

DIU Formation Médecin Coordonnateur d'EHPAD

- Université Paris Descartes – Faculté Cochin-Port Royal -

Désignation de la personne de confiance et rédaction des directives anticipées en EHPAD

Etat des lieux et proposition d'amélioration des pratiques

Résidence de Longchamp - Saint-Cloud (92)

Marine GUILLUY-CREST

Directrice de mémoire : Dr Denise Lépineux

Année universitaire 2014 - 2015

Un grand merci à toute l'équipe de la résidence de Longchamp pour son accueil lors de mon stage, un peu trop court à mon goût, j'aurais bien aimé continuer à apprendre à vos côtés !

Un grand merci aux résidents et aux membres du personnel qui ont accepté de prendre de leur temps pour participer à cette enquête.

Un grand merci au Docteur Lépineux pour sa gentillesse et son encadrement au cours de mon stage ainsi que son aide quant à la réalisation de ce travail.

En espérant que le fruit de ces réflexions participe à l'amélioration de nos pratiques et à l'optimisation de la prise en charge de la fin de vie des résidents au sein de l'établissement.

Abréviations

CSP = Code de Santé Publique

DA = Directives Anticipées

IDE = Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat

IDEC = Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat Coordonnateur(trice)

MMS = Mini Mental State

MT = Médecin Traitant

PDC = Personne De Confiance

Sommaire

Abréviations.....	3
1. Introduction.....	5
2. Personne de confiance (PDC) : définitions et rappels législatifs	6
2.1. Qui est la PDC ? Qui peut être désigné PDC ?.....	6
2.2. Qui peut désigner une PDC ?.....	7
2.3. Comment désigner sa PDC ?.....	7
2.4. Quand désigner une PDC ?.....	7
2.5. Quels sont les rôles et devoirs de la PDC ?.....	8
2.6. Quels sont les droits et les limites de la personne de confiance ?	9
2.7. Quels sont les devoirs des soignants ?.....	9
3. Directives Anticipées (DA) : définition	10
4. Méthodologie et objectifs du travail	11
5. Analyse des dispositifs au sein de l'EHPAD	12
5.1. Etat des lieux PDC et constats faits auprès des participants	12
5.2. Etat des lieux DA et constats fait auprès des participants	15
5.3. Extraits des entretiens	17
6. Quid des patients atteints de troubles neurocognitifs ?.....	18
7. Proposition d'amélioration des pratiques.....	19
8. Conclusion	22
Bibliographie.....	24
Annexes	25
Annexe 1 : Questionnaire Résidents.....	25
Annexe 2 : Questionnaire soignants et administratifs.....	26
Annexe 3 : retranscription des entretiens	27
Annexe 4: Brochure « Projet Personnalisé » de l'EHPAD de Longchamp.....	40
Annexe 5: Extraits du contrat de séjour	42
Annexe 6: Fiches extraites du Droit des usagers de la santé	44

1. Introduction

En France, 6% des personnes âgées de plus de 85 ans vivent actuellement en EHPAD, soit environ 600 000 personnes. L'EHPAD constitue dans la majorité des cas le dernier lieu de vie de la personne. Il est donc légitime de se poser la question des soins palliatifs dans ces établissements. La désignation de la personne de confiance (PDC) et les directives anticipées (DA) sont des dispositifs qui permettent de mieux prendre en compte la volonté des patients en fin de vie. Répondant à une demande des citoyens et du corps médical, elles aident à préparer la fin de vie de la personne. Cependant ces dispositifs sont généralement méconnus par la population et difficiles à appliquer, en particulier en EHPAD étant donné le taux élevé de résidents atteints de troubles neurocognitifs.

L'article L. 1111-6 du code de la santé publique, issu de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé institue la personne de confiance dans les cas où la personne soignée « serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin ». La loi Léonetti de 2005 a précisé son rôle spécifiquement pour la personne malade en fin de vie.

La PDC représente pour chacun un intérêt certain. Pour le patient, lui garantissant que le jour où il sera dans l'incapacité d'exprimer sa volonté, une autre personne témoignera de ses convictions personnelles et en discutera avec le médecin. Pour les équipes soignantes et administratives, elle leur apporte un interlocuteur unique et fiable.

L'article L. 1111-11 du code de la santé publique, issu de la loi Léonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, permet à toute personne majeure de rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement.

Ce travail a été fait au cours du stage de l'étudiant, à la demande du médecin coordonnateur de la résidence de Longchamp à Saint-Cloud (92), lui-même formé aux soins palliatifs.

Le premier objectif était de faire un état des lieux sur la désignation de la PDC et le recueil des DA au sein l'EHPAD. La PDC est-elle désignée ? Si oui, comment ? Les DA sont-elles rédigées ? Quand le sujet est-il abordé avec les résidents ? Comment et par qui ? Quels sont les connaissances de l'équipe administrative, soignante mais également des résidents sur ces dispositifs ? Quelles sont les difficultés rencontrées par les deux parties à leur mise en place sachant que 76% des résidents de l'établissement sont déments ?

Le second objectif était de proposer des pistes d'amélioration des pratiques, en répondant au mieux aux besoins des résidents, de leurs familles et du personnel.

2. Personne de confiance (PDC) : définitions et rappels législatifs

2.1. Qui est la PDC ? Qui peut être désigné PDC ?

Selon les termes de la loi (article L.1111-6 du CSP), il peut s'agir d'un parent, d'un proche, ou du médecin traitant.

Le terme « parent » laisse une liberté à l'intéressé pour désigner l'un ou l'autre des membres de sa famille, selon des critères qui lui sont personnels. Un « proche » est beaucoup plus difficile à définir ; il suppose que les deux « parties » se connaissent bien, entretiennent une relation qui soit suffisamment approfondie pour qu'en cas de besoin, la personne désignée soit en mesure de faire connaître les souhaits et opinions du patient.

La personne de confiance est forcément une personne majeure, ne faisant l'objet d'aucune incapacité. Le texte ne prévoit pas la possibilité de désigner plusieurs personnes de confiance ; la PDC est donc unique.

2.2. Qui peut désigner une PDC ?

Seule une personne majeure peut désigner une personne de confiance ; le mineur étant considéré comme civilement incapable et représenté par ses parents ou tuteur.

Si la personne qui désigne fait l'objet d'une mesure de tutelle, il faut distinguer selon que la désignation est antérieure ou postérieure à la mise sous tutelle. Faite après la mise sous tutelle, la désignation n'est pas valable. Si la désignation a été faite avant la mise sous tutelle, le juge des tutelles peut, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer sa désignation. C'est alors le tuteur qui est la personne de confiance. Le majeur sous curatelle ou sous sauvegarde de justice peut désigner sa personne de confiance. La PDC ne peut pas se désigner elle-même.

2.3. Comment désigner sa PDC ?

Il faut savoir que désigner une PDC n'est pas une obligation. Pour ceux qui font le choix d'en désigner une, il faut la nommer par écrit. Le médecin qui en est informé doit le consigner dans son dossier ou y conserver le document signé. Il appartient implicitement au patient d'informer la personne qu'il aura choisie et d'obtenir son accord. La loi ne précise pas que l'accord de la PDC à sa désignation doit être recherché.

2.4. Quand désigner une PDC ?

La désignation de la personne de confiance peut intervenir à tout moment et peut être révoquée à tout moment.

Lors d'une hospitalisation il est obligatoirement proposé au malade, souvent au moment de l'admission, de désigner une PDC. Cette désignation est valable le temps de l'hospitalisation.

Au sein des EHPAD ou hors hospitalisation, un document est prévu pour informer les personnes et leurs familles sur les rôles de la PDC mais il n'est pas obligatoire de le remplir. Si le résident désigne une PDC, sa désignation n'est pas limitée dans le temps.

2.5. Quels sont les rôles et devoirs de la PDC ?

La PDC accompagne le patient, assiste aux entretiens médicaux (si le patient le souhaite) et peut l'aider à prendre des décisions.

Elle n'a aucun rôle décisionnel mais a un rôle important de consultation et reçoit donc l'information nécessaire à cette fin. Elle ne peut que s'exprimer au nom du patient et non en son nom. En aucun cas elle ne se substitue au patient. La PDC ayant accepté sa désignation se doit de savoir ce que le patient désire et faire observer ses volontés. Si elle doit être consultée, le poids de son avis n'est pas comparable à celui de la personne soignée. En effet, son consentement n'est jamais obligatoire, son avis étant seulement consultatif. Cette distinction est donc très claire avec le cas du patient lui-même quand il peut être informé et s'exprimer. Le patient peut limiter les informations qui doivent être délivrées à la personne de confiance.

Son rôle est différent si le patient est conscient ou non, capable ou non de s'exprimer. Sa disponibilité, ou au moins la possibilité d'être jointe en permanence sont implicites.

Si le patient est incapable de s'exprimer c'est, selon la loi, à la PDC que le médecin s'adresse en premier. *"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, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté."*

Lorsque doivent être décidés une limitation ou un arrêt des traitements, lorsqu'un protocole de soins palliatifs est mis en place et peut avoir pour effet secondaire d'abrégé la vie du malade, la PDC est consultée sur les souhaits qu'aurait exprimés

le patient, à défaut d'avoir rédigé des directives anticipées, et son avis doit être pris en compte dans la décision de limitation ou d'arrêt de traitement.

L'avis de la PDC prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin.

2.6. Quels sont les droits et les limites de la personne de confiance ?

Lorsqu'une personne se trouve en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, les directives anticipées prévalent sur l'avis de la personne de confiance. Aujourd'hui encore, la décision du corps médical peut aller à l'encontre des directives anticipées du patient si les médecins estiment que leur choix est dans l'intérêt du malade.

Le secret médical n'est pas levé vis-à-vis de la personne de confiance et elle n'a pas accès au dossier médical. Si elle assiste, à la demande du patient, aux entretiens médicaux, elle ne devrait pas assister à l'examen médical du patient. La PDC n'est pas, comme telle, un ayant droit. Ceci ne l'autorise donc pas à bénéficier de l'accès au dossier médical, même après le décès.

Toutefois, l'art. L. 1110-4 du CSP précise : *"En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le droit médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part."*

2.7. Quels sont les devoirs des soignants ?

Il convient de proposer la désignation d'une PDC lors de l'entrée de toute personne dans un établissement de santé, mais ce n'est pas une obligation en EHPAD, étant un lieu de vie.

On peut conseiller la désignation d'une personne avec qui le patient a une philosophie proche de la qualité et de la fin de vie. Ou du moins une personne à qui il

a relaté sa vision en comptant sur elle pour la transmettre fidèlement. Sans que les soignants soient légalement nommément désignés pour ce faire, il leur incombera en pratique d'expliquer le rôle de la PDC au patient et à son entourage.

Les coordonnées de la personne de confiance doivent figurer dans le dossier médical hospitalier du patient et être facilement accessibles. En EHPAD, si il y a une désignation, on peut inscrire le nom de la PDC dans le dossier informatisé / personnel du patient.

A noter que les personnes à prévenir et la PDC peuvent être des personnes semblables mais également distinctes.

Nulle clause ne stipule l'exclusivité de l'information pour la PDC. Bien qu'il soit souvent plus facile d'avoir un interlocuteur « référent », il ne sera pas possible d'ignorer les autres membres de l'entourage. La situation peut parfois être conflictuelle en fonction du choix fait de la PDC par rapport aux membres de la famille qui se sentent alors exclus. Il faut également penser à recueillir l'avis de la PDC désignée.

3. Directives Anticipées (DA) : définition

Les DA résument par écrit les volontés du patient concernant les traitements et les soins, dans l'éventualité où il deviendrait inapte à communiquer ou à prendre des décisions par lui-même. Elles relèvent des droits des malades (lois de mars 2002, avril 2005 et décret 2006-119). La personne rédige ses souhaits et peut exprimer son refus concernant certains examens ou traitements spécifiques en fin de vie : c'est l'abstention de l'obstination déraisonnable (loi Léonetti). Il peut être aidé par un tiers et avoir un temps de réflexion avant de les rédiger. Le document doit être signé, est valable 3 ans, renouvelable, actualisable à tout moment et conservé dans le dossier médical du résident. Elles sont révocables à tout instant.

Pour le malade en fin de vie, les DA sont prioritaires sur l'avis de la PDC. Dans tous les cas, elles sont d'importants indices pour les médecins sur la volonté du patient lors de décisions médicales. « *A condition qu'elles aient été établies moins de trois*

ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. »

A ce jour, c'est encore le médecin qui en dernier ressort reste le décideur de ce qu'il y a de mieux pour le patient. Ce fait est parfois critiqué par les citoyens. Une évolution de la loi serait en cours.

4. Méthodologie et objectifs du travail

Nous avons réalisé une enquête qualitative au sein de la résidence de Longchamp à Saint-Cloud (92100 – Groupe Domus Vi), à la demande du médecin coordonnateur, afin de faire un état des lieux sur la désignation de la PDC et le recueil des DA dans l'établissement, en vue d'une amélioration des pratiques.

Deux questionnaires ont été réalisés : un auprès du personnel (soignant et administratif) et un autre auprès de résidents (cf. Annexes 1 et 2). L'étudiant qui a réalisé des questionnaires a mené des entretiens individuels semi-directifs auprès de chaque participant. Tous étaient volontaires et d'accord pour participer à l'étude.

8 membres du personnel de l'établissement ont été interviewés : le médecin coordonnateur, l'IDEC, deux infirmières, un aide-soignant, la directrice de l'établissement et les deux assistantes de direction. Ont été interviewés, pour les résidents, les 4 dernières personnes entrées dans l'EHPAD au moment de la réalisation du stage de l'étudiant.

Les questions évaluaient les connaissances des participants sur les deux dispositifs : savaient-ils quels étaient leurs rôles, leur mise en place et quelle importance ils y accordaient.

Interviewer membres du personnel permettait d'identifier le circuit de désignation de la PDC actuellement en place dans l'établissement ainsi que celui du recueil des DA, et de voir si une amélioration du processus était nécessaire.

Interviewer des résidents permettait, d'après leurs réponses, de se faire une idée sur leur réaction quant à ces dispositifs, et ce malgré la présence ou non de troubles neurocognitifs.

Les questionnaires portaient essentiellement sur la PDC. La notion des DA était également abordée mais beaucoup plus succinctement.

Les réponses aux questionnaires, synthétisées par l'étudiant et le médecin coordonnateur avaient pour but de réfléchir sur les pratiques actuelles et de mettre en place des actions concrètes (supports d'information, protocoles ...) afin de répondre au mieux aux besoins d'expression de la volonté des personnes âgées en fin de vie.

5. Analyse des dispositifs au sein de l'EHPAD

5.1. Etat des lieux PDC et constats faits auprès des participants

La résidence de Longchamp en quelques chiffres

L'établissement compte 87 résidents d'âge moyen 90,41 ans. GMP 749 en 2014. Le taux de résidents déments estimés est de 76,25%. Le taux de résidents présentant des troubles chroniques du comportement est de 43,75%. Le taux de résidents présentant un état dépressif diagnostiqué est de 52,5% (rapport activité médicale 2014).

La résidence est située à Saint-Cloud, commune des Hauts-de-Seine (92), où le niveau de vie est relativement élevé avec un revenu fiscal médian par ménage en 2011 à 53 805 euros.

La provenance de la majorité des résidents est les Hauts de Seine, et beaucoup viennent de la ville de Saint-Cloud, elle-même.

Circuit de désignation de la PDC dans l'établissement au moment de l'étude

Voilà ce qui était en place au moment de la réalisation de l'étude dans l'établissement :

- un contact téléphonique en vue d'une admission est généralement pris par le résident / les proches / le MT / le médecin hospitalier.
- un membre de **l'équipe administrative** remet un **dossier médical** en vue de la future admission. Les notions de PDC ou de DA n'y sont pas évoquées.

- un membre de **l'équipe administrative** remet au futur résident ou à sa famille / ses proches, une brochure propre à l'établissement intitulée « **Projet personnalisé** ». PDC et DA sont mentionnées (cf. Annexe 4). La PDC y est définie de la façon suivante : « *Personne pouvant prendre une décision médicale à la place du résident si celui-ci est dans l'incapacité de s'exprimer.* »
- une **visite de préadmission** est réalisée avec le **médecin coordonnateur et l'IDEC** +/- le (la) psychologue. Y est évoquée la notion de PDC, en présence du résident +/- de sa famille ou de ses proches.
- un **contrat de séjour** est remis par un membre de **l'équipe administrative**. On y trouve des informations sur la PDC et les DA (cf. Annexe 5) et la possibilité d'y inscrire par écrit le nom d'une PDC.
- au moment de l'inscription du futur résident dans l'établissement, un membre de **l'équipe administrative** inscrit dans le **dossier informatisé** de la personne, la ou les PDC inscrites dans le contrat de séjour préalablement distribué.
- le patient est admis dans l'établissement et le sujet n'est abordé que si besoin (situation de fin de vie, décisions médicales particulières etc).

Les chiffres du le logiciel informatique de l'EHPAD montrent que pour 52 des 82 résidents présents ce jour, la PDC a été recueillie ou l'information transmise / tracée, soit dans 63% des cas. C'est une démarche qui n'étant pas obligatoire, n'est pas systématique dans l'établissement. On remarque également que 2 PDC sont parfois inscrites dans le dossier du résident. Une place distincte est prévue pour inscrire la personne référente et la PDC, qui peuvent être similaires ou différentes.

En observant ce circuit on constate que :

- les membres de l'équipe administrative tiennent une place prédominante dans le recueil de la PDC alors que ce dispositif relève du domaine médical ;
- la brochure intitulée « *Projet Personnalisé* » remis au résident contient une définition inexacte / incomplète de la PDC ;

- la désignation écrite de la PDC annexée au contrat de séjour est relativement peu claire. Le résident a le choix de ne désigner aucune personne à informer, celui de désigner une personne à informer en toute occasion jugée par lui-même, celui de désigner une personne à informer en cas d'incapacité à donner son avis. Ces choix réduisent la désignation de la PDC à une personne réceptrice d'informations médicales sur le résident. Il n'y a pas d'explication ou de définition de la PDC indiquant ses réels rôles ;
- PDC et DA ne sont pas ou peu évoquées après l'admission du résident, uniquement dans des circonstances particulières.
- le logiciel informatique permet l'inscription de 2 PDC dans le dossier informatisé du résident.

Constats faits auprès du personnel interrogé

Les soignants comme les administratifs connaissent les dispositifs de PDC et de DA mais expriment cependant un manque de formation à ces sujets. Il est acquis que la PDC est une personne qui accompagne le résident dans ses démarches de soin, à qui on transmet des informations médicales et qui connaît les souhaits du patient mais il lui est attribué à tort un rôle décisionnel quant à la prise en charge médicale du résident.

Le personnel a le sentiment que la PDC n'est pas ou peu désignée dans l'établissement alors que nous l'avons vu, c'est pourtant le cas pour 63% des résidents.

Les équipes ne savent pas de façon certaine à quel moment et par qui cette information est demandée au résident. Ceci est probablement lié à un manque de communication sur le sujet.

Soignants comme administratifs ont conscience que les explications dans le contrat de séjour ne sont pas suffisantes / peu claires et que la façon dont la PDC est désignée actuellement dans l'établissement n'est pas satisfaisante, laissant trop de

responsabilité aux administratifs alors que cela incomberait au médecin coordonnateur et/ou à l'IDEC.

Ils ont tous une réelle volonté commune d'améliorer leurs pratiques, ayant conscience de l'importance des deux dispositifs (PDC et DA) pour les résidents mais aussi pour le personnel médical de l'EHPAD.

Constats faits auprès des résidents interrogés

3 des résidents interrogés sur 4 sont atteints de troubles neurocognitifs.

Ils assimilent la PDC à la personne référente, ne connaissant pas ou peu le principe de la PDC. Ils expriment un manque d'information sur le sujet et acceptent volontiers d'être informés sur les rôles de la PDC.

Une fois les explications données sur la PDC, ils expriment le souhait qu'on leur pose la question de qui ils souhaitent désigner. Ils semblent avoir conscience de l'intérêt d'avoir une PDC et que celle-ci puisse être différente de la personne référente.

D'après leurs réponses au questionnaire, ils ont l'impression qu'on ne leur pose pas la question de qui est leur PDC, mais quelle place donner à ces réponses étant donné leurs troubles cognitifs ?

1 des 4 résidents interrogés est sous tutelle. Légalement cette personne ne peut pas désigner de PDC. Cependant au cours de l'entretien elle a semblé avoir bien compris le concept et a exprimé vouloir désigner quelqu'un d'autre que son tuteur. Comment prendre en considération ce souhait face à la législation ?

5.2. Etat des lieux DA et constats fait auprès des participants

Circuit de recueil des DA dans l'établissement au moment de l'étude

Des informations écrites sur les DA sont données dans le **contrat de séjour** distribué aux résidents (cf. Annexe 5).

Des informations écrites sur les DA ainsi qu'un espace dédié à leur rédaction est inséré à la brochure propre à l'établissement intitulée « **Projet personnalisé** ».

Il n'y a pas (ou très peu) d'information orale sur le sujet donnée par les administratifs ou les soignants, sujet qui n'est donc pas (ou rarement) abordé dans l'établissement avec les résidents.

1 seul résident de l'établissement a rédigé des directives anticipées. Cette rédaction avait été faite en amont de son institutionnalisation.

Constats fait auprès du personnel interrogé

L'équipe encadrante a réellement conscience de l'importance des DA et fait le lien direct entre les DA et la PDC. Cependant, soignants comme administratifs ne connaissent pas totalement le sujet et sont demandeurs de formation.

Le médecin coordonnateur a clairement été identifié comme étant la personne devant parler des DA avec le résident, avec l'aide du psychologue. La place du MT n'a étonnamment pas été évoquée par les personnes interrogées en dehors du médecin coordonnateur lui-même qui insiste sur le rôle du MT dans la prise en charge de la fin de vie de ses patients résidents et la nécessité d'anticipation étant donné les troubles neurocognitifs fréquents et leur évolution.

Constats fait auprès des résidents interrogés

Après analyse des entretiens, on constate ici aussi un défaut de connaissance du dispositif, de la part des résidents qui ne connaissent pas le concept et ont du mal à l'assimiler.

C'est un sujet qui semble, au cours des entretiens, plus difficile à aborder que celui de la PDC. Les résidents ne semblent pas être à l'aide / vouloir en parler. Ils apportent plus d'importance à la PDC qu'aux DA.

5.3. Extraits des entretiens

Equipe soignante :

« La personne de confiance c'est celle qui prend des décisions quand le patient ne peut plus en prendre lui-même. »

« C'est peut-être l'administration qui remplit la personne de confiance ? »

« C'est important pour que la prise en charge soit plus simple, le dialogue plus clair avec l'entourage, pour être sur la même longueur d'onde que les résidents. »

« Oui c'est important pour être sûr d'une bonne prise en charge des résidents qui ne peuvent plus s'exprimer, pour respecter leur volonté. »

« C'est important pour l'équipe, on sait qui est qui, quel interlocuteur on a, c'est rassurant. Pour le résident aussi c'est rassurant de savoir que quelqu'un peut s'exprimer à sa place. Légalement aussi c'est plus carré. »

« C'est important oui car il y a des problèmes parfois avec des gens qui souhaitent des informations médicales. Nous on sait qu'ils ne sont pas personne de confiance mais les gens ne comprennent pas. C'est plus facile pour nous alors de réorienter vers la personne de confiance. »

« Très peu de résidents ont rédigé des directives anticipées, peut-être 2 ou 3. Les autres ne le font pas car ils ne sont pas au courant que cela existe, n'y ont pas pensé d'eux-mêmes, et parce qu'on ne leur demande pas ou qu'on ne leur a pas expliqué.»

Equipe administrative :

« Certains résidents ou familles refusent de parler des directives anticipées. C'est tabou. C'est évoqué mais pas abouti. Ce serait à l'équipe médicale et au médecin coordonnateur d'aborder le sujet mais pas à l'entrée car c'est trop délicat d'emblée. »

« C'est important dans le relationnel avec la famille, c'est un interlocuteur dédié à quelque chose de précis, pour ne pas aller dans le sens contraire de la volonté du résident.»

« La personne de confiance, on n'y pense pas car on se dit qu'ils sont déments et que c'est la famille qui décide, par habitude. »

« Certains ne peuvent pas signer, d'autres ne sont pas fiables, ils changent d'avis et certains ne sont pas capables de dire qui ils souhaitent désigner. Parfois les familles s'auto-désignent. »

« On doit informer les résidents à la fois par oral et par écrit. En leur laissant quelques jours de réflexion. Après leur avoir bien expliqué les rôles de la PDC, on pourrait faire un entretien avec un soignant, le résident et la PDC qu'il souhaite désigner, pour valider son choix et que ce choix soit clair pour tout le monde. »

Résidents :

« Ici, non je ne l'ai pas dit car je ne savais pas. Je ne savais pas qu'on pouvait le dire et qu'il fallait le dire ? On ne m'a pas posé la question. Ils devraient le demander plus souvent. A qui dois-je le dire ? »

« Non ici on ne m'a pas posé la question. Oui c'est important de nous demander. J'aurais bien aimé qu'on me pose la question dès mon arrivée. N'importe qui mais quelqu'un. Pour que ce soit clair. »

« Non mon mari ne doit pas savoir ce que cela représente et ne pas savoir que je l'ai désigné. Je vais lui dire maintenant. Pour moi la personne de confiance c'est la même personne que la personne référente. C'est pas gai de parler de tout ça ! »

« Non je n'ai pas écrit de directives anticipées. C'est pas moi qui prend les décisions de toutes façons, c'est mon mari. »

« Les directives anticipées, non je ne connais pas. Je ne veux pas en parler mais je suis en train d'y réfléchir. Je n'ai déjà par le moral. »

6. Quid des patients atteints de troubles neurocognitifs ?

La PDC est un recours primordial quand la personne soignée est hors d'état d'exprimer sa volonté. Les personnes démentes sont-elles encore en mesure d'exprimer la leur ? Si oui alors elles n'auraient pas besoin d'une PDC ? Si non alors la PDC prend toute sa place mais la personne démente est-elle en mesure de la désigner en toute conscience et connaissance de cause ?

Les troubles cognitifs et du comportement n'empêchent pas forcément une information adéquate des personnes atteintes. Pourtant, leur sévérité limite souvent une expression fiable en réponse à l'information fournie.

Du fait de la forte prévalence des démences chez les personnes âgées entrant en EHPAD (70% environ), et du fait qu'elles ont rarement désigné une PDC en amont de leur institutionnalisation, se pose alors réellement la question de la difficulté de la mise en place de ce processus chez les résidents.

Les résidents interrogés disent qu'on ne leur pose pas ou pas assez la question de la PDC et des DA. Pourquoi ? Est-ce parce qu'effectivement on ne la leur pas suffisamment clairement ? Parce que ce sont leurs proches, leurs familles qui ont rempli la désignation écrite sans forcément les consulter ? Parce qu'ils n'ont pas compris, pas fait attention, n'assimilent pas ou ne se souviennent pas qu'on leur a posé la question ? Parce qu'ils ne veulent pas en parler ?

En EHPAD, contrairement à l'hôpital, il n'y a pas d'urgence à nommer une PDC ni d'obligation à la demander. L'EHPAD est un lieu de vie, et il peut effectivement sembler inapproprié d'aborder de prime abord le sujet avec le résident admis. Le résident lui-même mais également le personnel, sont dans un projet pro-actif et dynamique de vie plutôt que dans une démarche d'emblée de fin de vie.

Il semble important que cette démarche soit anticipée. Informer les patients des notions de PDC et de DA pourrait se faire dès l'annonce diagnostique d'une maladie susceptible de compromettre la compréhension de l'information médicale et l'expression de la volonté, comme la maladie d'Alzheimer. Les consultations mémoires ou les bilans neurocognitifs réalisés à l'apparition des premiers symptômes pourraient être, avec l'aide du médecin traitant des moments appropriés pour en parler.

7. Proposition d'amélioration des pratiques

Nous l'avons vu, pour plusieurs raisons, il est primordial de se soucier de la désignation de la PDC au sein des EHPAD. Pour le résident, elle lui permet d'avoir un moyen d'exprimer sa volonté quand il n'est plus lui-même en mesure de le faire. Pour les familles et les proches, elle permet d'avoir une personne référente et informée de l'état du patient et des souhaits de celui-ci pour sa fin de vie. Pour

l'équipe médicale, elle leur permet d'avoir un interlocuteur clairement identifié pour la prise en charge des patients et pour respecter au mieux leurs volontés.

Suite aux entretiens réalisés, les réponses des résidents et des membres du personnel ont été étudiées afin qu'une procédure soit élaborée avec / par le médecin coordonnateur.

Voilà la démarche proposée afin d'améliorer les pratiques :

- Au moment de la première visite de la famille dans l'établissement : remise par l'équipe administrative du dossier médical du résident et de la brochure « *Projet personnalisé* » propre à l'établissement. Modification de la définition de PDC dans la brochure (Cf. Annexe 4). Remplacement de la phrase : « *Personne pouvant prendre une décision médicale à la place du résident si celui-ci est dans l'incapacité de s'exprimer.* » par : « *Personne qui sera consultée pour rapporter la volonté du résident si celui-ci est dans l'incapacité de s'exprimer.* »
- Au moment de la visite de préadmission : explication orale de la PDC et éventuellement des DA au résident +/- à sa famille par le médecin coordonnateur, l'IDEC, et +/- le (la) psychologue avec remise de fiches explicatives sur la PDC et les DA (Fiches 9 et 20 – Cf. Annexe 6).
- Remise du contrat de séjour par l'équipe administrative. (Cf. Annexe 5)
- A l'admission du résident : évocation de la PDC voire des DA avec le médecin coordonnateur lors de l'examen médical d'entrée.
- En fonction du résident et de sa situation médicale, reprise du sujet avec le médecin coordonnateur et +/- la personne de confiance.
- Au moment du bilan d'intégration (à 3 mois) et / ou du projet individualisé du résident : nouvelle évocation de la PDC par le médecin coordonnateur +/- le (la) psychologue.
- Si une PDC est désignée, mise en place d'un rendez-vous avec le médecin coordonnateur, l'IDEC, le résident et la PDC pour faire un point médical.

- Mise en place de plusieurs formations sur la PDC et les DA aux administratifs et au personnel soignant pour qu'ils puissent en parler librement avec les résidents +/- leurs familles.
- Cependant, c'est au médecin coordonnateur d'inscrire le nom de la PDC dans le dossier administratif du résident. Eviter les auto-désignations, éviter de désigner plusieurs PDC.
- Avant l'entrée en EHPAD, il est clair que le MT a un rôle primordial d'information à jouer auprès des personnes âgées et de leurs familles.

8. Conclusion

L'évolution de la médecine va dans le sens de l'information du patient et du consentement aux soins qui lui sont prodigués. L'une des manifestations de cet esprit novateur est la notion de « personne de confiance » désignée par le malade, consacrée par la loi et insérée dans le code de la santé publique. Cette amélioration ne confère pas un droit de décision à cette personne. Les directives anticipées, elles aussi seulement consultatives, prévalent sur l'avis de la personne de confiance. Ces dispositifs répondent à une demande des citoyens et du corps médical mais en réalité, sont encore méconnus, incompris et appliqués très différemment selon les établissements.

Implicitement, plusieurs questions se posent. Qu'en est-il des patients déments ? Qu'en est-il de la personne désignée PDC, porteuse d'une tâche pouvant sembler lourde ? Qu'en est-il des familles pouvant se sentir exclues face à cette désignation, alors potentielle source de conflits ? Qu'en est-il des équipes soignantes et administratives pas forcément formées sur ces sujets ?

L'évocation de la fin de vie est éprouvante pour le patient, la famille et les soignants. C'est pourtant une étape inévitable dans les EHPAD où la difficulté est accrue étant donné la forte prévalence des troubles neurocognitifs et le fait que l'EHPAD soit un lieu de vie et non un hôpital.

Faire désigner une PDC et faire écrire si possible aux résidents leurs DA a malgré ces difficultés de réels avantages. C'est l'assurance pour les patients de voir prendre en considération leurs convictions au-delà de leurs capacités à les exprimer. Pour les soignants, cela leur permet d'avoir un interlocuteur attitré et de connaître officiellement les volontés des personnes dont ils s'occupent.

Le rôle du médecin coordonnateur est d'anticiper, de préparer les équipes et les résidents pour pouvoir gérer au mieux le moment venu.

Equipes et résidents ont un besoin constant d'amélioration des pratiques et d'optimisation des prises en charges. Mettre en place une formation / information,

commune / partagée, du personnel, des résidents et familles, ainsi que définir précisément les rôles de chacun sont les clés pour répondre à ce besoin.

PDC et DA relèvent du domaine du soin. C'est donc au médecin coordonnateur voire à l'IDEC d'en informer les résidents et de recueillir leurs souhaits. Cependant, l'implication et la formation de tous les soignants ainsi que des administratifs est nécessaire si on veut optimiser la mise en place de ces processus au sein des établissements.

Bibliographie

Études et résultats – DRESS - N° 877 • février 2014 « L'offre en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2011 »

Rapport d'activité médicale annuel – Année 2014 – Résidence de Longchamp Saint-Cloud (92).

IGAS, Rapport RM 2012 – 157P - Fiches contributives à la mission de réflexion sur la fin de vie.

Rapport adopté lors de la session du Conseil national de l'Ordre des médecins du 8 octobre 2010 - Dr Irène KAHN-BENSAUDE - LA PERSONNE DE CONFIANCE

<http://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00952746/document>

Les directives anticipées en pratique. Guide conseil à l'usage des professionnels, rédigé par le groupe thématique «Directives Anticipées» de l'Espace Ethique Rhône-Alpes. Coordonné par Noëlle Carlin. Espace Ethique du CHU de Grenoble.

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé accessible sur le site www.legifrance.gouv.fr à l'adresse :

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=MESX0100092L>

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie accessible sur le site www.legifrance.gouv.fr à l'adresse :

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/Visu?cid=735360&indice=2&table=JORF&ligneDeb=1>

Annexes

Annexe 1 : Questionnaire Résidents

La personne de confiance

Savez-vous ce qu'est une personne de confiance ?

Sa fonction, ses rôles et devoirs ?

Avez-vous désigné une personne de confiance ?

Si oui : à qui l'avez-vous dit ? à quel moment l'avez-vous désignée ? dans quel but ?
qui est-elle ?

Si non : pourquoi ? aimeriez-vous en désigner une ? en ressentez-vous le besoin ?

Est-ce que quelqu'un vous a parlé de la personne de confiance depuis que vous êtes dans l'établissement ?

A qui aimeriez-vous en parler ?

Est-ce important pour vous d'être informé sur la personne de confiance ?

Comment souhaiteriez-vous être informé ?

Avez-vous désigné une personne référente ?

Comprenez-vous la différence entre la personne de confiance et la personne référente ?

Les directives anticipées

Savez-vous ce que sont les directives anticipées ?

Avez-vous rédigé des directives anticipées ?

Si oui : où les conservez-vous ? à quel moment de votre vie les avez-vous rédigées ? dans quel but ?

Si non : pourquoi ? voudriez-vous en parler ? avec qui ?

Faites-vous le lien entre la personne de confiance et les directives anticipées ?

Si oui : lequel ?

Annexe 2 : Questionnaire soignants et administratifs

La personne de confiance

Savez-vous ce qu'est une personne de confiance ? Quelle est sa fonction, ses rôles et devoirs ?

Quelle est la différence avec la personne référente ?

Est-ce qu'au sein de l'établissement les résidents ont désigné leur personne de confiance ?

Si oui : dans quelles conditions ? Si non : pourquoi ?

Pensez-vous que cela soit important ? Pourquoi ? Quelles en sont les conséquences ?

Est-ce difficile d'aborder le sujet avec les résidents ? Si oui : pourquoi ? pour qui ?

Qui fait ou devrait faire la démarche de désignation dans l'établissement ?

Dans quelles conditions et dans quel cadre ? Quel support pour la désigner ?

Comment informer les résidents ? Quel support d'information ? Délai de réflexion ?

Quand et comment réévaluer cette désignation ?

Les directives anticipées

Savez-vous ce que sont les directives anticipées ?

Est-ce que les résidents ont rédigé leurs directives anticipées ?

Si oui : dans quel cadre, sous quelle forme et où sont-elles recueillies ?

Si non : pourquoi ? quels obstacles ?

Les demandez-vous aux résidents ? Si oui : à quel moment et dans quelles conditions ?

Si non : pourquoi ? Qui les demande ou devrait les demander aux résidents ?

Quand et comment les demander ? (quel support ? quelle information ?)

Est-ce quelque chose d'important ou d'utile ? Pourquoi ? Faites-vous le lien entre la personne de confiance et les directives anticipées ? Si oui, lequel ?

Annexe 3 : retranscription des entretiens

Retranscription Entretien administratif n°1

Oui la personne de confiance a un lien avec les problèmes médicaux du résident alors que le référent familial a plutôt un rôle administratif. Il n'est pas obligatoire de la désigner, c'est la personne qui assiste ou représente le patient quand il ne peut pas s'exprimer.

Dans l'EHPAD, tout le monde ne l'a pas désignée. Certains ne peuvent pas signer, d'autres ne sont pas fiables, ils changent d'avis, il y a des conflits dans les familles, et certains ne sont pas capables de dire qui ils souhaitent désigner. Parfois les familles s'autodésignent. On ne propose pas systématiquement, on devrait le faire dans le mois qui suit l'entrée. C'est surtout dans l'urgence qu'on en a besoin.

Dans le dossier d'admission qui est donné aux familles qui souhaitent faire entrer un résident dans l'EHPAD, il y a une feuille à remplir avec le nom de pdc, ce sont les familles qui remplissent et pas forcément le résident. Ce n'est pas bien expliqué, c'est à travailler.

On pourrait en parler au moment du projet personnalisé, du projet de vie du résident, en sa présence.

C'est important oui surtout par rapport aux décisions médicales. C'est de la qualité dans la prise en charge des personnes, car on pourrait être amené à faire quelque chose que la personne ne souhaitait pas et entrer dans les conflits.

Cela peut être difficile à aborder, cela dépend de l'état de la personne. Les administratifs peuvent le faire mais surtout la psychologue, en même temps que les directives anticipées.

J'ai déjà abordé le sujet mais avec les familles plus qu'avec les résidents. Il faut informer les résidents par écrit dès l'entrée, dès leur arrivée.

La pdc connaît les directives anticipées. Ce sont des indications sur ce qui va arriver à la personne et ce qu'on doit faire : est-ce qu'on réanime ?

Ici ce n'est pas fait par les résidents, on ne les incite pas. C'est dur à l'entrée de leur demander, car ils sont déjà perturbés par l'institutionnalisation, et souhaitent rentrer chez eux.

On pourrait en parler au moment du projet personnalisé, du projet de vie, avec le résident et avec le maximum de représentants de l'établissement. Ce serait bien qu'il y ait un référent du projet avec le résident qui travaille avec lui sur ces questions (par exemple le psychologue).

Il y a déjà des informations dessus dans le contrat d'admission.

C'est important surtout pour le résident. Ils sont obnubilés par la fin de vie, et seraient soulagés de savoir qu'on va respecter leur choix.

Retranscription Entretien administratif n°2

J'arrive à différencier la pdc du référent et du représentant légal. Le référent c'est l'interlocuteur au quotidien. La pdc est au courant des choses plus confidentielles par rapport au résident. On le note dans le contrat d'admission / contrat de séjour, en même temps que la personne désignée pour le pouvoir sur les choses matérielles. Le référent familial est souvent la personne de confiance.

La pdc gère surtout les choses confidentielles, médicales, par rapport au résident, on lui donne ces informations-là.

Oui elle est désignée dans l'établissement, dans le contrat de séjour, à l'admission, c'est à signer par la famille et le résident qui lui donne pouvoir. C'est surtout la famille qui remplit. On ne l'évoque pas directement avec le résident. On ne pose pas les mots de pdc. On ne perçoit pas l'importance que cela a.

C'est important dans le relationnel avec la famille, c'est un interlocuteur dédié à quelque chose de précis, pour ne pas aller dans le sens contraire de la volonté du résident.

C'est plus ou moins facile d'aborder le sujet, ça dépend du climat dans les fratries, de qui entoure le résident mais pour eux ce n'est pas problématique, ils répondent

facilement et sont au clair avec ça. C'est un sujet inévitable (la mort, la fin de vie), on parle bien du contrat obsèques. Ça permet d'améliorer leur prise en charge au quotidien.

C'est le directeur d'établissement qui doit faire la démarche, il doit être au courant de tout. On pourrait faire un bilan au bout d'un mois d'admission, avec le directeur et le medco pour en reparler. On définit la pdc à l'entrée et on revoit à 1 mois. On laisse alors le résident s'adapter et observer l'entourage.

On peut informer les résidents avec un support écrit dans le contrat d'admission, et par oral également. C'est à réévaluer à chaque changement dans la vie.

Les directives anticipées sont les souhaits du patient au stade de fin de vie, sur sa prise en charge. Des brochures sont distribuées en notes d'informations dans le contrat d'admission et on en parle dans le projet de vie. Mais pas plus, les résidents ne le font pas encore.

Ceux qui le font c'est qu'ils ont vu leurs parents aller mal. Le Medco peut en parler au moment du rdv famille. Ceux qui ne le font pas ne savent pas que cela existe, ou ne veulent pas prendre la décision.

Il faudrait mieux connaître les gens avant leur admission. On ne leur en parle pas directement. Le Medco devrait le demander. C'est important pour que la prise en charge soit plus simple, le dialogue plus clair avec l'entourage, pour être sur la même longueur d'onde que les résidents.

Mais qu'en est-il des décisions de la famille ou de la pdc en cas d'absence de DA ? Est-ce que c'est la pdc qui décide ou la famille ?

Retranscription Entretien administratif n°3

La pdc est identifiée dans le contrat de séjour, il y a un formulaire spécial. C'est la personne à qui on communique les informations médicales. C'est formalisé par écrit. Ici c'est très peu signé par les personnes car elles ne comprennent pas vraiment ce que c'est. On leur explique brièvement et la famille le ramène rempli.

La personne référente c'est un peu flou...

La pdc très peu l'ont désignée car le personnel n'a pas les informations nécessaires pour expliquer aux familles. Ceux qui l'ont désignée c'est dans le contrat d'admission c'est rare d'en reparler après. C'est rempli dans le dossier informatisé par l'IDE ou l'administratif.

C'est important oui car il y a des problèmes parfois avec des gens qui souhaitent des informations médicales. On sait que ce n'est pas la pdc et les gens ne comprennent pas. C'est plus facile pour nous alors de réorienter vers la pdc. C'est pas un sujet difficile à aborder mais on manque d'informations. Je ne sais pas trop qui devrait faire la démarche, peut être les IDE à l'entretien d'entrée avec la famille. Il y a plus de cohérence que ce soit fait par l'équipe médicale qu'administrative. Il faut faire une notice d'information pour expliquer que c'est différent du référent familial et la mettre dans la documentation d'entrée. Le problème c'est la matrice du groupe Domus Vi qui est difficile à changer.

Les directives anticipées, c'est assez flou, j'ai peu d'informations. C'est le souhait ou non d'hospitalisation, de ne pas être réanimé. On ne le fait pas ici, c'est peu pratiqué, c'est pas du côté administratif en tout cas, c'est médical.

C'est important pour éviter des confusions de PEC. C'est inséré dans le contrat de séjour à titre informatif donc l'administration doit en parler mais concrètement on n'en parle pas. C'est délicat car dans la logique d'accueil en EHPAD, on est dynamique. Certaines familles refusent d'en parler. C'est tabou. C'est évoqué mais pas abouti. Ce serait à l'équipe médicale d'aborder le sujet mais pas à l'entrée car trop délicat d'emblée. Ca dépend des familles, des cas. Le medco pourrait le faire en entretien personnel.

La pdc pourra dire quelles sont les DA.

Retranscription Entretien soignant n°1

La personne de confiance est la personne à prévenir en cas d'urgence. C'est celle qui prend des décisions quand le patient ne peut plus en prendre lui-même, elle est au courant du désir du patient.

Je ne sais pas qui est la personne référente.

Ici dans l'EHPAD, certains l'ont désignée, cela s'affiche dans le logiciel informatique, dans le dossier patient informatisé. Mais il n'y a pas de feuille remplie à l'arrivée par l'IDE, ce n'est pas nous qui gérons l'administratif. C'est peut-être l'administration qui remplit la personne de confiance.

Cela devrait être le medco ou l'ide mais pas l'administratif de le faire. Il ne faut pas le mélanger avec la personne référente qui est plutôt administrativement concernée. Le choix de la pdc doit se faire en tête à tête avec un soignant. On pourrait l'évoquer au moment du recueil des données à l'arrivée. Il faut le savoir rapidement quand les patients arrivent.

Il y a toujours le problème des gens déments. C'est compliqué à aborder comme sujet à cause du défaut de compréhension des résidents. Je ne sais pas s'ils se rendent compte de l'importance qu'a la pdc, je pense que certains s'en fichent.

C'est important oui, pour l'équipe soignante et pour le résident. Pour l'équipe, ça permet surtout de gérer les urgences, de savoir la conduite à tenir, pour le résident, c'est pour qu'il ait ce qu'il souhaite.

On doit informer les résidents à la fois par oral et par écrit. En leur laissant quelques jours de réflexion. Après leur avoir bien expliqué les rôles de la pdc, on pourrait faire un entretien avec un soignant, le résident et la pdc qu'il souhaite désigner, pour valider son choix et que ce choix soit clair pour tout le monde.

Les directives anticipées, c'est par exemple dans le cas de non réanimation, de refus d'hospitalisation, de non acharnement. Cela concerne aussi après la mort pour les souhaits d'enterrement ou d'inhumation ?

Très peu de résidents ici les ont rédigées, peut-être 2 ou 3, ceux-là les résignent régulièrement.

Les autres ne le font pas car ils ne sont pas au courant que cela existe, n'y ont pas pensé d'eux-mêmes, et parce qu'on ne leur demande pas ou qu'on ne leur a pas expliqué. Il y a encore le problème des patients avec des troubles cognitifs.

C'est le medco qui devrait leur demander. Leur en parler dès leur arrivée, leur expliquer mais ne pas insister d'emblée. Cela fait peur de parler d'emblée de la mort. C'est important, au même titre que la personne de confiance, c'est une aide pour la prise en charge des résidents en fin de vie.

La pdc est au courant des DA mais ce sont les DA qui priment. C'est d'ailleurs le rôle du MT d'en parler aux patients avant leur entrée en EHPAD.

Retranscription Entretien soignant n°2

Je sais grosso modo qui est la pdc. Je fais je pense l'amalgame avec le référent familial. Quelle est la limite entre les 2 ? Le référent familial serait le lien ou le contact pour toute question vis-à-vis du résident et la pdc pour les directives anticipées et sur ce que le résident désire pour sa fin de vie.

Non les résidents n'ont pas désigné de pdc. On ne leur demande pas directement, on ne leur explique pas, on demande le référent familial.

Oui c'est important pour être sûr d'une bonne prise en charge des résidents qui ne peuvent plus s'exprimer, pour respecter leur volonté.

C'est difficile d'aborder le sujet, ce n'est pas dans notre culture de parler de fin de vie même si ils sont là pour mourir. Ce n'est pas évident, on leur propose des projets de vie, c'est paradoxal et contradictoire, ils ont déjà la culpabilité à gérer, la leur et celle de leur famille.

C'est à demander lors de la visite de préadmission, pas le medco ou l'idec, et selon le dossier par le psychologue. C'est plutôt à quelqu'un du secteur médical que du secteur administratif de le demander.

On pourrait commencer à informer le résident dans le dossier de demande d'admission pour leur expliquer qui est cette personne, afin de préparer la visite de préadmission.

Il faut leur laisser un délai de réflexion car c'est aussi une décision familiale, pour éviter d'entrer dans des conflits avec les familles. Une fois que c'est fait, c'est acté, c'est difficilement réévaluable, c'est compliqué.

Les directives anticipées, c'est la personne elle-même qui indique ce qu'elle désire pour quand il y a une aggravation de son état. Ici, pas beaucoup de résident les ont écrites. En général ils arrivent avec et les ont à leur arrivée dans l'EHPAD. Cela peut venir aussi d'eux-mêmes, en ayant côtoyé d'autres résidents et leur famille. Mais on ne leur en parle pas.

C'est très difficile d'en parler dans un second temps car il y a un lien affectif qui se crée. C'est à faire dès l'entrée dans l'EHPAD, par le personnel médical, au cours de la visite de préadmission, avec informations écrites données dans le dossier d'admission pour préparer la visite.

C'est important pour le respect de la personne et pour les équipes. Certains aides-soignants sont choqués de la prise en charge de fin de vie et ne savent pas qu'elle correspond aux directives anticipées du résident. On pourrait aussi en parler au moment du projet de vie. C'est plus de sérénité pour les équipes.

La pdc doit être au courant des DA du patient.

Retranscription Entretien soignant n°3

La pdc est apte à recevoir les informations médicales. Elle est désignée par le patient et est au courant des DA. Elle s'exprime à la place du patient si besoin. C'est la personne à qui on peut communiquer des informations médicales.

C'est différent que le référent familial qui gère les questions non médicales.

Dans l'EHPAD je ne sais pas si il y a un questionnaire rempli formel. Cela apparaît sur le dossier informatisé du patient dans la partie administrative qui fait la différence entre le référent et la pdc. Je ne sais pas les conditions de la désignation.

C'est important pour l'équipe, on sait qui est qui, quel interlocuteur on a, c'est rassurant. Pour le résident aussi c'est rassurant de savoir que quelqu'un peut s'exprimer à sa place. Légalement aussi c'est plus carré.

Ce n'est pas difficile d'aborder le sujet, il faut savoir comment aborder la chose, on parle bien du contrat obsèques, c'est important pour tous, c'est du positif au sein d'une démarche qualité.

Cela doit être fait en visite de préadmission, par l'IDEC ou le medco. Cela doit être défini avant l'entrée à l'EHPAD et en reparler au moment du projet de vie. C'est à réévaluer à la demande du résident ou de la pdc, à leur initiative et pas à celle de l'équipe.

Les directives anticipées sont les souhaits de la personne si son état de santé est menacé et qu'elle n'est plus capable de décider. Dans l'EHPAD, cela se met en place au moment du projet personnalisé. Elles sont citées aussi avant l'entrée dans le contrat d'admission.

Quand les patients vont moins bien on peut en parler et aborder le sujet. L'IDE le transmet à l'IDEC ou medco qui doivent le faire.

C'est difficile d'en parler dès l'entrée pour les résidents, difficile de se projeter dessus et pour les équipes également car font passer l'EHPAD pour un lieu d'envie et pas une dernière étape et par rapport aux familles pleines d'espoir, dynamiques et donc pas le sujet des directives anticipées dès l'arrivée. Il faut informer le patient par écrit et oral en visite de préadmission puis en reparler sérieusement au moment du projet de vie. Il faut l'aborder dans un second temps, avec un délai pour instaurer une relation de confiance, une fois qu'on a jaugé la famille également.

C'est important pour le résident, qu'il sache qu'on est au courant, mais c'est encore tabou.

La pdc est au courant des DA. Le psychologue a un rôle à jouer aussi avec les familles.

Information orale, en face à face. Je ne sais pas si les patients sont demandeurs ? C'est difficile après chaque décès d'un résident, il y a un gros travail à faire autour de la mort qui ne doit pas être tabou, il faut former le personnel car il n'est pas à l'aise avec ça.

Retranscription Entretien soignant n°4

La pdc est nommée par le résident. Quand il est incapable de s'exprimer, elle donne la volonté du résident par rapport à son état de santé, les conseils santé. La personne référente gère ce qui est plus administratif.

Ici ce n'est pas fait parce qu'on ne leur demande pas.

C'est important, c'est le point de départ de tout. C'est une réflexion de PEC surtout en EHPAD, lieu de fin de vie. Pour les fratries importantes, avoir une pdc c'est plus facile. Pour les déments, c'est le point de vue du résident, ce qu'il aurait décidé, ça aide à la prise en décision.

Je n'ai jamais essayé de poser la question aux résidents. La difficulté doit dépendre des résidents. La démence est un obstacle mais il y a aussi ceux qui ne veulent pas en parler et on ne les entend pas. On y pense pas car on dit qu'ils sont déments et que c'est la famille qui décide, par habitude.

Ce serait au medco de le faire. En fait, l'idéal serait que ce soit le médecin de famille. Le medco pourrait le faire au cours du 1^{er} examen, pas forcément à la visite de préadmission. Il faut que ce soit écrit dans le dossier médical, ou administratif ? C'est à demander par oral, par le médecin, en entretien individuel. Le délai de réflexion, ça dépend des gens. Le résident doit lui aussi en discuter avec la pdc qu'il désigne. L'idéal avec les troubles mnésiques serait de le réévaluer à 1 mois ou si problème avec la famille.

Les directives anticipées sont les désirs du résident si quelque chose se passe en fin de vie, par exemple au sujet de la réanimation. C'est écrit et revu tous les 3 ans, sur papier libre, il n'y a pas de formulaire. Ici, il y a 1 seul résident qui soit arrivé avec. Les autres non car ne sont pas au courant ou que ce la n e les intéresse pas. C'est difficile d'y penser et de l'écrire quand on va bien.

La question est posée en cas de problème ou d'hospitalisation, ou si le patient l'évoque. Il n'y a pas forcément de rédaction, cela peut être simplement par oral.

C'est difficile de leur dire à leur arrivée. C'est tabou. On en parle quand on sent qu'ils peuvent s'aggraver mais sont encore lucides. C'est au medco de leur demander, pas d'emblée, ça se réfléchit avec la psychologue et en fonction des résidents. En arrivant en EHPAD ils voient la vie et pas la mort.

C'est important pour le résident en premier, et la famille, c'est plus clair. Pour les soignants, c'est plus logique pour les prises en charge, ça aide à rester cohérent. On pourrait le faire au cours des projets de vie, quelque temps après l'arrivée.

La pdc est au courant des DA.

Retranscription Entretien soignant n°5

La pdc c'est le proche qu'on appelle pour certaines choses. La pdc c'est pour les soins médicaux, la personne référente pour le « tous les jours ». Elles peuvent être 2 personnes différentes ou la même personne. En cas de problème médical, elle prend les décisions si la personne n'est plus consciente.

Dans l'EHPAD, je ne sais pas si c'est fait. C'est dans le dossier informatisé en tout cas. Personnellement les AS n'en parlent pas avec les résidents. On en réfère à l'IDE. C'est important si on ne connaît pas les choix de la personne concernant la fin de vie. C'est pas compliqué mais il faut trouver l'approche. Moi je n'ai jamais abordé le sujet directement avec un résident.

C'est à l'IDE et à la hiérarchie au-dessus de le faire. Si la personne est déjà là cela pour être aux soignants. Si c'est à l'entrée, c'est au médecin d'en parler et de le mettre dans le dossier.

Il faudrait informer à l'oral à l'entrée surtout. Ca dépend aussi de l'état de la personne et de son état de rapport à la mort. Les aides-soignants pourraient en parler mais ils ne sont pas formés.

Les directives anticipées, c'est la personne qui donne ses choix à l'avance par écrit pour sa fin de vie. Je ne sais pas si c'est fait ici. On a accès au dossier mais je n'ai pas vu de directive anticipée. On a une vue sur la partie administrative et non médicale. On n'en parle pas. On parle de la vie et pas de la mort. C'est au cas par cas, certains vont en parler directement, de la mort et là c'est l'occasion d'en parler mais c'est pas très gai. C'est important pour les soignants et surtout pour les résidents dans leur dignité.

Ce serait aux personnes les plus proches des résidents d'aborder le sujet. Les soignants car ils connaissent les résidents, dans le tous les jours, plutôt que quelqu'un qui arrive et en parle de but en blanc. On pourrait le faire à l'entrée voir avec la famille mais c'est compliqué. Il faut connaître un peu la psychologie de la personne, c'est plus facile en étant proche d'elle.

Retranscription Entretien Résident n°1

Moi la personne en qui j'ai confiance c'est mon mari. J'ai pas d'enfant ni de famille. Il s'occupe de tout, il dirige toutes les opérations, il sait tout.

Non ici je n'ai pas désigné de personne de confiance. On ne nous a pas posé la question. C'est important de le dire pour qu'on sache, qu'ils sachent. Le dire à n'importe qui mais le dire.

Non mon mari ne doit pas savoir ce que cela représente et ne pas savoir que je l'ai désigné. Je vais lui dire maintenant. Il sera d'accord. Pour moi la personne de confiance c'est la même personne que la personne référente. C'est pas gai de parler de tout ça !

Non je n'ai pas écrit de directives anticipées. C'est pas moi qui prend les décisions de toutes façons, c'est mon mari. On n'a pas les mêmes idées là-dessus. Moi je voudrai mourir et lui que je vive. Il fera le nécessaire.

Retranscription Entretien Résident n°2

Pour moi la personne en qui j'avais le plus confiance c'était ma meilleure amie mais elle est morte. Je dirai mon mari alors, j'ai confiance en lui. Il sert à faire les ordonnances, il est médecin. En connaissance de mon corps. De ça, on n'en a jamais parlé mais maintenant on va en parler.

C'est un peu lourd pour la personne de confiance qui est désignée. Il faudrait lui demander aussi son avis. En réfléchissant, pour moi ce serait ma fille avocate et pas celle médecin. Pour l'organisation de la fin ce serait ma fille avocate. Ou quand même mon mari qui connaît toutes mes idées mais il demandera aussi à nos filles.

Ici, non je ne l'ai pas dit car je ne savais pas. Je ne savais pas qu'on pouvait le dire et qu'il fallait le dire ? On ne m'a pas posé la question. Ils devraient le demander plus souvent. Ici je n'ai pas noué de liens forts, je me sens un peu en dehors de cette vie.

Oui c'est important de savoir qu'on peut désigner et qu'ils le sachent, on n'a plus la tête d'avant, on y réfléchit forcément (à la fin, à la mort). Pour moi il n'y a pas de différence avec la personne référente.

Les directives anticipées c'est ce qu'on veut donner à ses enfants. Mon mari est au courant, je lui ai dit par oral, pas par écrit. Nos enfants sont au courant. Je vais leur dire, maintenant que je sais ce que c'est ces directives, à mes enfants mais sans la présence de mon mari. Je ne ressens pas le besoin, c'est lui qui décide en même temps car c'est lui qui va me subir. Par contre, si lui n'est plus là, je ne veux pas qu'on me réanime.

Retranscription Entretien Résident n°3

La personne de confiance ? J'ai confiance en personne. C'est quelqu'un qui s'occupe du patient. Ma fille Christina, de mon premier mariage, je l'ai désignée. J'ai aussi demandé leur avis aux autres. A l'accueil ici on m'a demandé qui c'était. J'en ai pas parlé ensuite. Ils doivent le savoir forcément ici. J'en ai trop dans la tête pour y penser maintenant. C'est elle (ma fille) qui s'occupe de tout.

Les directives anticipées, non je ne connais pas. Je ne veux pas en parler mais je suis en train d'y réfléchir. Je n'ai déjà par le moral. (*Se met à pleurer. Deuil récent de son épouse.*)

Retranscription Entretien Résident n°4 –Personne sous tutelle

La personne de confiance c'est ma sœur aînée. Non ici on ne pas m'a posé la question. Oui c'est important de nous demander. J'aurais bien aimé qu'on me pose la question dès mon arrivée. N'importe qui mais quelqu'un. Pour ce que soit clair.

Les directives anticipées, non je n'en ai pas. Ils feront ce qu'ils voudront. Ma sœur ou mon fils, ils décideront pour moi. (*puis ne souhaite pas continuer la discussion*)

Annexe 4: Brochure « Projet Personnalisé » de l'EHPAD de Longchamp

Domus*Vi*

Projet **personnalisé**



Nom Prénom :

Résidence de Longchamp
Saint-Cloud



Recueil des éléments de **vie**

A) Identité

Prénom et Nom :

Civilité : Monsieur Madame

Date de naissance:/...../19.....

Adresse :

Situation familiale :

Célibataire Divorcé(e) En concubinage
Marié(e) Pacsé(e) Séparé(e) Veuf(ve)

Principaux proches :

Nom	Prénom	Lien avec le résident

Personne de confiance :

Personne pouvant prendre une décision médicale à la place du résident si celui-ci est dans l'incapacité de s'exprimer.

.....

Personne remplissant le recueil :

Le/la résident(e) Son représentant légal

Accompagné(e) de

.....

Fait le/...../20....

Signature(s)

Résidence médicalisée " Résidence de Longchamp "

3 avenue de Longchamp - 92210 ST CLOUD - Tél. : 01 41 12 41 50 - Fax : 01 41 12 41 65 - longchamp-st-cloud@domusvi.com
SAINT CLOUD SARL au capital de 8 000 euros
Siège social : 3 Avenue de Longchamp - 92210 SAINT CLOUD - RCS NANTERRE 483 224 853 - Siret : 48322485300026
APE 8710A - N° de TVA Intracommunautaire FR 65483224853

5

Annexe 5: Extraits du contrat de séjour

Annexe 11

Désignation d'une personne de confiance

Réf.	AN13PT
Vers*	04/14

JE SOUSSIGNE(E) :

Nom – Prénom:

Nom de jeune Fille :

Né(e) le/../ à

Dénotmé(e) ci-après " La personne accueillie"

SOUHAITE :

- Etre la seule personne à être informée de mon état de santé
- Que seule la personne sous-mentionnée m'assiste pour recevoir les informations concernant le suivi de mon état de santé (résultats d'examens laboratoire, compte-rendu d'hospitalisation, suivi des traitements...) en toute occasion jugée utile par moi.
- Que seule la personne sous-mentionnée m'assiste pour recevoir les informations concernant le suivi de mon état de santé (résultats d'examens laboratoire, compte-rendu d'hospitalisation, suivi des traitements...) si je n'ai plus capacité constatée à donner mon avis

Nom – Prénom:

Né(e) le : à

Adresse :

Code postal : Ville :

Tel :

Tel portable :

Mail

Fait à :

Date :

Nom, prénom et signature

Nom, prénom signature

"Bon pour pouvoir"
La personne accueillie

"Bon pour acceptation des pouvoirs"
La personne de confiance

Information relative aux directives anticipées

Réf.	AN14PT
Vers*	04/14

Les directives anticipées permettent à **une personne majeure** d'exprimer, par avance, pour les cas où elle serait dans l'impossibilité de manifester son consentement, **en fin de vie**, ses **souhaits concernant les conditions de limitation ou d'arrêt de son traitement**.

Une personne est considérée « en fin de vie » lorsqu'elle est atteinte d'une **affection grave et incurable en phase avancée ou terminale**.

Lorsqu'elles existent, les directives anticipées priment sur les autres avis non médicaux (personne de confiance, famille et proches).

Les directives anticipées ne lient pas le médecin dans sa décision finale d'arrêt ou de limitation du traitement. En effet, en vertu du code de déontologie médicale, « l'exercice de la médecine est personnel ; chaque médecin est responsable de ses décisions et des actes ».

Cependant, la décision de limitation ou d'arrêt d'un traitement est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins, si elle existe, et sur l'avis motivé d'au moins un médecin appelé en qualité de consultant.

Dans le cadre de la mise en œuvre de cette procédure collégiale, la décision de limitation ou d'arrêt de traitement doit prendre en compte les souhaits exprimés par le patient, en particulier dans ses directives anticipées.

Aussi, quand un médecin envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement, il doit s'enquérir de l'existence éventuelle de telles directives auprès de la personne de confiance, si elle est désignée, de la famille ou, à défaut, des proches, du médecin traitant ou du médecin qui lui a adressé la personne malade.

Pour être valables, les directives sont soumises à plusieurs conditions.

- **Le document doit être écrit et authentifiable.** Il doit être écrit, daté et signé par la personne concernée avec mentions de ses noms, prénoms, date et lieu de naissance.
En cas d'incapacité à écrire et dater soi-même, la personne peut faire appel à deux témoins – dont la personne de confiance – qui attesteront que le document exprime bien sa volonté libre et éclairée. Ces témoins doivent indiquer leur nom et qualité et leur attestation est jointe aux directives.
 Le médecin peut, à la demande de son patient, faire figurer en annexe des directives anticipées une attestation constatant que ce dernier était en état d'exprimer sa volonté librement et qu'il lui a délivré toutes les informations appropriées.
- En l'absence de directives anticipées, le consentement des **personnes sous tutelles** est systématiquement recherché si elles sont aptes à exprimer leur volonté et à participer aux décisions les concernant.
 Le consentement du tuteur peut être admis de manière exceptionnelle notamment lorsque le majeur sous tutelle se trouve dans l'impossibilité d'exprimer sa volonté.
- **Durée de validité de 3 ans à partir de leur date de signature.** Elles doivent être renouvelées tous les 3 ans. Pour cela il suffira simplement de confirmer cette décision sur le document initial en datant et apposant sa signature.
En cas de modification, une nouvelle période de 3 ans commence à courir.
- **Les directives sont révocables** à tout moment sans formalité. Toutefois il est recommandé d'établir un écrit signé constatant la révocation.

Fiche 9

La personne de confiance

Vous pouvez désigner dans votre entourage une personne de confiance qui peut, si vous le souhaitez, vous accompagner dans vos démarches de santé – y compris lors des consultations médicales – et transmettre à l'équipe soignante vos volontés au cas où vous seriez hors d'état de vous exprimer.

En quoi la personne de confiance peut-elle m'être utile ?

Elle peut vous accompagner dans vos démarches, assister à vos entretiens médicaux et, éventuellement, vous aider à prendre des décisions concernant votre santé.

Dans l'hypothèse où votre état de santé ne vous permet plus de donner votre avis ou de faire part de vos décisions et préalablement à toute intervention ou investigation, le médecin ou, le cas échéant, l'équipe médicale qui vous prend en charge, consultera en priorité la personne de confiance que vous aurez désignée. L'avis ainsi recueilli auprès de la personne de confiance guidera le médecin pour prendre ses décisions.

Vous pouvez en outre confier vos directives anticipées à votre personne de confiance.

Quelles sont les limites d'intervention de la personne de confiance ?

Si vous n'êtes pas en mesure de le faire vous-même, la personne de confiance s'exprime en votre nom et selon vos souhaits. Elle doit donc connaître vos volontés et les exprimer lorsqu'elle est appelée à le faire. La personne de confiance ne peut toutefois pas obtenir communication de votre dossier médical, à moins que vous ne lui fassiez une procuration expresse en ce sens. De plus, si vous souhaitez que certaines informations ne lui soient pas communiquées, elles demeureront confidentielles, quelles que soient les circonstances. Si vous n'êtes plus en mesure d'exprimer votre volonté, seules les informations jugées nécessaires pour pouvoir exprimer ce que vous auriez souhaité seront communiquées à votre personne de confiance.

Dans le cadre de la procédure collégiale encadrant les décisions de limitation ou d'arrêt des traitements en fin de vie, l'avis de la personne de confiance sera pris en compte par l'équipe médicale mais, en dernier lieu, c'est au médecin qu'il reviendra de prendre la décision concernant votre santé.

Dans le cas très particulier où une recherche biomédicale est envisagée dans les conditions prévues par la loi, si vous n'êtes pas en mesure de vous exprimer, l'autorisation de votre personne de confiance sera en revanche requise.

Qui peut désigner une personne de confiance ?

Seule une personne majeure peut désigner une personne de confiance. Si vous êtes protégé par une mesure de tutelle, vous ne pouvez pas désigner une personne de confiance. En revanche, si vous avez désigné quelqu'un antérieurement à la mesure de tutelle, le juge des tutelles peut, soit confirmer la mission de cette personne, soit révoquer sa désignation. Le majeur sous curatelle ou sous sauvegarde de justice peut, quant à lui, désigner sa personne de confiance.

Qui peut être désigné ?

Vous pouvez désigner toute personne de votre entourage en qui vous avez confiance et qui est d'accord pour assumer cette mission : un parent, un proche ou votre médecin traitant.

La personne de confiance que vous désignez et la personne à prévenir peuvent être la même personne, si vous le souhaitez.

Enfin, il faut supposer, bien que la loi ne l'indique pas, que la personne de confiance est majeure et ne fait pas l'objet d'une quelconque incapacité.

Comment désigner la personne de confiance ?

La désignation doit se faire par écrit. Vous pouvez changer d'avis à tout moment et, soit annuler votre désignation, soit remplacer la désignation d'une personne par une autre. Dans tous les cas, il est préférable de le faire par écrit et de prendre toutes les mesures qui vous semblent utiles pour vous assurer de la prise en compte de ces changements (note dans le dossier médical, dialogue avec vos proches...).

Quand désigner la personne de confiance ?

La désignation de la personne de confiance peut intervenir à tout moment. Elle n'est pas limitée dans le temps et peut être révoquée quand on le souhaite.

Lors d'une hospitalisation, vous pouvez désigner votre personne de confiance au moment de votre admission. Vous pouvez également le faire avant ou au cours de votre hospitalisation. Ce qui importe, c'est d'avoir bien réfléchi sur le choix de la personne et de vous être assuré de l'accord de celle-ci avant de la désigner comme personne de confiance.

La désignation faite lors d'une hospitalisation n'est valable que pour la durée de cette hospitalisation. Si vous souhaitez que cette désignation soit prolongée, il convient de le préciser (par écrit, de préférence). Les informations sur votre personne de confiance que vous aurez communiquées (identité, coordonnées pour la joindre), seront classées dans votre dossier médical et conservées au sein de l'établissement.



La personne de confiance vous accompagne dans vos démarches et prises de décisions tout au long de votre prise en charge. Vous restez le destinataire de l'information et c'est vous qui consentez ou non aux soins. La personne de confiance est là pour vous aider, vous soutenir et faire prévaloir vos volontés. Quand vous serez hors d'état d'exprimer votre volonté, la personne de confiance sera interrogée en priorité sur vos souhaits antérieurement exprimés.

En savoir plus

Fiches

- Fiche 8 - L'information du patient
- Fiche 10 - Le consentement aux soins
- Fiche 13 - Les soins aux personnes mineures
- Fiche 20 - Les directives anticipées
- Fiche 22 - La fin de vie

Sites Internet

- Les démarches pour désigner une personne de confiance
- Le site du Défenseur des droits
- L'espace droits des usagers de la santé

Les directives anticipées

Lorsque vous êtes hors d'état d'exprimer votre volonté, des directives anticipées préalablement rédigées permettent au médecin et à l'équipe médicale qui vous prennent en charge de connaître vos souhaits relatifs à votre fin de vie et en particulier ceux concernant la possibilité de limiter ou d'arrêter des traitements. On considère qu'une personne est « en fin de vie » lorsqu'elle est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause.

Confronté à des situations de fin de vie, le médecin a donc pour obligation de s'enquérir de l'existence de ces directives, d'en vérifier la validité, d'en prendre connaissance et d'inclure les souhaits qui y sont formulés parmi les éléments sur lesquels va s'appuyer sa décision médicale. Les directives anticipées ne sont cependant pas contraignantes pour le médecin qui en apprécie la portée au vue de la situation.

Quelle forme doivent avoir mes directives anticipées ?

Vous ne pouvez rédiger des directives anticipées que si vous êtes majeur. Il s'agit d'un document écrit qui doit être daté et signé sur lequel vous devez préciser vos nom, prénom, date et lieu de naissance. Si vous êtes dans l'impossibilité physique d'écrire vos directives anticipées, le document n'est valide que si deux témoins attestent par écrit, en précisant leurs nom et qualité, que ce document est bien l'expression de votre volonté libre et éclairée.

À votre demande, le médecin peut ajouter une attestation indiquant que vous êtes en état d'exprimer votre libre volonté et avez reçu les informations appropriées.

Quelle est la durée de validité des directives anticipées ?

Le document doit être rédigé depuis moins de trois ans. Vous devez donc renouveler vos directives anticipées tous les trois ans. Pour cela, il vous suffit de préciser sur le document portant vos directives que vous décidez de les confirmer et de signer cette confirmation. Si vous décidez de les modifier, une nouvelle période de validité de trois ans commence à courir.

Leur validité peut être prolongée sans limitation de durée si l'état d'inconscience du patient ou son incapacité mentale d'effectuer le renouvellement des directives anticipées intervient au cours des trois ans.

Afin de vous assurer que les directives et leurs modifications éventuelles seront bien prises en compte, vous êtes invité à prendre toutes les mesures pratiques qui s'imposent : accessibilité du document, mention des coordonnées de la personne détentrice de ces informations dans votre dossier médical....

Puis-je changer d'avis après avoir rédigé des directives anticipées ?

Vous pouvez révoquer à tout moment et sans formalité vos directives anticipées. Ainsi, si vous le souhaitez, vous pouvez modifier totalement ou partiellement le contenu des directives. Un nouveau délai de trois ans court à compter de la modification. De même, vous pouvez annuler vos directives. Il est préférable de le faire par écrit, surtout si cette décision intervient pendant la période de validité des trois ans.

Quand dois-je rédiger mes directives anticipées ?

La loi vous réserve l'initiative de rédiger des directives anticipées et de les faire connaître notamment lors de votre hospitalisation. Elle enjoint seulement au médecin, y compris si vous êtes suivi à domicile, d'en rechercher l'existence et de les consulter.

C'est dans le cadre d'une information régulière sur votre état de santé et d'une relation de confiance qu'au moment adapté, il pourra vous être demandé, en cas de maladie grave et évolutive, si vous avez rédigé des directives anticipées afin d'en faciliter la recherche ultérieurement, ou de vous suggérer de les rédiger pour formaliser les échanges intervenus entre vous, le médecin et l'équipe.

Comment m'assurer que mes directives anticipées seront prises en compte ?

Vos directives anticipées doivent être aisément accessibles à tout médecin qui doit les consulter notamment dans le cadre de la prise de décision d'une limitation ou d'un arrêt de traitement.

Lorsque vous indiquez que vous avez rédigé des directives anticipées, leur existence est mentionnée dans votre dossier par l'équipe médicale, ainsi que les coordonnées de la personne qui les détient. Une copie du document de vos directives anticipées peut également être classée dans votre dossier médical.

Il est conseillé de garder l'original sur soi ou de le confier à la personne qui a l'habitude de vous accompagner (personne de confiance, famille, proches) afin d'être en mesure de le remettre à d'autres médecins qui pourraient devoir les consulter. Ceci n'est pas strictement prévu par les textes (le patient pouvant donc refuser et exiger que l'hôpital garde l'original) mais donne une garantie supplémentaire.

Si vos directives ne sont pas insérées ou mentionnées dans le dossier qu'il détient, le médecin cherchera à savoir si vous avez rédigé des directives et à qui vous les avez confiées : il s'adressera alors à votre personne de confiance, votre famille, vos proches, votre médecin traitant ou le médecin qui vous a adressé.

Quelle est la portée de mes directives anticipées dans la décision médicale ?

Si vous avez rédigé des directives, le médecin doit en prendre connaissance et en tenir compte. Elles témoignent de votre volonté alors que vous étiez encore apte à l'exprimer et en état de le faire, elles constituent un document essentiel pour la prise de décision médicale finale.

Leur contenu prime sur les autres avis non médicaux (personne de confiance, famille, proches).

Cependant, les directives anticipées n'ont pas de force obligatoire pour le médecin qui a la responsabilité de vos soins. Celui-ci reste libre d'apprécier les conditions dans lesquelles il convient d'appliquer les orientations que vous aurez exprimées, compte tenu de la situation concrète et de l'éventuelle évolution des connaissances médicales. Plus elles seront précises et adaptées à la situation, plus les directives anticipées seront prises en compte par le médecin dans les situations de fin de vie.



Si vous êtes majeur vous pouvez, si vous le souhaitez, faire une déclaration écrite appelée « directives anticipées », afin de préciser vos souhaits quant aux conditions de prise en charge de votre fin de vie, prévoyant ainsi l'hypothèse où vous ne seriez pas, à ce moment-là, en capacité d'exprimer votre volonté. Le médecin devra alors en tenir compte pour élaborer sa décision concernant vos traitements et les conditions de votre fin de vie.

En savoir plus

Fiches

- Fiche 8 - L'information du patient
- Fiche 9 - La personne de confiance
- Fiche 10 - Le consentement aux soins
- Fiche 20 - Les directives anticipées
- Fiche 22 - La fin de vie

Sites Internet

- Le site du Défenseur des droits
- L'espace droits des usagers de la santé

Résumé

Contexte : La désignation de la personne de confiance (PDC) et les directives anticipées (DA) sont des dispositifs qui permettent de mieux prendre en compte la volonté des patients en fin de vie, mais sont généralement méconnus par la population et difficiles à appliquer.

Objectifs : Le premier objectif était de faire un état des lieux sur la désignation de la PDC et le recueil des DA au sein de la résidence de Longchamp à Saint-Cloud (92) et d'analyser les difficultés rencontrées à leur mise en place. Le second objectif était de proposer des pistes d'amélioration des pratiques, en répondant au mieux aux besoins des résidents, de leurs familles et du personnel.

Méthode : 8 membres du personnel de l'établissement ont été interviewés (soignants et administratifs) ainsi que 4 résidents. Les questions posées évaluaient les connaissances des participants sur les deux dispositifs et quelle importance ils y accordaient. Déceler les faiblesses / failles du circuit en place au sein de l'EHPAD permettait de l'améliorer.

Résultats : Il a été constaté que l'équipe administrative tenait une place prédominante dans le recueil de la PDC, que le « *Projet Personnalisé* » du résident contenait une définition inexacte de la PDC, que la désignation de la PDC annexée au contrat de séjour était peu claire et que les deux dispositifs n'étaient pas ou peu évoqués après l'admission du résident. Soignants comme administratifs connaissaient les dispositifs de PDC et de DA mais exprimaient un manque de formation à ces sujets. Les résidents avaient l'impression qu'on ne les informait pas suffisamment sur ces possibilités d'expression de leur volonté pour la fin de vie. Un protocole pour la désignation de la PDC et le recueil des DA a été élaboré en définissant précisément les rôles de chacun et les moments appropriés pour mettre en place ces deux dispositifs dans l'établissement.

Conclusion : PDC et DA relèvent du domaine du soin. C'est au médecin coordonnateur voire à l'IDEC d'en informer les résidents et de recueillir leurs souhaits. Cependant, l'implication et la formation de tous les soignants ainsi que des administratifs est nécessaire si on veut optimiser la mise en place de ces processus au sein des établissements.