécessitent que l'on prenne soin d'elles en faisant cohabiter la vie et les soins. Cette mission conduit à élaborer avec et pour chaque personne âgée, un Projet de Soins (PS) et un Projet de Vie (PV). L'EHPAD a également pour mission d'accompagner les résidents jusqu'à leur dernier souffle<sup>2</sup>».

L'EHPAD est réglementé par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Cette loi définit les droits des usagers des structures sociales et médico-sociales. Les droits des résidents sont notamment énoncés dans la Charte des droits et libertés de la personne accueillie. Cette charte cite « ...le libre choix entre des prestations adaptées ; une prise en charge et un accompagnement individualisés, adaptés à l'âge et aux besoins des usagers ; l'information et l'accès aux documents (confidentialité assurée par le secret professionnel, et accès au dossier administratif et médical) ... ».

#### b. Le résident

L'EHPAD a également pour mission d'accompagner les résidents jusqu'à leur dernier souffle, ce qui sous-entend de les accompagner avec leur éventuelle perte d'autonomie.

L'autonomie est définie par la capacité à se gouverner soi-même. Elle présuppose la capacité de jugement, c'est-à-dire la capacité de prévoir et de choisir, et la liberté de pouvoir agir, accepter ou refuser en fonction de son jugement.

---

<sup>1</sup> [www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F763](http://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F763)

<sup>2</sup> EHPAD un lieu de vie où on est soigné, cours DU IRCO du 27 mai 2016 de Serge Reingewirtz

Cette liberté doit s'exercer dans le respect des lois et des usages communs. Lorsque les capacités intellectuelles d'une personne âgée sont altérées, les soins qui lui sont prodigués doivent lui être expliqués. La volonté de la personne ou ses choix doivent primer sur ceux de ses proches. Certaines situations sont complexes : les désirs ou projets d'une personne âgée ne sont pas toujours en adéquation avec les possibilités d'y répondre. Dans tous les cas, le respect de l'autonomie impose une négociation centrée sur les souhaits de la personne âgée.

Une personne dépendante peut dans la majorité des cas continuer à faire le choix de son mode de vie.

### **c. Missions et rôles de l'IDEC face aux DA**

L'IDEC en EHPAD a différentes missions notamment :

- manager l'équipe de soins : former, informer, sensibiliser l'équipe pluridisciplinaire aux DA.
- veiller à l'application et à l'évaluation des bonnes pratiques gériatriques : recherche systématique des DA et les évoquer avec le résident.

Les rôles de l'IDEC, qui sont de planifier, d'organiser, d'accompagner et d'impliquer son équipe, doivent également s'appliquer pour l'évocation, le recueil et la diffusion des DA.

L'IDEC, par sa position centrale, a pour rôle de transmettre les informations entre le résident, l'équipe de l'EHPAD, le médecin traitant, les différents intervenants extérieurs, les services d'hospitalisation...notamment en ce qui concerne les DA.

## B) Cadre de référence

### a. Définitions des DA

La définition d'Yvon Kenis dans la *Nouvelle encyclopédie de bioéthique* : « Les directives anticipées sont des instructions données par anticipation, relatives aux traitements qu'on désire recevoir, ou (plus fréquemment) qu'on refuse, en fin de vie, au cas où l'on serait incapable d'exprimer ses volontés ou de prendre des décisions par soi-même. »<sup>3</sup>

La définition des DA du code de la santé publique, article L. 1111-11 : « toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux. »

### b. Historique

Pendant très longtemps, la relation soignant-soigné reposait sur une autorité médicale (« paternalisme médical »). L'autonomie du patient dans la relation de soin est assez récente : en 1994 la déclaration sur le droit des patients en Europe (Charte d'Amsterdam) précise que « le patient doit consentir aux traitements, qu'il peut les interrompre ou les refuser. »

La notion des DA apparaît pour la première fois dans la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine du Conseil de l'Europe, dite Convention d'Oviedo en 1997. L'article 9 de cette convention dit que « les souhaits précédemment exprimés au sujet d'une intervention médicale par un patient qui, au moment de l'intervention, n'est pas en état d'exprimer sa volonté, seront pris en compte ».

La loi du 04 mars 2002 (dite loi Kouchner) relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé permet au malade de prendre, avec le professionnel de santé, les décisions concernant sa santé.

La loi dite Léonetti du 22 avril 2005 formalise les directives anticipées.

---

<sup>3</sup> Nouvelle encyclopédie de bioéthique, (G. Hottois et J-N. Missal, eds.), Bruxelles, De Boeck Université, 2001

### **c. Cadre législatif**

L'article 1111-11 du Code de Santé Publique (CSP) relatif à l'expression de la volonté des malades refusant un traitement et des malades en fin de vie pose le cadre légal des DA. Cet article a été modifié suite à l'application du décret n°2016-1067 du 03 août 2016 de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (loi Claeys Léonetti).

Il nous dit que « toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements ou d'actes médicaux. À tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige... Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées. »

L'article 1111-17 du CSP stipule que ce document doit être écrit, daté et signé par son auteur majeur (nom, prénom, date et lieu de naissance). La personne majeure sous tutelle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Si l'auteur est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même ce document, il peut demander à deux témoins, dont la personne de confiance lorsqu'elle est désignée, d'attester que ce document est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Ces témoins indiquent leur nom et qualité et leur attestation est jointe aux directives anticipées.

Les directives anticipées peuvent être, à tout moment, soit révisées, soit révoquées. Elles sont révisées selon les mêmes modalités que celles prévues au premier alinéa pour leur élaboration. En présence de plusieurs écrits répondant aux conditions de validité, le document le plus récent l'emporte.

Un livret d'accueil doit être remis à tous les résidents entrant en EHPAD (article 8 de la section 2 de la loi 2002 du 02 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale). Ce livret doit contenir une information sur la possibilité de rédiger des DA (article 2, II, 4 de l'arrêté du 15 avril 2008 relatif au contenu du livret d'accueil des établissements de santé).

#### **d. Recommandations**

L'ANESM a publié une Recommandation de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP), le volet 4 de « la qualité de Vie en EHPAD » (l'accompagnement personnalisé de la santé du résident) en novembre 2012, précisant que nous devons « aborder avec le résident, au cours de son séjour dans l'EHPAD et selon un mode de communication adapté si besoin, le sujet de son décès : a-t-il écrit des directives anticipées formalisées ? A-t-il des volontés particulières non formalisées en cas d'aggravation de son état de santé ? ... ) »<sup>4</sup>

La Haute Autorité de Santé (HAS) a validé une fiche points clés « les directives anticipées concernant les situations de fin de vie »<sup>5</sup> le 06 avril 2016, un outil permettant aux professionnels de santé de faciliter la démarche d'aborder le thème des DA.

#### **e. Cadre sociétal**

De tout temps la mort est une perspective naturelle mais aussi redoutable que redoutée.

Selon les époques elle a toutefois donné lieu à des représentations et des attitudes individuelles et collectives diverses.

Depuis la moitié du 19<sup>ème</sup> siècle : la primauté de la science, le recul des religions et l'impact de l'individualisme ont conduit à une évacuation progressive de la mort de l'espace public.

L'effacement culturel de la mort est marqué par un temps de deuil considérablement réduit. Aujourd'hui, socialement, on ne porte plus le deuil, la mort est renvoyée à la sphère privée, on fait en sorte que la mort ne soit pas visible même si on mange devant la télévision avec l'écran qui fait écran de tous ces morts.

---

<sup>4</sup> RBPP, Qualité de vie en Ehpac (volet 4) L'accompagnement personnalisé de la santé du résident, ANESM : page 82

<sup>5</sup> [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2619437/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2619437/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie)

La dé-ritualisation manifeste la fin d'une culture mais s'accompagne d'une re-ritualisation en cours. On passe de la toilette funéraire aux soins de conservations, de l'inhumation à la crémation, de la participation aux obsèques à l'intimité. Le tout accompagné d'un appauvrissement spirituel et d'une productivité occultrice.

Mais depuis les années 80, sous l'action des soins palliatifs, les derniers instants deviennent un nouveau critère de qualité de vie s'inscrivant dans les principes du respect de l'autonomie.

De nos jours les pouvoirs publics et la médecine semblent vouloir « organiser » le départ quand le « ne pas se sentir mourir » a remplacé le « sentant sa mort prochaine » du Laboureur de La Fontaine.

### **III – METHODOLOGIE ET RESULTAT DE L’ETUDE :**

#### **ENQUÊTE MIXTE**

Nous avons fait le choix d’une enquête mixte afin d’avoir un aspect quantitatif pour situer nos pratiques par rapport à d’autres établissements et un aspect qualitatif pour apprécier les freins et les leviers qui nous permettent d’accéder au cadre légal demandé.

##### A) Questionnaire

Ce questionnaire a une valeur de recueil quantitatif. L’étude a été réalisée sur une période de 2 mois (mai et juin 2016). Ce questionnaire a été diffusé auprès d’IDEC et MEDCO en poste en EHPAD dans notre entourage ainsi qu’aux personnes présentes au Diplôme Universitaire Infirmier(ère) référent(e) et Coordinateur(trice) d’EPHAD et de SSIAD (DU IRCO) et au Diplôme InterUniversitaire formation à la fonction de Médecin Coordonnateur d’EHPAD (DIU MedCo) et envoyé à 35 EHPAD du département de l’Orne.

Par le biais de ce questionnaire, nous voulions apprécier la connaissance des DA auprès des MEDCO et des IDEC, et également mettre en évidence la manière dont elles étaient rédigées, leurs lieux de conservation et l’existence ou non d’un document type. Le questionnaire a été testé auprès de 2 IDEC et 1 MEDCO afin de s’assurer de la bonne compréhension des questions. La principale difficulté rencontrée est le faible taux de retour des questionnaires.

Sur 120 questionnaires diffusés, nous avons obtenu 59 réponses, soit un taux de retour de 49%. Notre étude porte donc sur 59 EHPAD répartis dans toute la France.

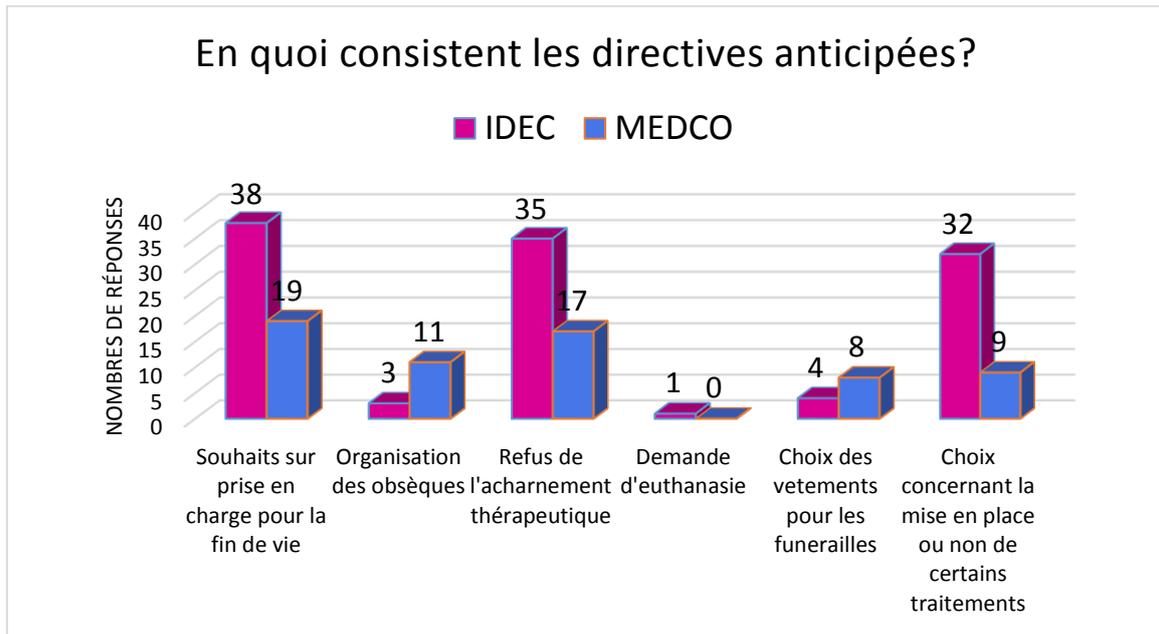
##### Question 1 : Quelle est votre fonction ?

39 questionnaires ont été renseignés par des infirmières coordinatrices et 20 par des médecins coordonnateurs.

Question 2- Connaissez-vous les directives anticipées ?

Tous affirment connaître les directives anticipées.

Question 3 : Selon vous, en quoi consistent les D.A ?



Le graphique ci-dessus représente les réponses séparées des IDEC et MEDCO.

Question 4 : Nombre de résidents accueillis au sein de votre structure ?

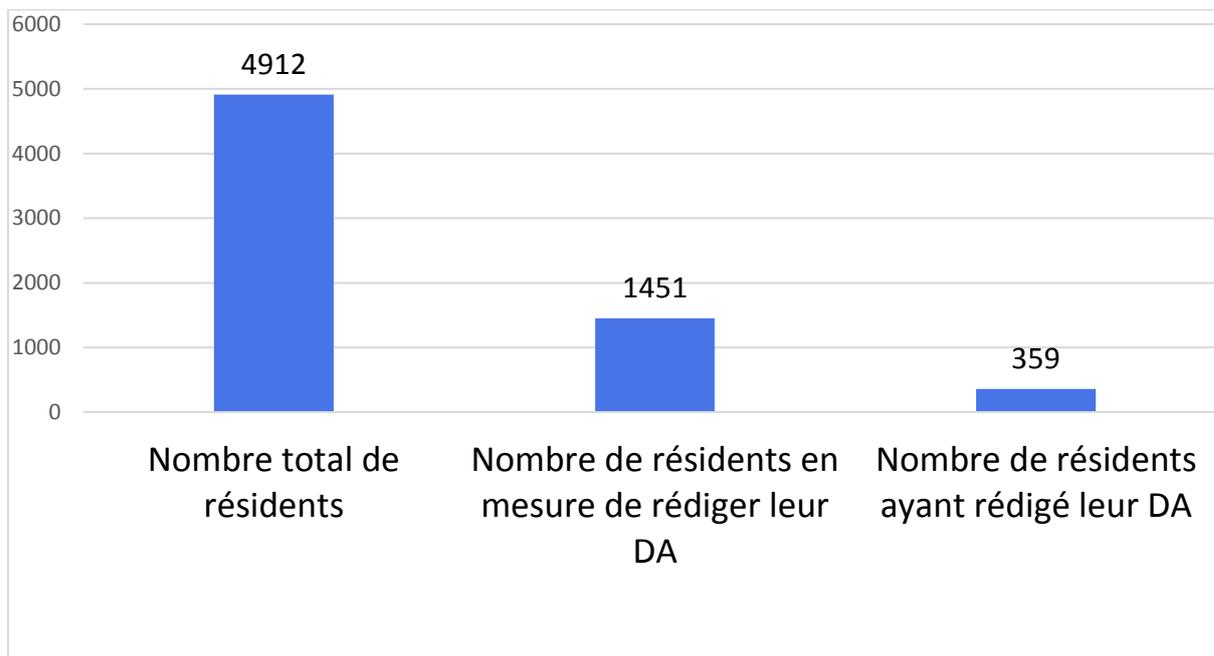
Les établissements enquêtés hébergent entre 28 et 200 résidents.

Au total, notre étude porte sur 4912 résidents.

Question 5 : Nombre de résidents accueillis en mesure de rédiger ou de faire rédiger leurs directives anticipées ?

Selon le personnel enquêté, 1451 résidents sont en mesure de rédiger leurs D.A, soit un peu moins de 29%.

Question 6 : Nombre de résidents ayant rédigé des D.A à ce jour ?



Sur les 4912 résidents représentés, 359 ont rédigé leurs D.A soit 7.3%.

Question 6a : Parmi les résidents ayant rédigé leurs D.A, combien les ont rédigées avant leur entrée en EHPAD ?

Parmi les 359 résidents ayant rédigé leur D.A, 47 les ont rédigées avant leur entrée.

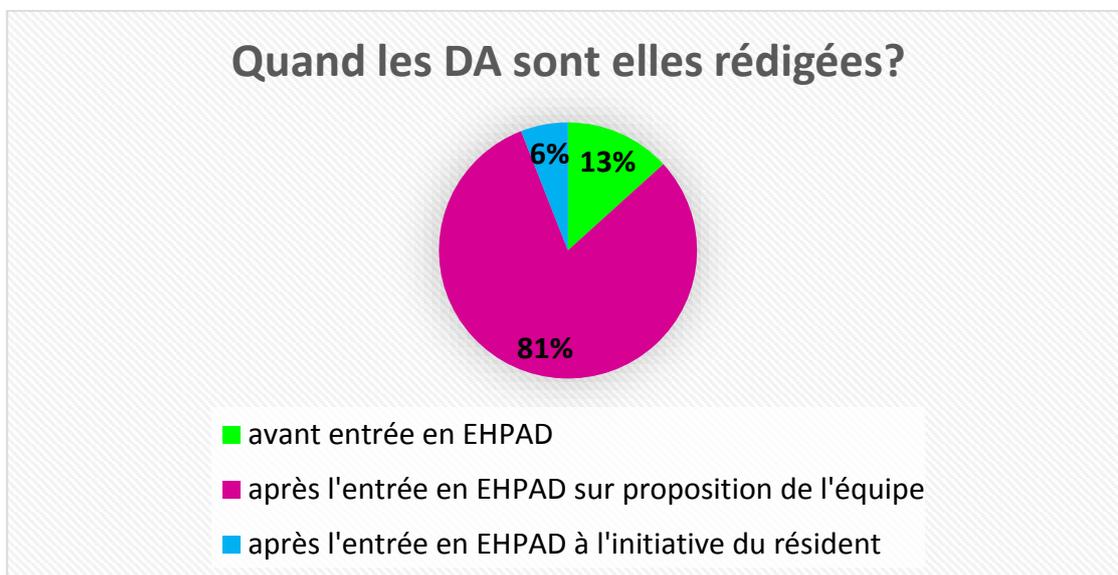
Question 6b : Parmi les résidents ayant rédigé leurs D.A, combien les ont rédigées après leur entrée en EHPAD ?

Parmi les 355 résidents ayant rédigé leur D.A, 312 les ont rédigées après leur entrée.

Question 7a : Parmi les résidents ayant rédigé leurs D.A après l'entrée en EHPAD, combien l'ont faites de leur propre initiative ?

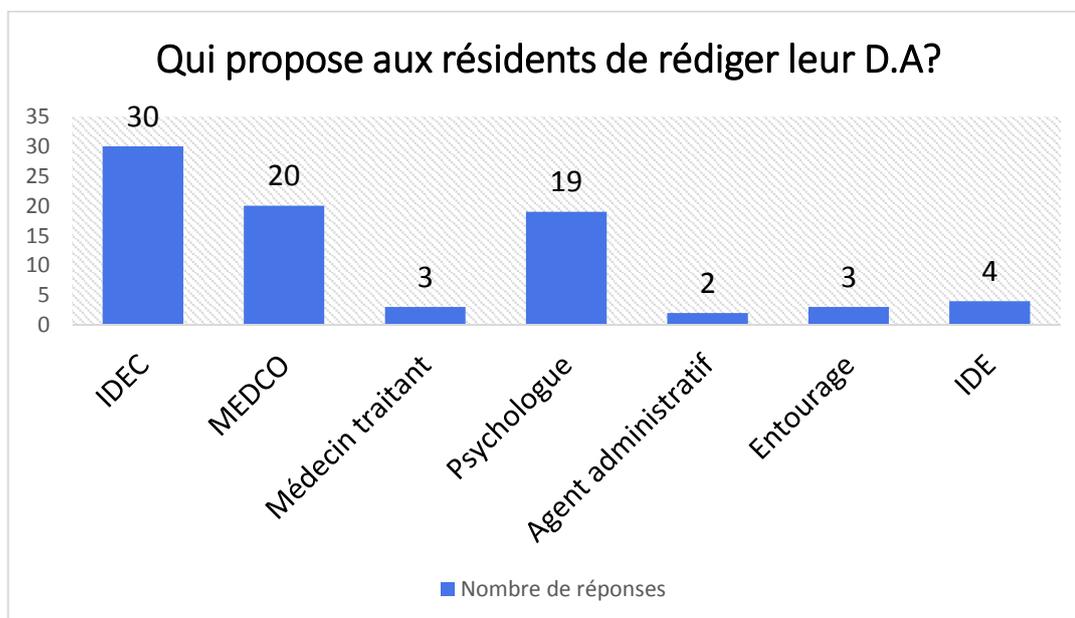
Sur les 312 résidents ayant rédigé leur D.A après leur entrée en EHPAD, 23 l'ont faites de leur propre initiative.

Question 7b : Parmi les résidents ayant rédigé leurs D.A après l'entrée en EHPAD, combien l'ont faites après proposition de l'équipe ?



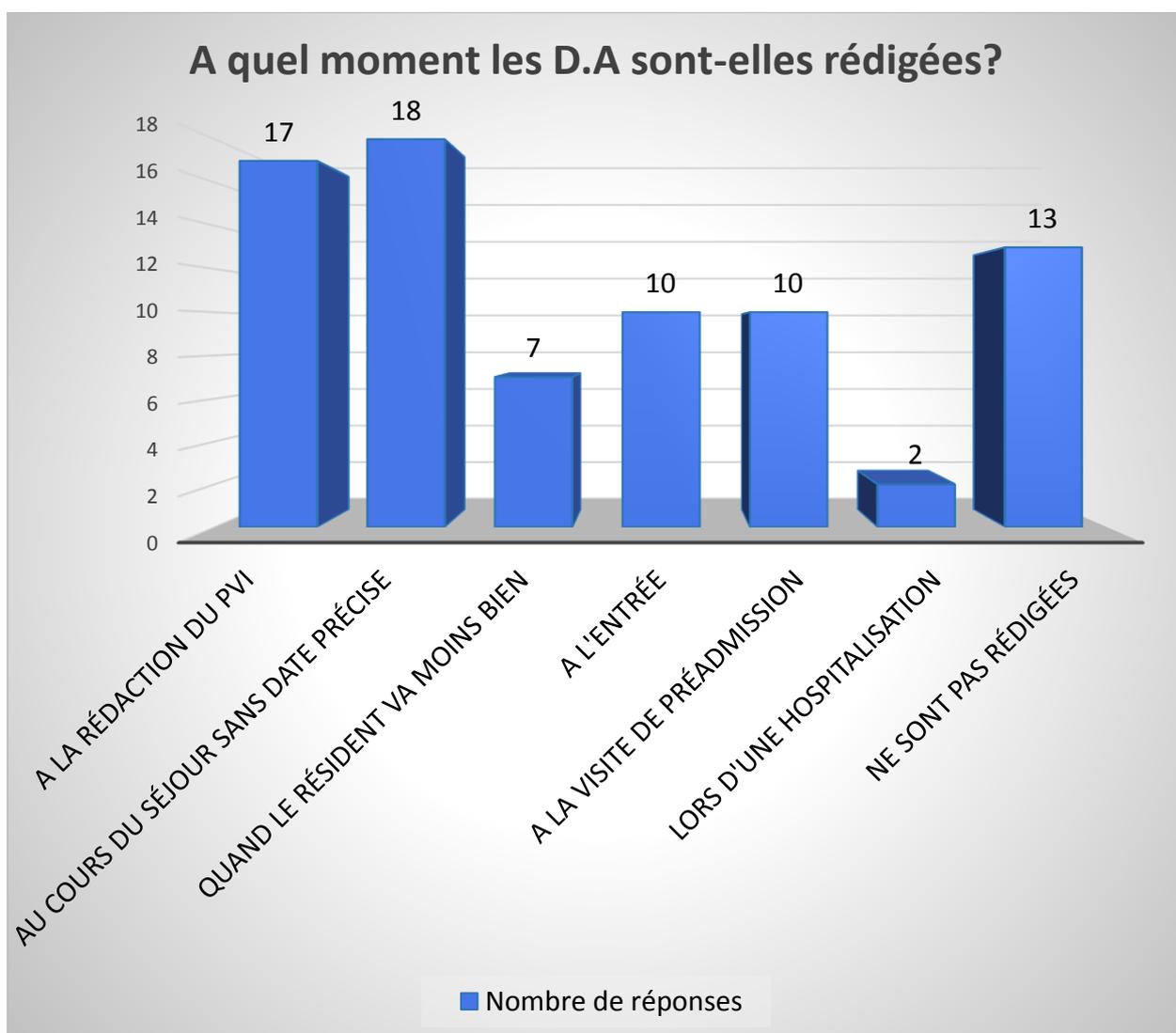
Sur les 312 résidents ayant rédigé leur D.A après leur entrée en EHPAD, 289 l'ont faites sur proposition de l'équipe.

Question 7c : Pour les résidents ayant écrit leur D.A après proposition de l'équipe, qui leur a proposé de les rédiger ?



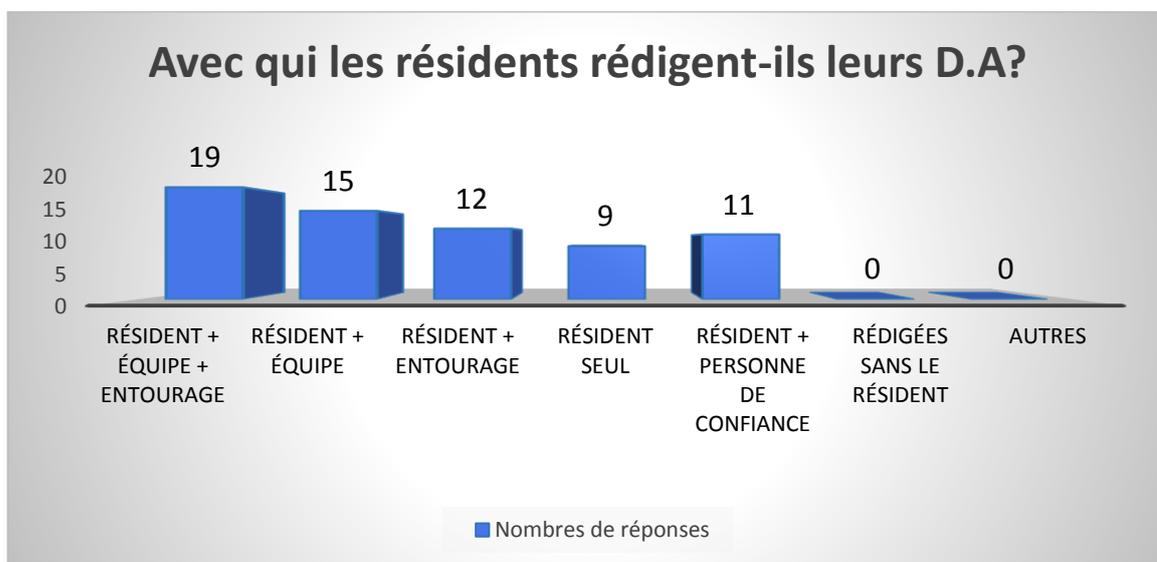
Le plus souvent, ce sont les IDEC, les MEDCO et les psychologues qui proposent aux résidents de rédiger leur D.A.

Question 8 : Dans votre établissement, à quel moment les directives anticipées sont-elles rédigées ?



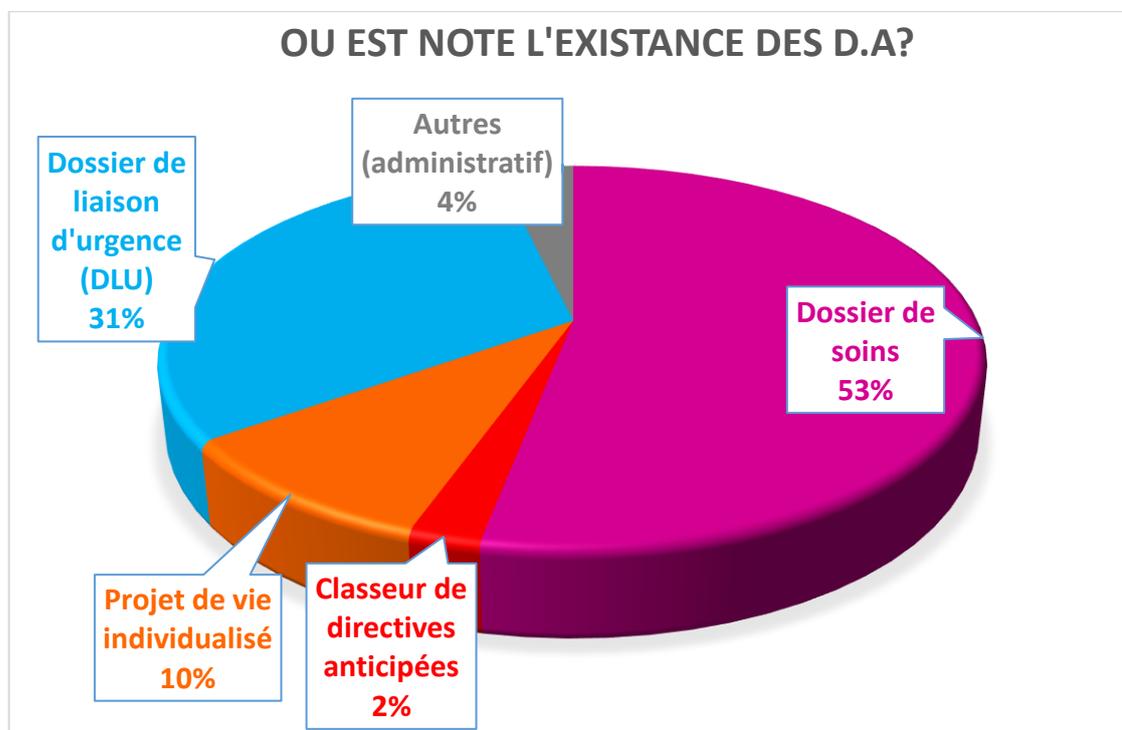
Les D.A semblent être rédigées, le plus souvent, au cours du séjour sans date précise ou lors de la rédaction du projet de vie individualisé. Il est à noter que 13 EHPAD (22%), sur les 59 enquêtés, ont répondu que les D.A n'étaient pas recueillies dans leur établissement.

Question 9 : Dans votre structure, avec qui les résidents rédigent-ils leurs D.A ?



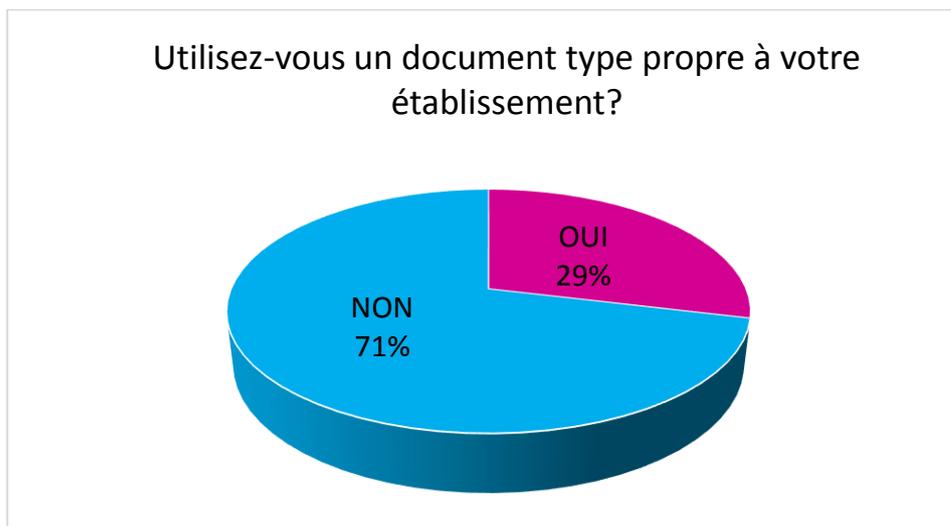
Lors de la rédaction de leur D.A, la plupart du temps, les résidents se font accompagner par l'équipe de l'EHPAD et /ou par leur entourage.

Question 10 : Où est noté l'existence de ce document ?



L'existence de directives anticipées pour un résident est la plupart du temps notée dans le dossier de soins (53 %) ou fait partie du dossier de liaison d'urgence (31%).

Question 11 : Utilisez-vous un document type propre à votre établissement ?

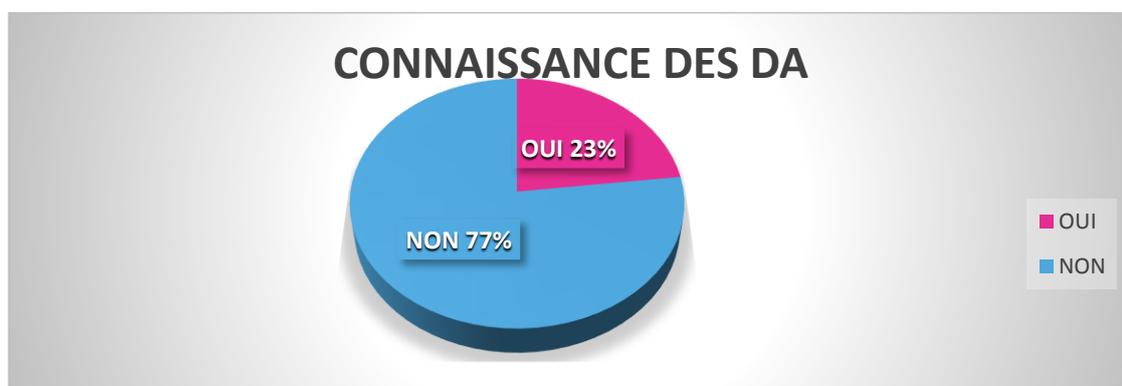


## B) Entretiens avec des résidents n'ayant pas rédigé des directives anticipées

Dans un premier temps, nous avons recherché à savoir si les résidents étaient volontaires pour leur entrée en EHPAD et si l'information sur les DA leur avait été donnée et à quel moment. Puis nous avons essayé de dégager leur connaissance du sujet et leur motivation pour rédiger ou non leur DA. Cet entretien a été élaboré en 4 questions ouvertes auprès de 26 résidents.

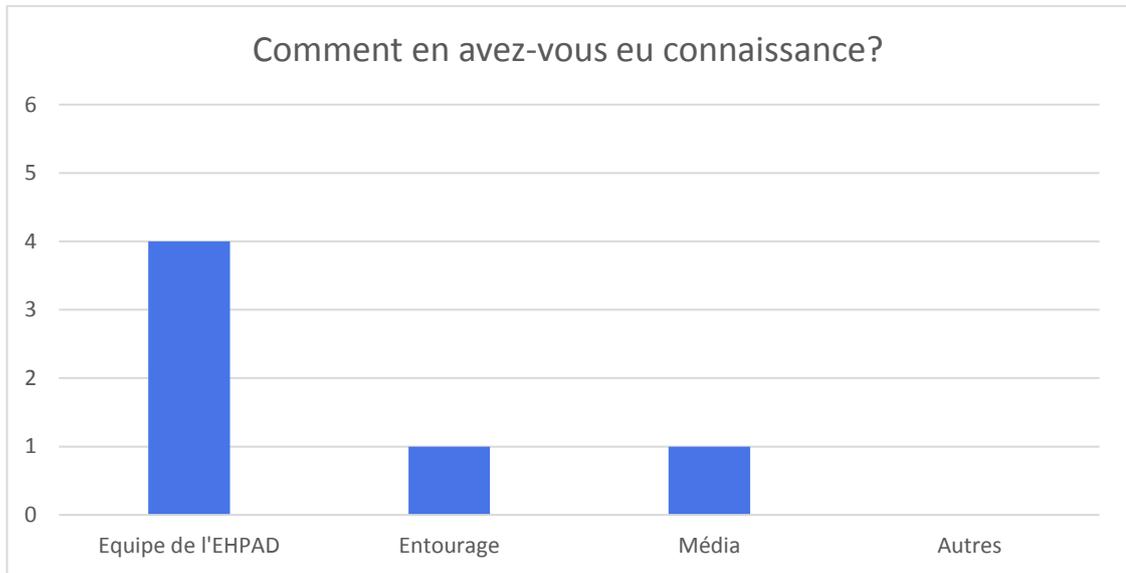
Nous n'avons pas eu de difficulté pour trouver des résidents voulant bien nous recevoir pour cet entretien dans la limite du nombre fixé.

### Question 1 : Connaissez-vous les directives anticipées (pour 26 résidents)?



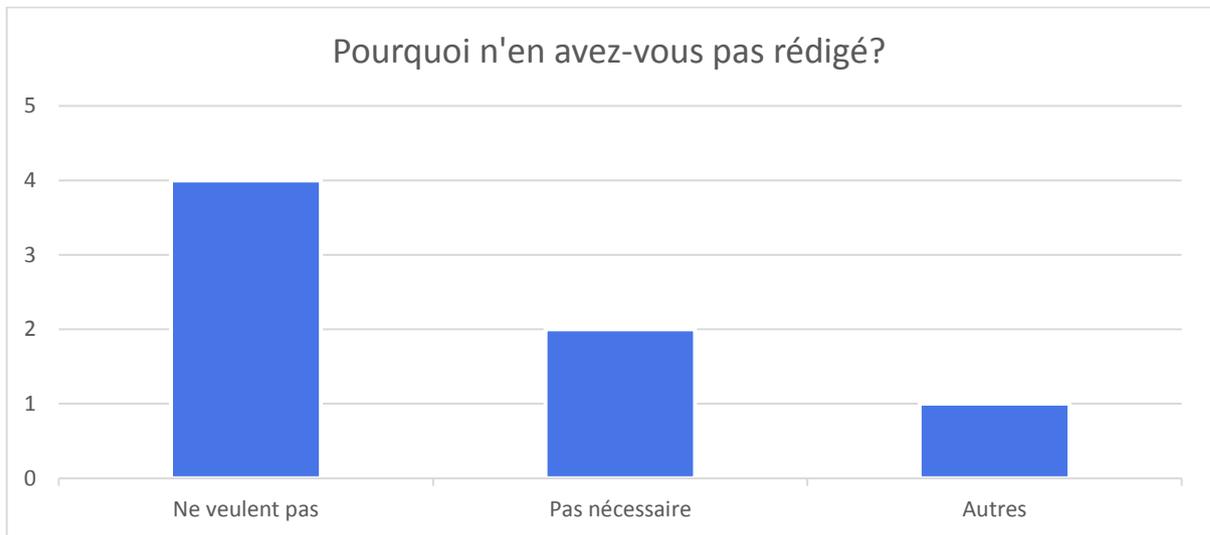
20 résidents sur 26 (77%) ne connaissaient pas les DA. A noter : 6 résidents n'avaient pas eu d'information sur les DA à leur entrée en EHPAD. Après leur avoir rappelé ce que sont les DA, 4 résidents se sont souvenus avoir eu l'information.

Question 2 : Si oui, comment en avez-vous eu connaissance (pour 6 résidents) ?



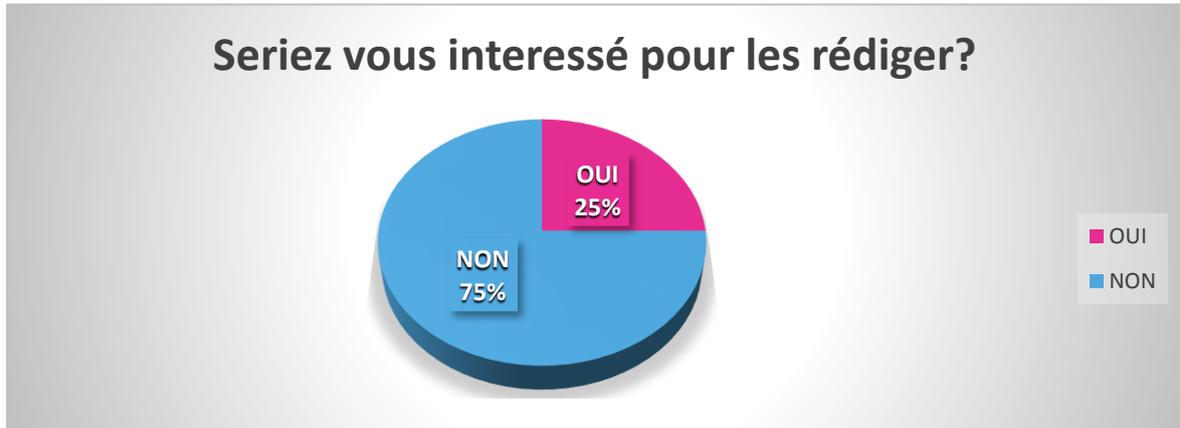
L'information sur les DA venait majoritairement de l'équipe de l'EHPAD (4 résidents sur 6).

Question 3 : pourquoi n'en avez-vous pas rédigé (plusieurs réponses possibles pour 6 résidents) ?

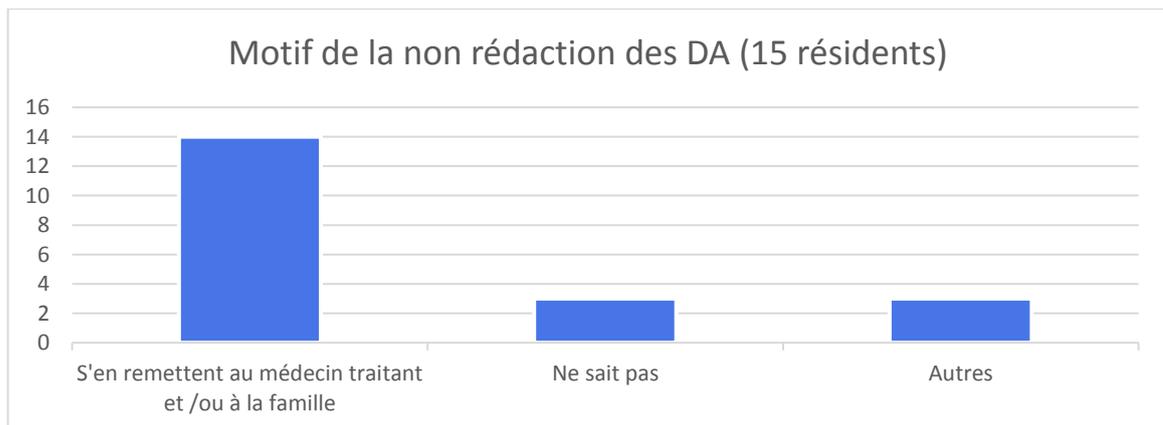


4 résidents ne voulaient pas en rédiger, ils se réfèrent à leur médecin traitant. 2 résidents n'en voyaient pas la nécessité et 1 se trouvait trop jeune.

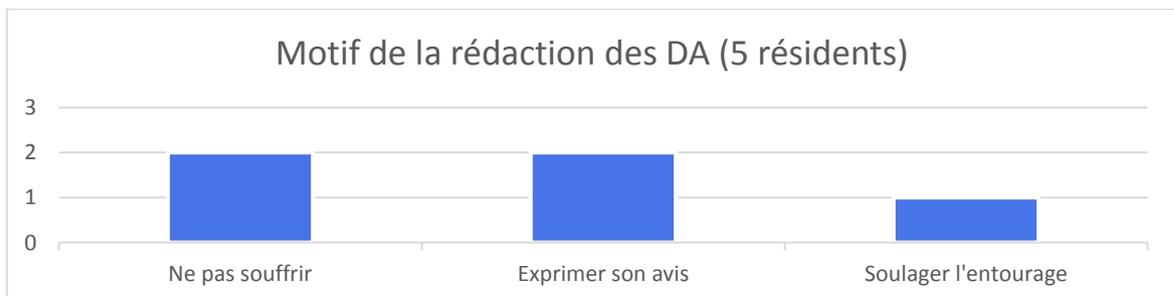
Question 4 : Vous n'aviez pas connaissance de cette possibilité, seriez-vous intéressé pour les rédiger maintenant que je vous ai informé ? Pourquoi (plusieurs réponses possibles pour 20 résidents) ?



5 résidents sur 20 souhaitaient rédiger des DA lors de notre entretien.



14 résidents sur 15 ne voulant pas rédiger de DA s'en remettaient à leur famille et/ou à leur médecin traitant. Dans la catégorie « autres » : il a été cité « formulaire trop compliqué », « pas d'intérêt » et un résident ayant « une expérience positive de la réanimation ».



Ces 5 résidents souhaitaient faire cette démarche en présence de leur famille.

### C) Entretiens avec des résidents ayant rédigé des directives anticipées

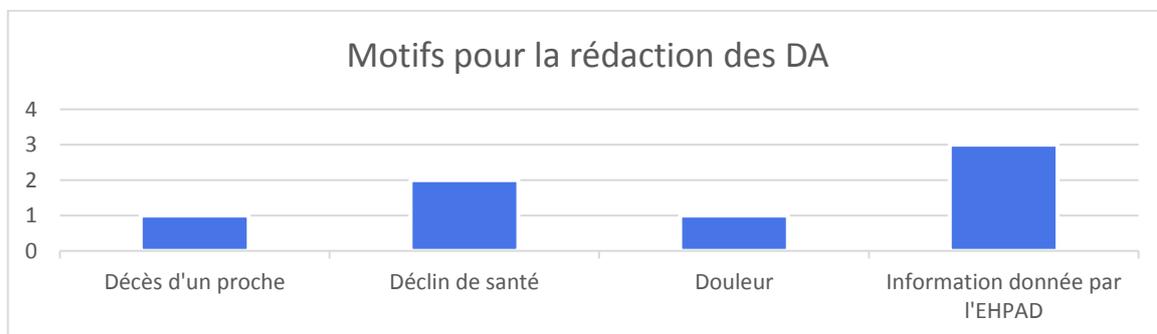
Nous avons choisi de réaliser des entretiens avec des résidents ayant rédigé des DA afin de vérifier leurs connaissances sur les DA, de connaître leurs motivations à vouloir les rédiger, de savoir s'ils avaient été accompagnés dans leur démarche et s'ils en avaient informé des personnes. Nous n'avons pas eu de difficultés pour trouver des résidents voulant bien nous recevoir pour cet entretien dans la limite du nombre fixé.

Question 1 et 2 : Savez-vous ce qu'est une directive anticipée ? En avez-vous rédigé une ?



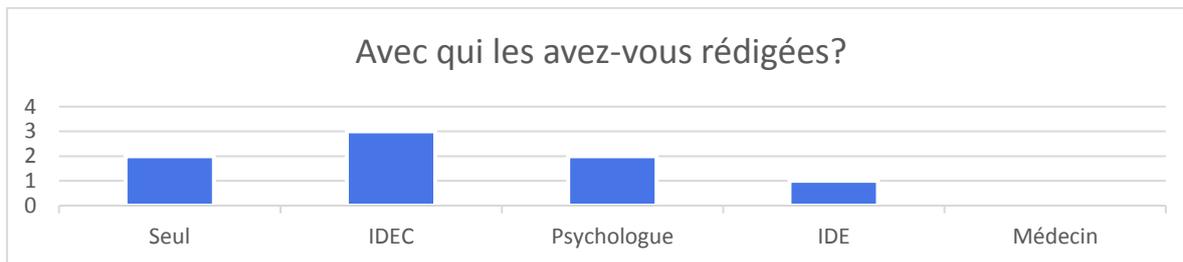
5 résidents sur 6 se rappelaient spontanément en nous évoquant le choix des conditions de fin de vie (pour 4 résidents) et l'acharnement thérapeutique (pour 1 résident). Le 6<sup>e</sup> résident s'en est souvenu après un rappel sur ses DA.

Question 3 : Qu'est ce qui a déclenché votre envie de les rédiger (plusieurs réponses possibles) ?



La moitié des résidents ont rédigé des DA suite à l'information donnée par l'établissement.

Question 4 : Avec qui les avez- vous rédigées ?



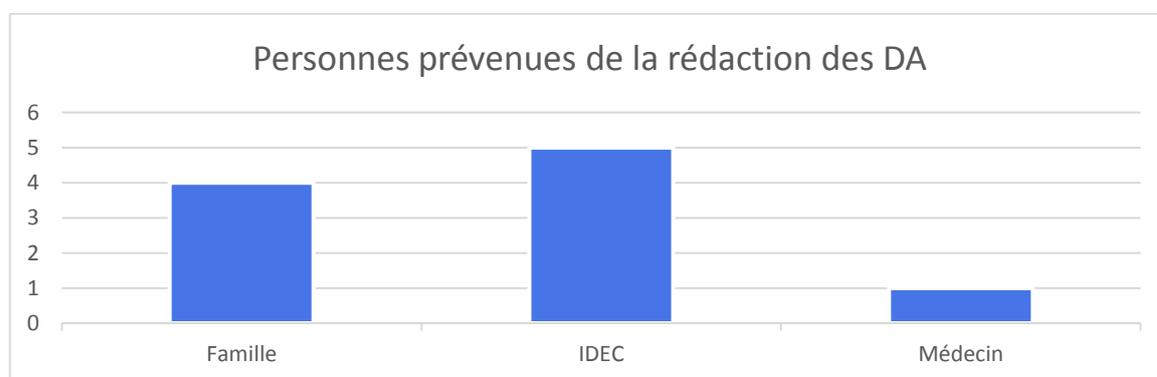
2 résidents les ont rédigées seul, les 4 autres avec un membre de l'équipe de l'EHPAD.

Question 5 et 6 : Quand les avez-vous rédigées ? Avez-vous utilisé un document pré-rempli ?



Pour 5 résidents, la rédaction des DA a été faite après l'entrée en EHPAD. 4 résidents ont utilisé un document pré-rempli.

Question 7 et 8 : En avez-vous parlé à quelqu'un ? Si oui, à qui en avez-vous parlé ?



Tous ont prévenu une personne (ou plusieurs personnes) de cette rédaction. 5 résidents sur 6 ont prévenu l'IDEC et 1 résident a informé son médecin traitant.

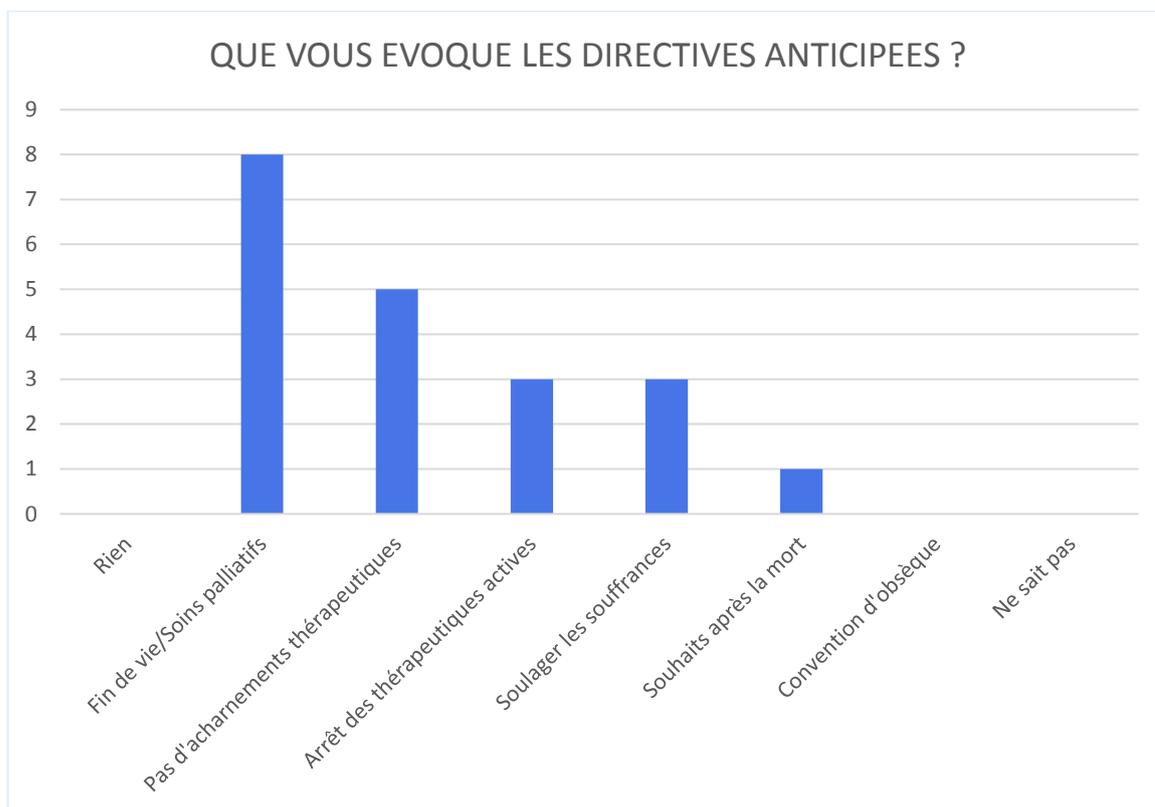
## D) Entretiens avec des infirmières coordinatrices en EHPAD

Nous avons élaboré un entretien avec 9 questions ouvertes destiné aux IDEC travaillant en EHPAD afin d'évaluer leur connaissance sur les DA, d'apprécier leur savoir-faire et d'obtenir leur avis sur cette loi.

8 entretiens ont été réalisés dans diverses régions de France auprès de nos lieux d'habitation entre mai et juin.

Nous n'avons pas eu de difficultés pour trouver des IDEC voulant bien nous recevoir pour cet entretien dans la limite du nombre fixé.

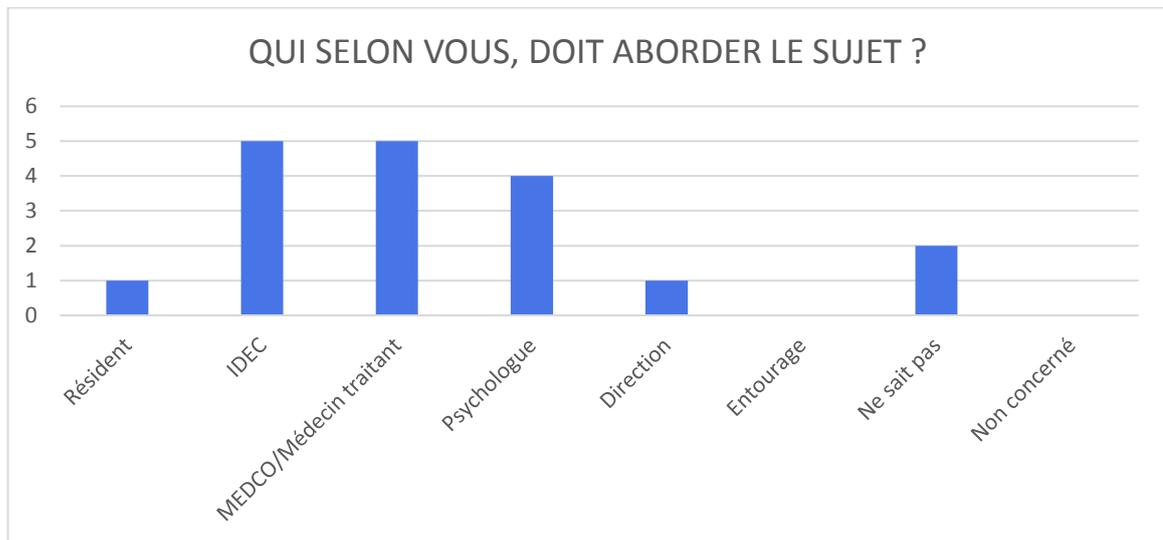
### Question 1 : Que vous évoque les directives anticipées ?



L'ensemble des IDEC connaissait le contenu des DA.

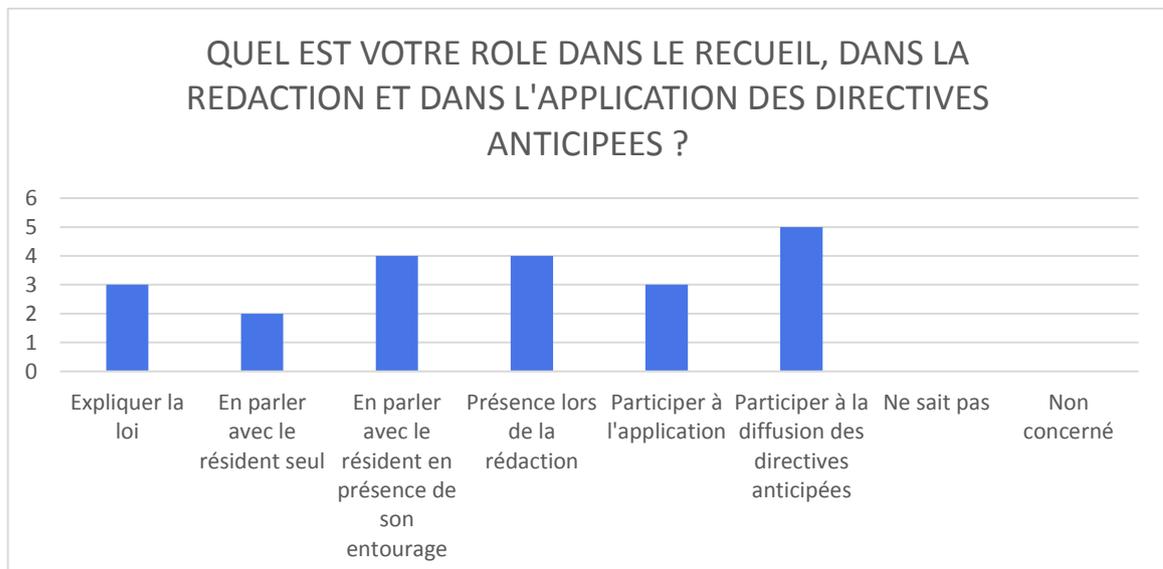
L'IDEC ayant répondu « souhaits après la mort » a cité d'autres notions entrant dans le cadre des DA.

Question 2 : Qui selon-vous, doit aborder le sujet ?



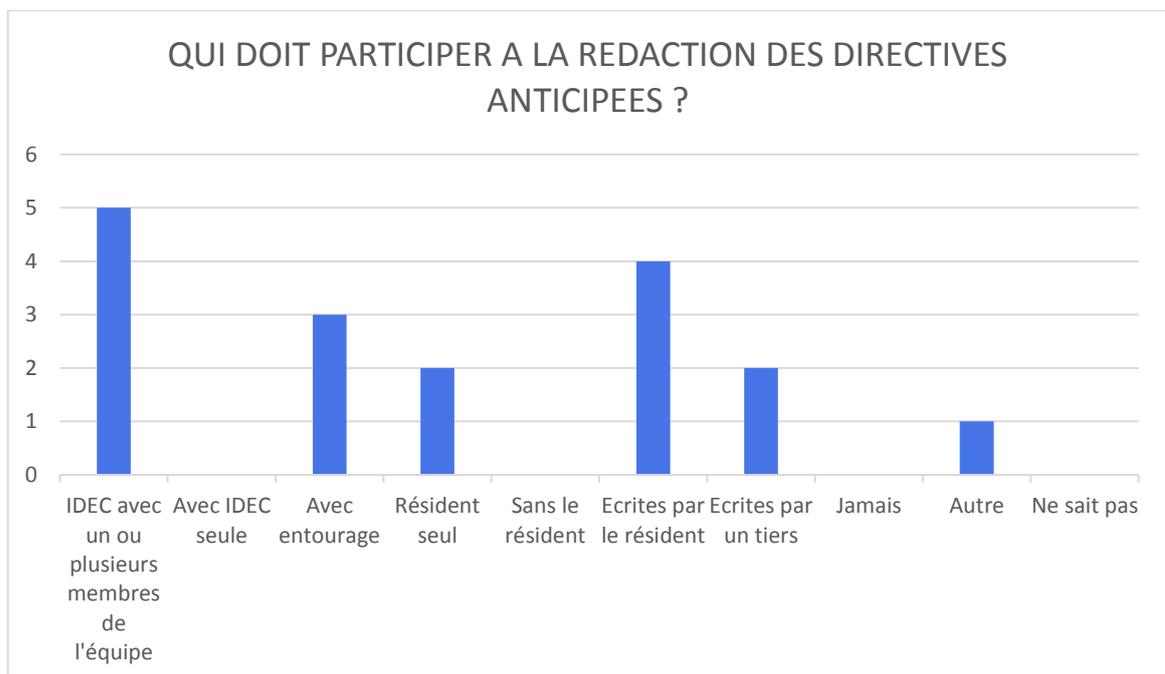
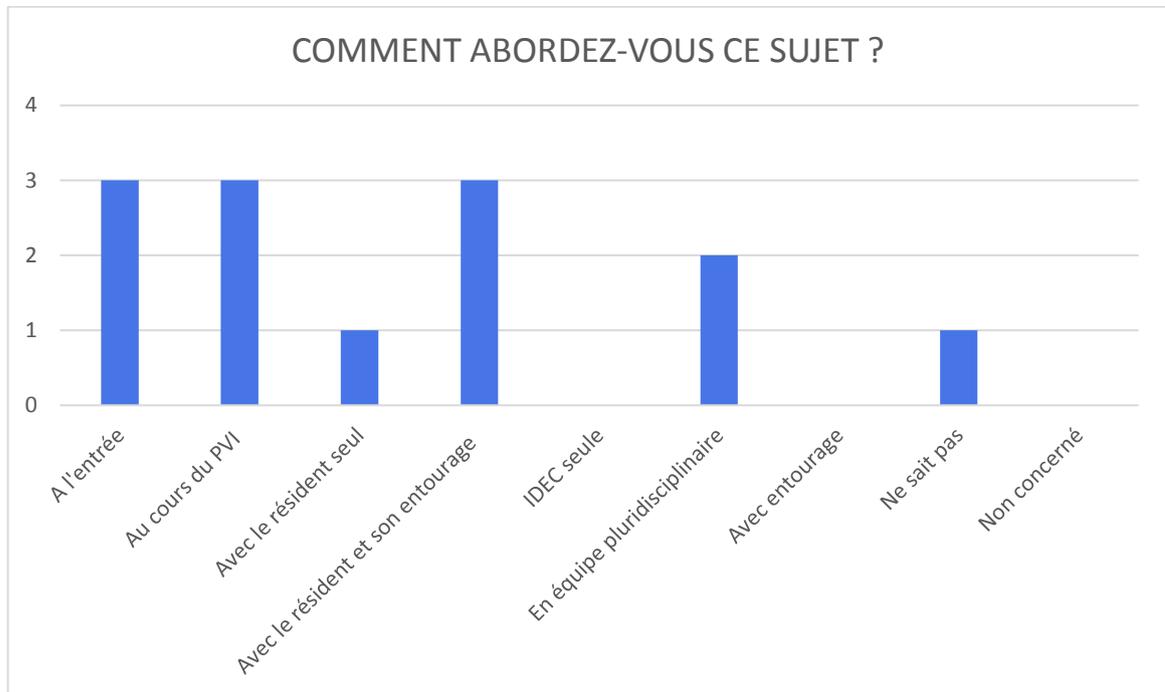
Pour la majorité, cette demande devrait être abordée par un professionnel de santé (IDEC, médecin et psychologue). Il a été souligné, lors de 4 entretiens, l'importance de la collaboration de l'IDEC avec le(la) psychologue et l'infirmier(ère).

Question 3 : Quel est votre rôle dans le recueil, dans la rédaction et l'application des directives anticipées ?



Les IDEC sont présentes tout au long du processus, elles considèrent toutes que leur rôle est d'aborder le sujet avec les résidents. Elles sont également présentes lors de la rédaction et participent à l'application et à la diffusion des directives anticipées.

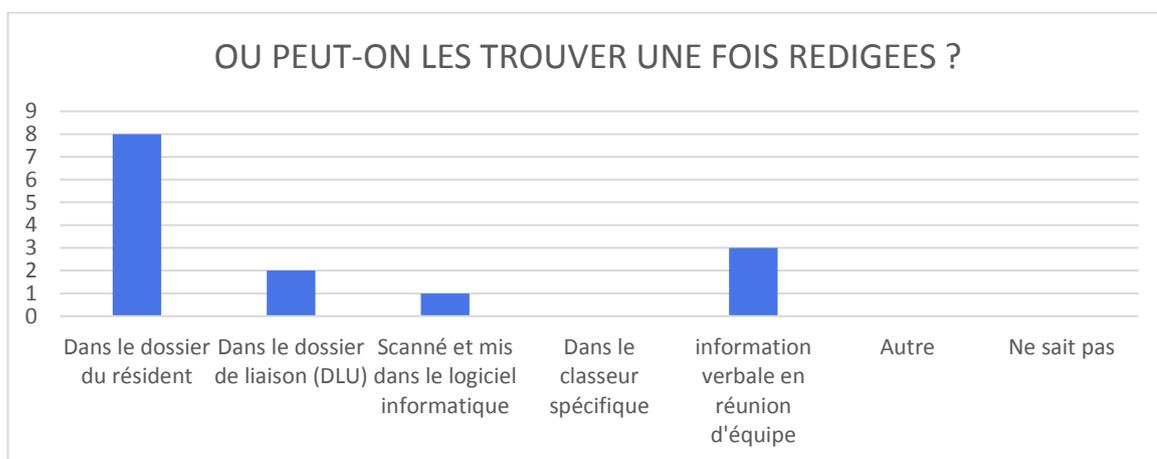
Question 4 et 5 : Comment abordez-vous ce sujet ? Qui doit participer à la rédaction des directives anticipées ?



Les DA étaient le plus souvent abordées en équipe pluridisciplinaire (IDE, IDEC, médecin coordonnateur, psychologue et parfois aide-soignant(e) référent(e)).

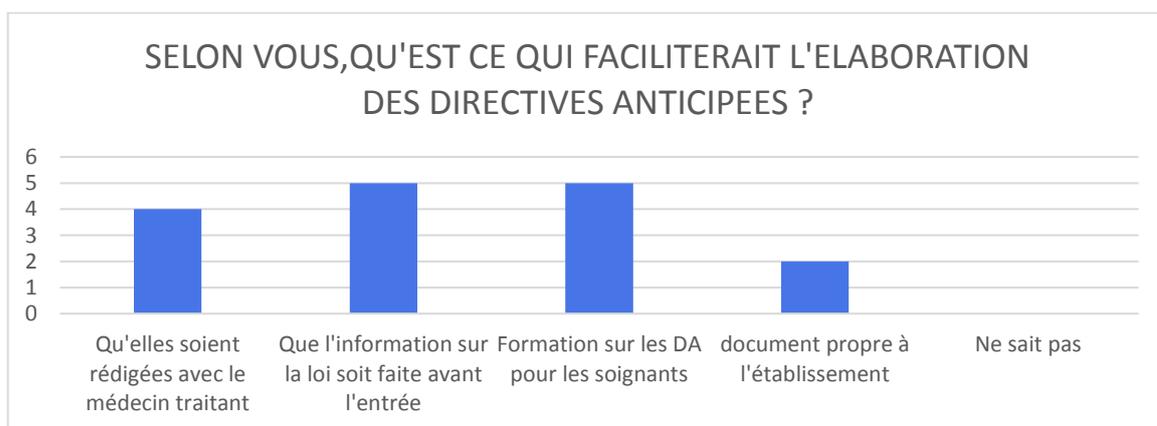
Une personne interrogée pensait que ce sujet devait être abordé lorsque l'état du résident se dégrade ou lors de la découverte d'une pathologie incurable. A l'entrée et au cours du PVI étaient les moments choisis pour aborder les DA. Une IDEC pensait que la rédaction devait se faire lors d'une hospitalisation ou avec le médecin neurologue dès constatation du début d'une dégénérescence neurologique (catégorie autre).

Question 6 : Où peut-on les trouver une fois rédigées ?



Tous sont d'accord pour les mettre dans le dossier du résident.

Question 7 : Selon vous, qu'est ce qui faciliterait l'élaboration des directives anticipées ?



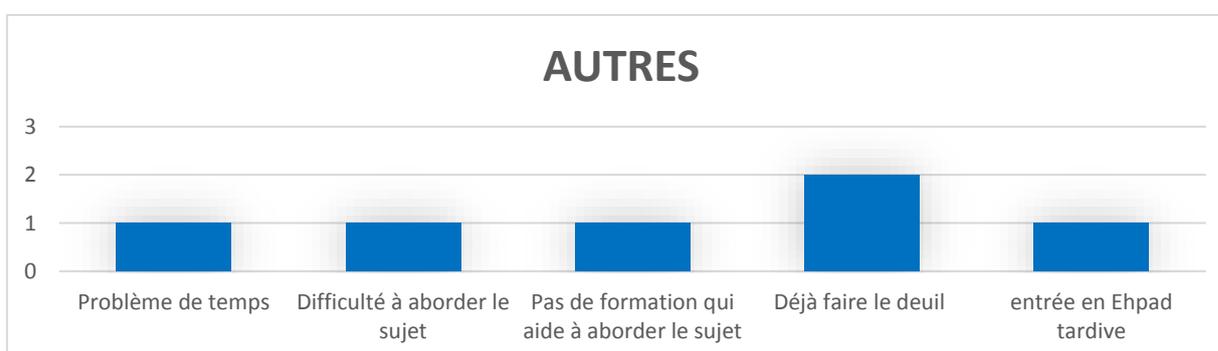
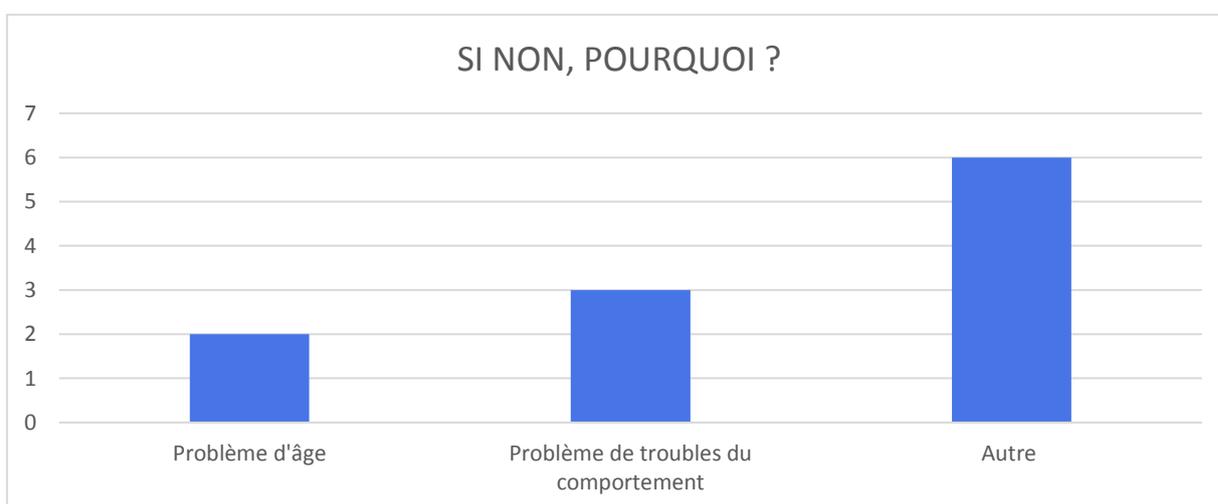
Majoritairement, le manque de formation et d'information se faisait ressentir par le personnel soignant. De même, le personnel aimerait que les futurs résidents soient informés de ce qu'est une DA avant l'entrée en EHPAD.

Une personne pense qu'il faudrait en parler sur le plan national pour lever les tabous et faciliter la discussion. L'idéal, selon une IDEC, serait que le médecin traitant traite le sujet de la rédaction des DA avant l'entrée en EHPAD.

Question 8 : pensez-vous que le séjour en EHPAD soit le moment propice pour rédiger les directives anticipées ?

Toutes les personnes interrogées ont répondu « NON ».

Question 9 : Si non, pourquoi ?



Les problèmes physiques et/ou psychologiques sont des motifs évoqués pour une rédaction des DA non appropriée en EHPAD. De plus, le facteur temps et l'absence de formation ont été signalés comme motifs supplémentaires.

## **IV-ANALYSE GLOBALE ET DISCUSSION**

### **A) La connaissance des directives anticipées**

#### **- Pour les IDEC :**

Dans le cadre de la loi Léonetti Claeys qui nous définit précisément le contenu d'une DA, les IDEC connaissent le sujet. Ce sont bien de prise en charge de fin de vie (pour 97% d'entre elles), d'acharnement thérapeutique (pour 90%) et de mise en place ou non de certains traitements (pour 82%) dont on nous parle. Elles sont donc à même d'évoquer les DA avec les résidents, au vu de leurs connaissances.

#### **- Pour les MEDCO :**

L'ensemble des MEDCO affirme connaître les D.A. Comme pour les IDEC, Les D.A représentent pour eux le souhait des résidents sur leur prise en charge pour leur fin de vie (pour 95%), le refus de l'acharnement thérapeutique (pour 85%), et le choix concernant la mise en place ou non de certains traitements (pour 45%). Par contre, pour les MEDCO, l'organisation des obsèques (pour 55%) ainsi que le choix des vêtements (pour 40%) font partis des D.A contrairement aux IDEC.

#### **- Pour les résidents :**

Nous sommes obligés de distinguer les résidents qui n'ont pas rédigé de DA de ceux qui en ont rédigées.

Dans cet échantillon de 26 résidents n'ayant pas rédigé de DA, la grande majorité ne savent pas de quoi on leur parle et ce malgré une information donnée à l'entrée en EHPAD. Leur redonner l'information n'a pas significativement ravivé leur souvenir. On peut donc constater que la connaissance des DA semble occultée par ce changement de vie radical qu'est l'entrée en EHPAD, mais peut-être s'y ajoute un désintérêt, des troubles mnésiques.

Pour les résidents ayant rédigé leurs DA, il est évident qu'il n'y a pas d'ambiguïté sur le contenu. Ils parlent bien de condition de fin de vie et non de funérailles ou autres. Leurs pertinences découlent d'une réflexion déjà menée sur l'intérêt de prendre en charge eux même la qualité de la fin de leur vie.

## B) La rédaction des DA

### **Quand, pourquoi ?**

Bien que peu présentes dans les dossiers en EHPAD (7,3% des résidents concernés par l'enquête), les DA sont majoritairement rédigées après l'entrée du résident (pour 87% d'entre eux). La vieillesse et son cortège de souffrances que ce soit physiques ou psychologiques est un déclencheur presque plus efficace que l'information pour rédiger une DA. Mais les deux facteurs réunis sont les seuls évoqués.

Et s'en remettre au médecin traitant est une formule plus fiable pour une fin de vie « correcte » (bien mal définie).

Pour les soignants, la loi 2002-2 et la RBPP de novembre 2012, qui nous demandent pour l'une de donner une information relative aux DA à l'entrée et pour l'autre d'aborder avec le résident le sujet de sa fin de vie au cours du séjour, sont complémentaires. Elles devraient nous permettre de recueillir les DA sans difficulté. Concrètement, la rigueur de la loi, imposant d'aborder ce sujet avec le résident dès son entrée, ne semble pas adaptée. Comment peut-on donner une information de cette importance sans avoir eu le temps de créer un climat de confiance ? Rédiger une DA n'est pas chose aisée ce qui renforce le sentiment rassurant que cet acte n'est pas anodin et mérite peut-être une autre attention, surtout pour une notion récente et face à une population fragile inscrite dans le paternalisme médical. La première loi Léonetti aurait-elle été trop silencieuse ?

### **Comment, qui ?**

Pour rédiger une DA, le fonctionnement institutionnel est bien présent dans les résultats, et semble être un des leviers pour les recueillir.

En effet, parmi les résidents ayant rédigé leurs DA, 81% l'ont fait sur proposition de l'équipe de l'EHPAD. Il est indispensable que les résidents aient la possibilité d'accéder à une aide pour pouvoir les rédiger.

Le plus souvent, ce sont les IDEC, les MEDCO et les psychologues qui proposent aux résidents de rédiger leurs DA.

Le document pré rempli semble également être un élément moteur. Il est à noter que selon notre enquête, 71% des établissements interrogés ne proposent pas de document type à remplir.

Toutefois, nous avons remarqué l'ambiguïté de la place de la famille donnée par le résident pour la rédaction des DA. Dans notre étude, aucun résident n'a rédigé de DA avec sa famille et pourtant tous les résidents qui souhaitent les rédiger projettent de le faire avec leur famille. Pourquoi ce paradoxe ? Avec le recueil des DA, sommes-nous dans une démarche trop douloureuse ?

La cohésion d'une équipe pour avancer dans un projet de recueil des DA nécessite une formation à ce sujet qui demande certes de la bienveillance, un travail sur soi mais aussi des connaissances.

### C) Le stockage et la diffusion des DA

Au vu du Dossier de Liaison d'Urgence (DLU) produit par l'HAS<sup>6</sup> en juin 2015, les résultats de notre enquête devraient atteindre 100%. Or ce n'est pas le cas, seulement 31% des DA sont dans le DLU, ce qui pose véritablement problème.

En effet, nous pouvons supposer qu'en cas d'hospitalisation, les DA resteront dans le dossier de soins et ne seront pas diffusées auprès de l'hôpital. Or, de nos jours, encore un grand nombre de nos résidents décèdent à l'hôpital. Les médecins hospitaliers auront-ils alors connaissance de ces DA afin d'accompagner au mieux et selon leurs souhaits les résidents ?

Pourquoi ne font-elles pas parties du DLU ? Manque de formation du personnel soignant ? Volonté du médecin coordonnateur ?

L'IDEC est garante de la tenue du dossier de soins, il faut donc que ce point soit amélioré.

---

<sup>6</sup> [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-07/dlu\\_doc\\_liaison\\_web.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-07/dlu_doc_liaison_web.pdf)

## EN RESUME

Les questionnaires et entretiens réalisés, nous ont permis de prendre conscience de l'importance de l'équipe médicale et paramédicale tout au long de la réflexion et de la rédaction des DA par les résidents.

L'IDEC, par sa position centrale entre le résident, son entourage, le MEDCO, le médecin traitant, la psychologue et l'équipe soignante, est un maillon indispensable à la rédaction et la diffusion des DA. L'IDEC participe à l'élaboration du projet de soin et de vie du résident dans lesquels les DA peuvent être incluses et nous avons pleinement conscience que la recherche de DA s'inscrit dans le maintien de l'autonomie.

Cependant, malgré la volonté des équipes de recueillir les DA, elles se heurtent à de nombreuses difficultés. Ces difficultés expliquent certainement le faible taux de recueil des DA en EHPAD.

L'entrée en EHPAD se faisant de plus en plus tardive, de nombreux résidents n'ont plus les capacités cognitives nécessaires à exprimer leurs souhaits en matière de fin de vie.

De plus, lors de son entrée la personne accueillie est déjà en deuil par rapport à la perte de sa résidence et à l'altération de son autonomie. Ce moment ne semble donc pas propice au recueil des DA.

La mort reste un sujet tabou pour les résidents. Ils préfèrent donner du sens au temps qu'ils leur restent à vivre, que donner du sens à leur mort. Nous avons pu constater à quel point, nous les avons bousculés, remués vers une nouvelle réflexion. Nous avons vu de multiples regards avec une palette émotionnelle très large. Mais pourquoi venions nous parler de « ça » maintenant ?... Ils ont une grande confiance en leur médecin à qui ils délèguent les décisions à prendre lors de leur fin de vie.

Les entretiens avec les résidents n'ayant pas rédigé leurs DA, nous ont permis de mettre en évidence un désintérêt de ces derniers. En effet, même après nos explications, la plupart d'entre eux ne sont pas intéressés pour les rédiger (23 résidents sur 26).

Ce désintérêt pour le concept se retrouve dans la recherche menée par le centre d'éthique clinique (CEC) du groupe hospitalier Broca- Cochin- Hôtel Dieu réalisée entre 2009 et 2011

auprès de personnes âgées de plus de 75 ans<sup>7</sup> : « Hormis les adhérents de l'ADMD (Association pour le droit de mourir dans la dignité), 90% des répondants disent ne pas connaître le concept. Une fois le concept expliqué dans le cadre de l'entretien, 83% des répondants disent qu'ils ne sont pas intéressés et qu'ils ne s'en saisiront pas.

Pour 42% d'entre eux, ce n'est pas une mauvaise idée mais elle ne les concerne pas (ils ont quelqu'un qui pourra dire pour eux, c'est trop tôt, trop compliqué, etc.).

Pour 36%, c'est une mauvaise idée parce qu'inutile (les choses ne se présenteront pas comme prévu), dangereuse (ce serait donner un blanc-seing aux médecins pour arrêter de les traiter), inappropriée (la décision revient à la nature ou à Dieu).

Enfin, 22% ne rentrent pas dans la discussion, soit qu'ils n'aient pas envie d'anticiper, soit qu'ils refusent de parler plus avant de ce sujet précis. »

Afin de pallier à ces difficultés, une information du grand public, comme pour le don d'organes, faciliterait le dialogue et ainsi, peut-être, l'écriture des DA.

En décembre dernier, Marisol Touraine, ministre des affaires sociales et de la santé, lors de l'annonce du plan de soins palliatifs 2016-2018, a informé que « le centre national de soins palliatifs devra diffuser dès 2016 une grande campagne nationale de communication à destination des français sur les soins palliatifs et sur les directives anticipées<sup>8</sup> ».

Ceci permettrait, peut-être, aux personnes (résidents/famille) d'aborder le sujet de la fin de vie plus librement, et plus précocement, bien avant l'institutionnalisation et l'installation des troubles cognitifs.

La seconde difficulté rencontrée est la complexité de la mise en œuvre du recueil des DA., qui demande beaucoup de disponibilité de la part des soignants. L'HAS a publié

---

<sup>7</sup>[http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/layout/set/popup/content/view/full/13291/\(color\)/orange](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/layout/set/popup/content/view/full/13291/(color)/orange)

<sup>8</sup> Pia HEMERY, *L'IGAS propose d'intégrer les directives anticipées dans le futur dossier médical partagé*, Hospimédia, 15 mars 2016

récemment, un document « destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social pour les aider à parler des DA, et à accompagner les personnes qui le souhaitent.<sup>9</sup>». Ce document aidera certainement le personnel à accompagner le résident dans la réflexion et la rédaction de ses DA.

---

<sup>9</sup> [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da\\_professionnels\\_v11\\_actualisation.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_professionnels_v11_actualisation.pdf)

## V-CONCLUSION

Ce mémoire sur le recueil des DA nous a permis de comprendre qu'il n'y avait pas de réelles difficultés à réaliser ce travail. Si nous mettons tous en évidence un manque de formation, d'information, éventuellement un manque d'organisation, le plus difficile reste d'aborder la mort avec toute l'humilité que cela requiert. Ce qui semble surprenant, c'est que dans notre société qui a connu une telle avancée technologique, le tabou de la mort reste aussi présent. Cela va-t-il évoluer avec l'arrivée des nouvelles générations ? Avec ce nouveau contexte social ?

Il est évident que le médecin traitant bénéficiant d'un niveau de confiance auprès de ses patients pourrait jouer un rôle déterminant pour une meilleure information sur la rédaction des DA (comme le demande l'article 1111-11 du CSP). Qu'en pense-t-il ?

Le cheminement sur la rédaction de nos DA est en marche, mais il s'inscrit aussi dans le cadre de la loi Léonetti Claeys qui soulève de nombreux débats.

**Mais maintenant, et par ce travail nous savons que nous devons être cette oreille assez fine qui devra entendre la voix de ceux qui vont la perdre.**

## **BIBLIOGRAPHIE**

### **Références légales**

Arrêté du 15 avril 2008 relatif au contenu du livret d'accueil des établissements de santé

Décret n°2016-1067 du 03 août 2016 de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Loi n°2002-2 du 02 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie.

### **Livres**

Bernard-marie DUPONT, *Face à la fin de vie d'un proche*, Ed. François Bourin, 2015

Louis-Vincent THOMAS, *Anthropologie de la mort*, Ed. Payot, Septembre 1988

Christian GERMAIN et Olivier JARDE, *Un débat d'envergure nationale, fin de vie entre volonté et ethnique*, Ed. Jean-Claude Gawsewitch, Avril 2006

Jacques RICOT, *Ethique du soin ultime*, Ed. Presses de l'EHESP, mars 2010

### **Articles**

Amélie AREGUI, *Anticiper la fin de vie*, Soins Gérontologie n°110, Novembre/Décembre 2014, p16 à p19, Elsevier Masson

Pia HEMERY, *L'IGAS propose d'intégrer les directives anticipées dans le futur dossier médical partagé*, Hospimédia 15 mars 2016

### **Publications**

RBPP, *Qualité de vie en Ehpad (volet 4) L'accompagnement personnalisé de la santé du résident*, ANESM, Novembre 2012

### **Support de cours DU IRCO**

Serge REINGEWIRTZ, *EHPAD un lieu de vie où on est soigné*, cours DU IRCO du 27 mai 2016

## Ressources internet

*Etudes soutenues par la Fondation Médéric Alzheimer : Les directives anticipées chez les plus de 75 ans*, disponible à partir de :

[http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/layout/set/popup/content/view/full/13291/\(color\)/orange](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/layout/set/popup/content/view/full/13291/(color)/orange)

*Fiche points clés de l'HAS : Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie*, disponible à p

[http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2619437/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-f](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2619437/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-f)

*Formulaire de l'HAS : Document de liaison d'urgence*, disponible à partir de :

[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-07/dlu\\_doc\\_liaison\\_web.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-07/dlu_doc_liaison_web.pdf)

*Publication de l'HAS avril 2016 : Les directives anticipées, document destiné aux professionnels de santé*

[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da\\_professionnels\\_v11\\_actualisation](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_professionnels_v11_actualisation)

*Fiche pratique : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes* publiée par le site service

<http://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F763>

*Fiche « Droits et accueil des usagers : les directives anticipées »* publiée par le site du ministère des affaires sociale

[http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Les\\_directives\\_anticipees.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Les_directives_anticipees.pdf)

## **ANNEXES**

**ANNEXE N°1 : Questionnaire**

**ANNEXE N°2 : Entretiens avec des résidents n'ayant pas rédigé des directives anticipées**

**ANNEXE N°3 : Entretiens avec des résidents ayant rédigé des directives anticipées**

**ANNEXE N°4 : Entretiens avec des infirmières coordinatrices en EHPAD**

## ANNEXE N°1 : Questionnaire

Madame, Monsieur,

Dans le cadre du diplôme universitaire d'INFIRMIERE  
COORDINATRICE réalisé à Paris Descartes, nous  
effectuons un mémoire de recherche.

Nous sommes 5 étudiantes pour effectuer une étude sur la  
rédaction des directives anticipées en EHPAD.

Merci de bien vouloir répondre à ce questionnaire qui nous  
permettra un recueil quantitatif.

Vous pouvez rester anonyme mais votre adresse nous  
permettra de vous envoyer les résultats de notre enquête.

Par avance nous vous remercions de votre participation.

Merci de nous retourner ce questionnaire vendredi 08 Avril  
après midi au plus tard.

Madame Lebossé  
Madame Roussel  
Madame Sao Joao  
Madame Toutain  
Madame Vangeertruyden

Sous la direction de Mme Feuillebois (cadre de santé)

## Questionnaire

### LA REDACTION DES DIRECTIVES ANTICIPEES EN EHPAD

Nom et mail (ou adresse) de votre établissement (facultatif) :

---

---

1-Quelle est votre fonction :

- Médecin coordonnateur       Infirmière coordinatrice

2- Connaissez-vous les directives anticipées ?

- Oui       Non

3- Si oui, selon vous, en quoi consistent-elles ? (plusieurs réponses possibles)

- Souhaits sur les conditions de prise en charge pour la fin de vie
- Organisation des obsèques
- Refus de l'acharnement thérapeutique
- Demande d'euthanasie
- Choix des vêtements pour les funérailles
- Choix concernant la mise en place ou non de certains traitements.

4- Nombre de résidents accueillis au sein de votre structure: / \_\_\_\_ /

5- Nombre de résidents accueillis en mesure de rédiger ou de faire rédiger leurs directives anticipées : / \_\_\_\_ /

6- Nombre de résidents ayant rédigés des directives anticipées à ce jour : / \_\_\_\_ /

6a- Parmi ces résidents combien les ont rédigées avant l'entrée en EHPAD : / \_\_\_\_ /

6b- Parmi ces résidents combien les ont rédigées après l'entrée en EHPAD : / \_\_\_\_ /

**7- Parmi les résidents ayant rédigés leurs directives anticipées après l'entrée en EHPAD**

7a- Ont-ils rédigé leurs directives anticipées de leur propre initiative ?

Si oui combien / \_\_\_\_ /

7b- Ont-ils rédigé leurs directives anticipées après proposition ?

Si oui combien / \_\_\_\_ /

7c- Qui leur a proposé de rédiger leurs directives anticipées (plusieurs réponses possibles)?

- Infirmière coordinatrice
- Médecin coordonnateur
- Médecin traitant
- Psychologue
- Agent administratif
- Entourage
- Autre, précisez.....

**8- Dans votre établissement, à quel moment les directives anticipées sont-elles rédigées ?**

- A la visite de préadmission
- A l'entrée
- A la rédaction du projet de vie individualisé
- Lors d'une hospitalisation
- Quand le résident va moins bien
- Au cours du séjour sans date précise
- Ne sont pas rédigées

**9- Dans votre structure, avec qui les résidents rédigent-ils leurs directives anticipées?**

- Résident seul
- Résident + entourage
- Résident + équipe EHPAD
- Résident + équipe EHPAD + entourage
- Résident + personne de confiance
- Résident + autre, précisez.....
- Rédigées sans le résident

**10- Où est notée l'existence de ce document ?**

- Dossier de soins
- Classeur de directives anticipées
- Projet de vie individualisé
- Dossier de liaison d'urgence (DLU)
- Autre, précisez ....

**11- Utilisez-vous un document type propre à votre établissement ?**

- OUI
- NON

**Merci pour l'intérêt porté à ce questionnaire et votre participation à notre étude.**

## **ANNEXE N°2**

### **Entretiens avec des résidents n'ayant pas rédigé des directives anticipées**

**Question 1 : Connaissez-vous les directives anticipées ?**

**Question 2 : Si oui, comment en avez-vous eu connaissance ?**

**Question 3 : Pourquoi n'en avez-vous pas rédigé ?**

**Question 4 : Vous n'aviez pas connaissance de cette possibilité, seriez-vous intéressé pour les rédiger maintenant que je vous ai informé ? Pourquoi ?**

**Grille de dépouillement**  
**Entretiens d'un résident n'ayant pas de directives anticipées**

**1. Connaissez vous les DA ? (Sur 26 résidents)**

oui	non
6	20

A noter 6 résidents n'ont pas eu d'info sur les DA à l'entrée, les 6 ne connaissaient pas les DA

**Après rappel de la loi léonetti et de l'info donnée à l'entrée de l'ehpad : vous rappelez vous ? (sur 20 résidents)**

Se rappelle	Ne se rappelle pas
4	16

A noter 14 ont eu l'info à l'entrée en ehpad...14 pouvaient se rappeler

**2. Comment en avez vous eu connaissance ? (sur 6 résidents)**

Équipe Ehpad	Entourage	média	autres
4	1	1	0

A noter : ne rentre pas dans le tableau les 4 résidents supplémentaires après rappel info et loi

**3. Pourquoi n'en avez vous pas rédigé ? (sur 6 résidents : ceux qui ont répondu oui à la première question et sans le rappel de loi et info)**

Ne veulent pas	Ce n'est pas nécessaire	Trop jeune
4	2	1

A noter la double réponse est : ne veut pas + pas nécessaire

**4. Vous n'aviez pas connaissance de cette possibilité, seriez-vous intéressés pour les rédiger maintenant que je vous ai informé ? (sur 20 résidents)**

oui	non
5	15

**Pourquoi ? Réponse des résidents qui ne veulent pas rédiger leurs DA (15 résidents)**

S'en remet au medecin traitant ou à la famille	Ne sait pas	autres
14	3	X 3

A noter : autres = formulaire trop compliqué  
= a bénéficié d'une réanimation profitable de part le passé  
= pas d'intérêt.

**Pourquoi ? Réponse des résidents qui désirent rédiger leurs DA (sur 5 résidents)**

Ne pas souffrir	Exprimer son avis	Soulager l'entourage
2	2	1

**Pour les 5 résidents qui veulent rédiger, avec qui veulent-ils le faire ?**

famille	idec	psychologue	Medecin traitant	autres
5	0	0	0	0

## **ANNEXE N°3**

### **Entretiens avec des résidents ayant rédigé des directives anticipées**

**Question 1 : Savez-vous ce qu'est une directive anticipée ?**

**Question 2 : En avez-vous rédigé une ?**

**Question 3 : Qu'est ce qui a déclenché votre envie de les rédiger ?**

**Question 4 : Avec qui les avez- vous rédigées ?**

**Question 5 : Quand les avez-vous rédigées ?**

**Question 6 : Avez-vous utilisé un document pré-rempli ?**

**Question 7 : En avez-vous parlé à quelqu'un ?**

**Question 8 : Si oui, à qui en avez-vous parlé ?**

**Grille de dépouillement**  
entretien d'un résident ayant des directives anticipées (DA)

**1. Savez vous ce qu'est une DA ? (sur 6 résidents)**

oui	non
5	1

A noter après un rappel le résident ayant dit non se souvient.

**Développez votre réponse. (sur 6 résidents)**

Acharnement thérapeutique	Choix de fin de vie	autres
5	4	0

**2. Qu'est ce qui a déclenché votre envie de les rédiger ?**

Décès d'un proche	Déclin de santé	douleur	Info donné par EHPAD	autres
1	2	1	3	0

**3. Avec qui les avez vous rédigé ?**

seul	IDEC	Psychologue	IDE	autres
2	3	2	1	0

**Quand les avez vous rédigé ?**

Avant l'entrée en Ehpap	Après l'entrée en Ehpap
1	5

**4. Avez vous utilisé un document pré-rempli ?**

oui	non
4	2

**5. En avez vous parlé à quelqu'un ?**

oui	non
6	0

**6. A qui en avez vous parlé ?**

famille	IDEC	Médecin traitant	autres
4	5	1	0

## ANNEXE N°4

### Entretiens avec des infirmières coordinatrices en EHPAD

**Question 1 : Que vous évoque les directives anticipées ?**

**Question 2 : Qui selon-vous, doit aborder le sujet ?**

**Question 3 : Quel est votre rôle dans le recueil, dans la rédaction et l'application des directives anticipées ?**

**Question 4 : Comment abordez-vous ce sujet ?**

**Question 5 : Qui doit participer à la rédaction des directives anticipées ?**

**Question 6 : Où peut-on les trouver une fois rédigées ?**

**Question 7 : Selon vous, qu'est ce qui faciliterait l'élaboration des directives anticipées ?**

**Question 8 : pensez-vous que le séjour en EHPAD soit le moment propice pour rédiger les directives anticipées ?**

**Question 9 : Si non, pourquoi ?**

**ENTRETIEN IDEC : GRILLE D'EVALUATION (dépouillement)**

1- Que vous évoque les DIRECTIVES ANTICIPEES ?

Rien	Fin de vie/ soins palliatifs	Pas d'acharnement thérapeutiques	Arrêt de thérapeutiques actifs	Soulager les souffrances	Souhaités après la mort	Convention d'obsèque	Ne sait pas
0	8	5	3	3	1	0	0

2- Qui, selon-vous, doit aborder le sujet?

Résident	IDEC	MEDCO/ Médecin traitant	Psychologue	DIRECTION	Entourage	Ne sait pas	Non concerné
1	4	5	4	1	0	2	0

3- Quel est votre rôle dans le recueil, dans la rédaction et l'application des DIRECTIVES ANTICIPEES ?

Expliquer la loi	En parler avec le résident seul	En parler avec le résident en présence de l'entourage	Présence lors de la rédaction	Participer à l'application	Participer à la diffusion des Directives rédigées	Ne sait pas	Non concerné
3	2	4	4	3	5	0	0

4- Comment abordez-vous ce sujet ?

A l'entrée	Au cours du PVI	Avec le résident seul	Avec le résident et son entourage	IDEC seule	En équipe pluridisciplinaire	Avec entourage	Ne sait pas	Non concerné
3	3	1	3	0	2	0	1	0

5- Qui doit participer à la rédaction des directives anticipées ?

IDEC avec un ou plusieurs membres de l'équipe	Avec IDEC seule	Avec entourage	Résident seul	Sans le résident	Ecrites par le résident	Ecrites par un tiers	Jamais	Autre	Ne sait pas
5	0	3	2	0	4	2	0	1	0

6- Où peut-on les trouver une fois rédigées ?

Dans le dossier du résident	Dans le dossier de liaison unique (DLU)	Scannée et mis dans le logiciel informatique	Dans un classeur spécifique	Information verbale en réunion d'équipe	Autre	Ne sait pas
8	2	1	0	3	0	0

7- Selon vous, qu'est ce qui faciliterait l'élaboration des directives anticipées ?

Qu'elles soient rédigées avec le médecin traitant	Que l'information sur la loi soit faite avant l'entrée	Formation sur les DA pour les soignants	Document propre à l'établissement	Ne sait pas
4	5	5	2	0

8- Pensez-vous que le séjour en EHPAD soit le moment propice pour rédiger les directives anticipées ?

Oui	Non
0	8

9- Si non, pourquoi ?

Problème d'âge	Problème de trouble du comportement	autre
2	3	6

1 – Problème de temps  
 1 – Difficulté à aborder le sujet  
 1 – Pas de formation qui aide à aborder le sujet  
 2 – Faire le deuil de la vie passée qui prend toute la place  
 1 – Entrée en Ehpad tardive

## RESUME

La loi Léonetti Claeys formalise les directives anticipées (DA). Elles permettent à toutes personnes d'exprimer leurs désirs de fin de vie. En EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes), les Recommandations de Bonnes Pratiques nous demandent de les recueillir et de les évoquer avec les résidents.

Le faible taux de DA recueilli dans nos établissements, nous a permis de nous interroger sur le rôle de l'IDEC (infirmière diplômée d'état coordinatrice) dans le recueil des DA. Mais aussi sur la connaissance des DA par les personnes âgées ainsi que la manière dont elles sont rédigées ?

Une enquête via des questionnaires et des entretiens auprès d'IDEC, MEDCO (médecin coordonnateur) et de résidents nous a permis de mettre en évidence les leviers et les freins relatifs à la réalisation de ce travail de recueil des DA.

C'est un véritable enjeu managérial pour l'IDEC doublé d'un questionnement sur la mort, ses représentations et ses tabous dans ces lieux que l'on veut qualifier de lieu de vie.

Est-il aisé de comprendre que la rédaction des DA s'inscrit dans une démarche de maintien de l'autonomie ?

Mots clés : Loi Léonetti Claeys, Directives Anticipées, EHPAD, IDEC.

## SUMMARY

The French “Léonetti clays” law formalises advanced directives (ADs). They allow everyone to express their wishes concerning end of life. In nursing homes for dependent elderly (EHPAD), it is required by good practices guidelines to register them, and to inform the residents about them.

The low rate of advanced directives gathered in our facilities questions the role played by coordinating state-nurses (IDEC) in collecting these directives. It also questions the knowledge of these ADs by elderly people, as well as the way they are written?

A survey made through questionnaires and interviews with coordinating registered nurses, coordinating physicians, and residents, highlighted the levers and obstacles relative to the collection of ADs.

This is a true management challenge for the coordinating nurse, as well as a questioning on death, its representations, and taboos, in places which can be qualified as lively places.

Is it easy to understand that the drafting of ADs aims at enhancing the maintenance of autonomy?