



Faculté de médecine

Diplôme Interuniversitaire

Coordination en Gériatrie

Année : 2024

## **DIRECTIVES ANTICIPÉES : REALITÉ QUOTIDIENNE AU SEIN DE 4 EHPAD**

Présenté par :

DR Anas AMAROCH

DR Fatma LOUED

DR Fatima-Zohra BERRAFAA

DR Mustapha-El-Amine KHABACHE

DR Nesrine MENTRI

DR Oussam SAHAIMI

DR Rim BEN ROMDHANE

DR Sami DAHMOUL

Directeur du mémoire :

DR Abrar-Ahmad ZULFIQAR

## Table des matières

1	INTRODUCTION.....	5
1.1	Problématique 1.....	6
1.2	Problématique 2.....	6
2	MATERIELS ET METHODES.....	7
2.1	Type et période de l'étude :.....	7
2.2	Population étudiée et critères d'Inclusion et d'exclusion.....	7
2.2.1	Donnes recueillies.....	8
2.2.2	Saisie et analyse statistique.....	8
3	RESULTATS :.....	8
4	Analyse et discussion.....	13
4.1	La démarche palliative en EHPAD et directives anticipée.....	13
4.2	Recueil des directives anticipées en EHPAD :.....	14
4.2.1	Quand rédiger les DA ?.....	14
4.2.2	Le recueil des DA, par qui ?.....	14
4.2.3	Les freins du recueil des DA :.....	15
4.2.4	Diffusion des DA :.....	15
5	Conclusion :.....	16
	Abstract :.....	19

## **ABREVIATIONS**

**ANESM** : Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé

**CNSPFV** : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

**DA** : Directives anticipées

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

**DREES** : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

**EHPAD** : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

**FdV** : Fin de vie

**GIR** : Groupe iso-ressources

**HAS** : Haute Autorité de Santé

**IDEC** : Infirmier/ère de Coordination

**TNC** : Troubles neurocognitifs

**TNCM** : Trouble Neurocognitif Majeur

**ONFV** : Observatoire National sur la Fin de Vie

**USLD** : Unité de Soins de Longue durée

## REMERCIEMENTS

Nous tenons tout d'abord à remercier toutes les personnes rencontrées lors de ce diplôme inter-universitaire de « Coordination en gérontologie » pour l'année 2024.

Nous tenons ensuite à exprimer notre gratitude envers toute l'équipe pédagogique pour leurs efforts et la richesse de leurs enseignements nous ayant apporté les connaissances nécessaires à l'issues de la formation.

Nous tenons enfin à adresser nos remerciements les plus distingués à toutes les personnes impliquées de près dans ce mémoire pour leurs conseils et leurs éclaircissements.

A ce titre, nous tenons sincèrement à remercier :

- **Monsieur le docteur Serge REINGEWIRTZ, gériatre et coordinateur du diplôme inter-universitaire**, d'avoir enrichi notre formation grâce à ses enseignements dispensés dans le cadre des diplômes inter-universitaires. Votre dévouement à transmettre votre expertise a grandement contribué à notre développement académique et professionnel. Nous sommes profondément reconnaissants pour l'opportunité qui nous a été offerte de bénéficier de votre bienveillance et de votre guidance tout au long du parcours.
- **Monsieur le docteur Abrar-Ahmad ZULFIQAR**, nous vous exprimons notre sincère gratitude pour votre précieuse contribution à notre formation et votre encadrement attentif tout au long de l'élaboration de ce mémoire. Votre soutien constant et votre expertise médicale ont été des atouts inestimables dans la réalisation de ce travail.
- **Toute l'équipe soignante de chacun des 4 EHPAD (région haut de France et Iles de France)**, nous tenons à exprimer notre profonde gratitude à toute l'équipe soignante pour leur précieuse contribution à ce mémoire. Leur collaboration active et leur participation ont été d'un apport important à la réalisation de ce travail.

**MERCI A CHACUN ET CHACUNE POUR LEUR PRECIEUSE CONTRIBUTION**

# 1 INTRODUCTION.

Dans le code de déontologie médicale, « Le malade a le droit d'accepter ou de refuser ce que le médecin lui propose et non lui impose. Cette liberté du malade est une exigence éthique fondamentale, corollaire du devoir d'information. L'information du malade est en effet la condition préalable de son consentement (Article 36 du code de déontologie médicale) ».(1)

Ce partage des décisions par l'information reste assez simple à mettre en pratique tant que le patient n'a pas de maladie grave ou incurable, qu'il possède toutes ses facultés cognitives, ou encore en dehors de l'urgence. Mais parfois à la fin de la vie, cette autonomie devient plus difficile à respecter. Il n'est pas toujours simple d'associer le patient aux décisions, soit parce qu'il n'est plus en état de s'exprimer, soit parce que la faiblesse ou la peur de la mort l'empêchent de faire valoir ses volontés

La Haute Autorité de Santé (HAS) (2), définit les DA ainsi : « Elles sont vos volontés, exprimées par écrit, sur les traitements ou les actes médicaux que vous souhaitez ou non, si un jour vous ne pouvez plus communiquer après un accident grave ou à l'occasion d'une maladie grave. Elles concernent les conditions de votre Fin de Vie (FdV), c'est-à-dire de poursuivre, limiter, arrêter ou refuser les traitements ou actes médicaux. »

Selon une recommandation du Conseil de l'Europe de 2009 (3), les DA : « ont pour objet de permettre à un majeur capable, de formuler des instructions ou de formuler des souhaits sur des questions qui peuvent se poser à l'avenir en cas d'éventuelles incapacités »

Elles ont donc vocation à recevoir application en FdV lorsque la personne n'est plus en mesure de s'exprimer (4) et la HAS souligne qu'elles ne seront utilisées que si la personne qui les a rédigées devient incapable de communiquer (exemple d'un état d'inconscience prolongé).

En France, deux dispositifs sont prévus par la loi dans le cas où toute personne majeure ne serait plus en mesure d'exprimer ce qui est important pour elle concernant sa santé. Ce sont la personne de confiance et surtout les Directives Anticipées (DA).

Rédiger ses directives anticipées n'est pas un exercice facile, puisqu'il consiste à envisager divers scénarii concernant la fin de vie et prendre le temps de formaliser ses dernières volontés.

On y aborde les possibilités de limitations et d'arrêts des traitements, le soulagement des souffrances en cas de maladie grave et incurable ainsi que la façon de rédiger, conserver et faire connaître ses propres directives en la matière

Le législateur a donc souhaité pallier cette difficulté, en donnant la possibilité au patient d'exprimer sa volonté, a priori, par le moyen des directives anticipées (DA).

La loi Leonetti a permis de faire naître un concept jusque-là inconnu en France que sont les directives anticipées. Ces dernières sont définies dans l'article L. 1111-11 du code de santé publique (5), (article 7 de la Loi de 2005) : « 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 indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment mais ne sont valables que trois ans : « 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 ». Chaque patient majeur peut depuis cette loi faire le choix de mettre par écrit ses préférences. Il peut nommer à l'avance une personne de confiance qui le représentera

si son état de santé ne lui permet plus de s'exprimer. Les DA peuvent concerner sa fin de vie de manière globale ou une partie des circonstances de cette dernière comme le lieu par exemple.

Les DA permettent, au même titre que la désignation d'une personne de confiance, d'associer le patient à la décision collégiale s'il n'est plus capable de s'exprimer.

## 1.1 Problématique 1

Les directives anticipées sont un concept peu utilisé en France. Nombreux sont les patients qui arrivent aux urgences en phase terminale d'une maladie diagnostiquée depuis longtemps (cancer évolué, démence, patient grabataire.), sans que les soignants sachent ce qu'ils désirent, ni même s'ils souhaitaient désigner une personne de confiance. Cela mène souvent à prendre rapidement des décisions thérapeutiques ou de limitation de soins qui ne se révèlent pas toujours conformes à leur volonté ou à celle de leurs proches. Le nombre de patients ayant des directives anticipées en France n'est pas connu précisément mais ce chiffre est très faible.

## 1.2 Problématique 2

Les directives anticipées sont le « sujet » de toute sorte de préjugés. Un article paru en 2008 dans Médecine Palliative intitulé « Points de vue des personnes âgées sur la fin de vie : Analyse et discussion à partir d'une enquête réalisée au Royaume Uni » (6) fait remarquer que les patients, notamment les plus âgés, pensent que les directives anticipées sont rigides et lugubres. Il existe souvent une appréhension sur le fait que la famille soit exclue de la prise de décision si le patient a des directives anticipées. De même, un article néo-zélandais de 2011 (7) montre que les personnes âgées ont peur que les directives anticipées soient au contraire un moyen de moins les réanimer pour faire des économies de santé.

Par ailleurs, en 2008, une thèse de médecine générale écrite par Aline MONDO intitulée « Opinions des médecins généralistes et des patients consultants en médecine générale sur les modalités et les obstacles de la discussion à propos des DA et de la fin de vie » (8) a montré que le patient et le médecin pensent chacun que c'est à l'autre d'aborder le sujet des directives anticipées. Cela suppose encore une fois que le frein principal à l'utilisation des directives anticipées provient d'un manque de communication et d'informations plus que d'une absence de cadre légal aux directives anticipées. Il apparaît donc qu'en France, comme dans d'autres pays occidentaux avec des législations similaires, la méconnaissance des DA freine leur diffusion et leur utilisation.

Les directives anticipées sont un sujet actuel avec des enjeux principalement humains, mais aussi de santé publique pour l'organisation des soins de fin de vie.

En 2015, la Commission nationale consultative des droits de l'homme donnait son avis au sujet des DA (9) : « *Promouvoir les DA pour toute personne vieillissante apparaît donc comme une nécessité sanitaire importante, compte tenu du constat très largement partagé des mauvaises conditions, notamment relationnelles, dans lesquelles se déroulent les derniers instants de la vie, le plus souvent hors de chez soi et dans un établissement de soins médicaux.* »

Lorsqu'une décision médicale s'impose chez un résident, recueillir sa volonté est l'une des prérogatives de la prise en charge.

Or, la prévalence de Troubles Neurocognitifs (TNC) étant importante au sein de cette population (10), une étude de très grande ampleur (5554 établissements interrogés toutes catégories confondues) menée en 2017 par la fondation Médéric Alzheimer, estimait que 57% des résidents d'EHPAD sont atteints d'un TNCM modéré à sévère... Un chiffre en constante augmentation

(54% en 2015 et 42% en 2007) (11). Une question s'impose alors régulièrement, celle de savoir si des DA ont été rédigées. Son constat est que ce n'est souvent pas le cas.

Le Centre National Fin de Vie Soins Palliatifs a publié et diffusé les résultats de travaux qui ont soulevé des questions et problématiques liées aux directives anticipées en EHPAD : Seulement 5 % des résidents en rédigent.

En France, dans son rapport de 2013, l'Observatoire National sur la Fin de Vie (ONFV) soulignait que 25% des résidents mourraient aux urgences alors que plus de 60% d'entre eux relevaient de soins palliatifs (12).

Or, ce n'est pas le cas par exemple en Belgique, une corrélation a été démontrée entre le fait d'avoir rédigé ses DA et la dispensation de soins palliatifs en FdV permettant ainsi d'éviter un transfert inutile, angoissant et même coûteux, aux urgences pour y mourir. (13)

A ce sujet, une étude américaine de 2013 (14) qui s'intéressait aux résidents d'EHPAD présentant un Trouble Neurocognitif Majeur (TNM), avait également démontré une forte association entre le fait d'avoir rédigé des DA et celui de bénéficier de soins moins agressifs en situation de FdV mais toujours de qualité.

**Enfin, en EHPAD, ce document soulagerait particulièrement la prise de décision médicale « Lorsqu'elle s'impose sur un versant éthique ». (4)**

**En effet, la gériatrie apparait comme étant l'une des spécialités les plus bénéficiaires de ce dispositif.**

Il est donc intéressant de faire une étude sur les directives anticipées tournée vers des EHPAD.

## **2 MATERIELS ET METHODES**

### **2.1 Type et période de l'étude :**

Nous avons conduit une étude rétrospective sur 4 EHPADs publiques, sur consultation de dossiers médicaux, sur une période allant du **01 juin 2024 au 31 juillet 2024**.

### **2.2 Population étudiée et critères d'Inclusion et d'exclusion**

La population étudiée sont des résidents d'EHPAD à partir de 75 ans

Les EHPAD concernés pour cette étude sont :

- EHPAD de Jouarre-Ghef de 115 résidents : 33 Rue Petit Huet, 77640 Jouarre
- EHPAD Résidence le Tilleul de 60 résidents : 23 Av. de Poissy, 78570 Chanteloup-les-Vignes
- Résidence Saint Laurent de 100 résidents : 1 Avenue Michel de l'hôpital 02100 Saint Quentin.
- EHPAD les Éclaircies de 100 résidents : Rue d'Oulchy 02200 Soissons

Les 2 EHPAD des Hautes de France possèdent chacun une unité de 40 lits de soins de longue durée (USLD). Les résidents de ces unités ont été exclus de l'étude. Les résidents admis dans le cadre de soins palliatifs actés et validés en réunion pluridisciplinaire ont été également exclus de l'étude compte tenu de leur parcours de soins pouvant représenter un biais de sélection.

Les dossiers étaient informatisés dans Trois EHPAD sur 4. Etant donné que l'informatisation des dossiers a été faite depuis une dizaine d'années, plusieurs données étaient manquantes dans certains dossiers dont les résidents ont été admis en amont de cette période. Ces résidents ont été exclus de l'étude.

Ont été inclus dans cette étude les résidents qui résident en EHPAD âgés > 75 ans

Ont été exclus les résidents âgés de < 75 ans

### 2.2.1 Données recueillies

Les données recueillies sont l'âge, le sexe, la présence ou non d'un entourage familial, les principales comorbidités, le calcul du GIR, la présence d'une personne de confiance, la présence d'une mesure de protection juridique, la rédaction ou non des directives anticipées et le motif de non rédaction des directives anticipées, la notion d'un transfert dans un service des Urgences et mise en jeu du pronostic vital.

### 2.2.2 Saisie et analyse statistique

La saisie et l'analyse des données ont été réalisées par le logiciel Google Forms, les mesures quantitatives sont mesurées en moyenne (%).

SUR LE PLAN REGLEMENTAIRE

Il n'y a pas eu de nécessité d'un accord d'un comité éthique/CPP en raison de la nature rétrospective de l'étude.

## 3 RESULTATS :

Deux cent cinq dossiers ont été recueillis sur une période de 2 mois allant du 01 Juin au 31 Juillet 2024.

### L'Age moyen de notre population :

L'âge moyen était de 87,6 ( $\pm$  5,38) ans avec un minimum de 68 ans et un maximum à 100 ans

### Répartition de la population selon le genre

Cent quarante résidents (68,3 %) ont été de sexe féminin.

Cent quarante résidents (68,3 %) de sexe féminin.

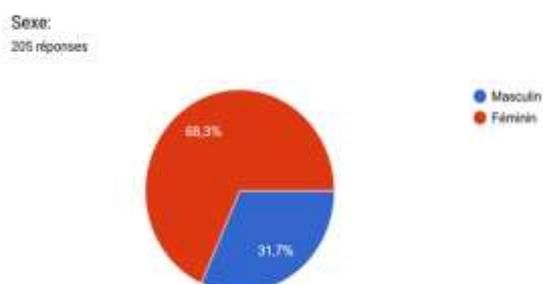


Figure 1 : répartition des résidents selon le genre

- **Entourage familiale présent**

Cent quarante-sept résidents (72,4%) ont un entourage familiale présent.

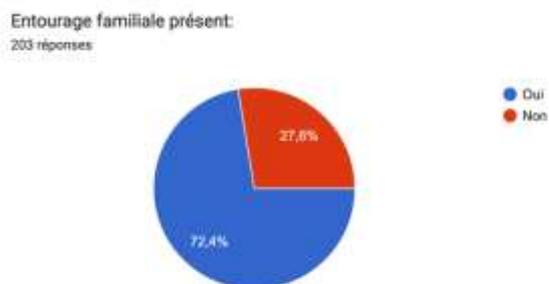


Figure 2 : Entourage familiale présent

- **Désignation de personne de confiance**

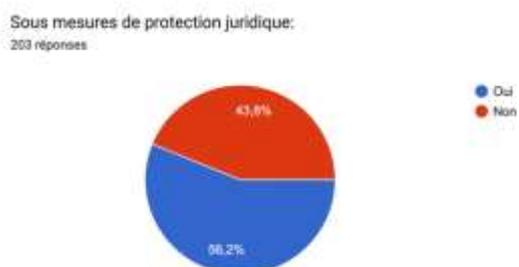
Cent quarante-trois (69,8%) ont désigné une personne de confiance



Figure 3 : Désignation de personne de confiance

- **Résidents sous mesures de protection juridique**

Cent quatorze résidents (56,2%) sont sous mesures de protection juridique



Figures 4 : Résidents sous mesures de protection juridique

- **Le patient a un médecin traitant**

Cent quatre-vingts résidents (**80,8%**) ont un médecin traitant

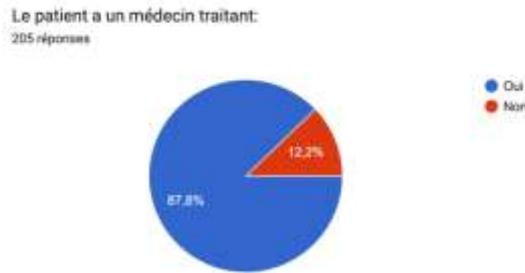


Figure 5 : Le patient a un médecin traitant

- **Les antécédents des patients**

Les antécédents cardiovasculaires sont les plus rencontrés dans notre série avec cent trente-cinq résidents (66,5%),

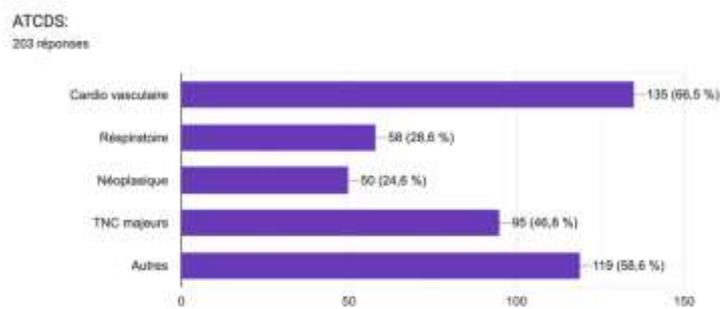


Figure 6 : Les antécédents des patients

- **Groupe iso ressource**

Soixante résidents (31,7%) étaient GIR III

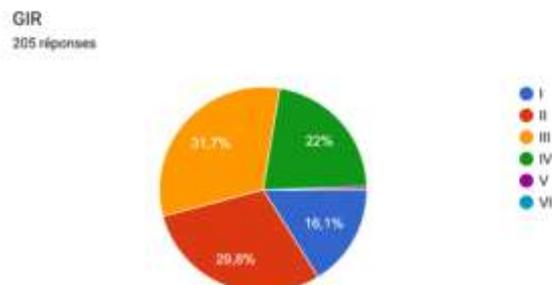


Figure 6 : Groupe iso ressource

- **Directives anticipées faites**

Cent neuf résidents (53,2%) ont fait des directives anticipées

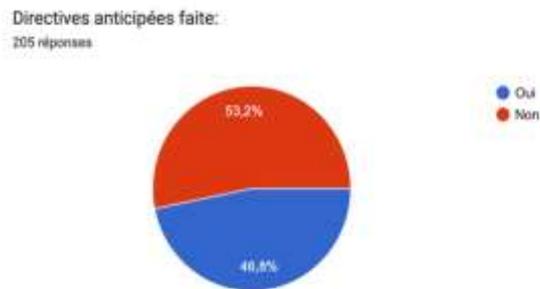


Figure 7 : Directives anticipées faites

- **Si directives anticipées faite**

Vingt-quatre résidents (24,7%) ont fait leur directive anticipée dans les trois mois de l'admission en EHPAD.

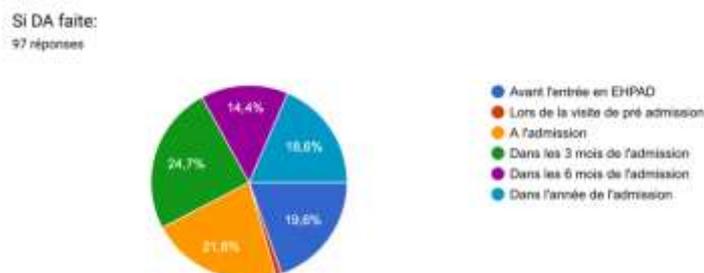


Figure 8 : Si directives anticipées faite

- **Qui a rempli le formulaire des directives anticipées.**

La psychologue a recueilli Quarante dossiers (42,6%)

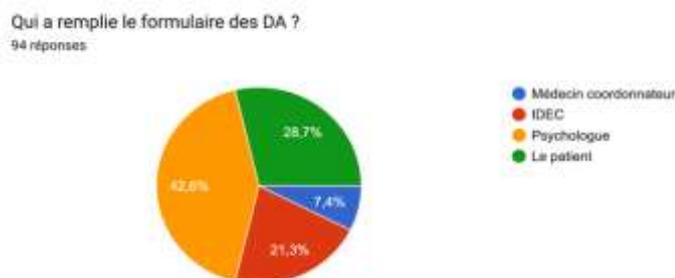


Figure 9 : Qui a rempli le formulaire des directives anticipées.

- **Si directives anticipées non faite, pourquoi ?**

Quarante-neuf résidents (46,2%) ne sont pas en mesure décider

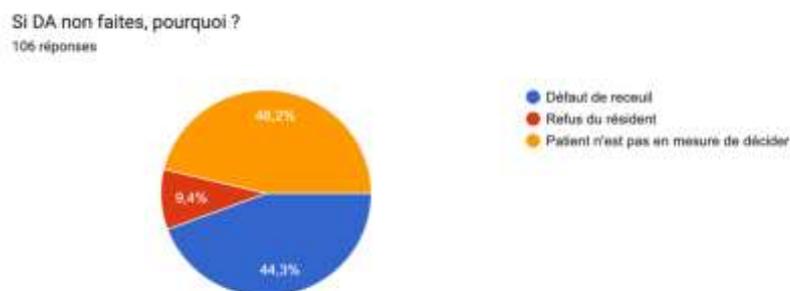


Figure 10 : Si directives anticipées non faite, pourquoi ?

- **Ya t'il eu un transfert aux urgences ?**

Cent dix-huit résidents (58,1%) ont été transférés aux urgences

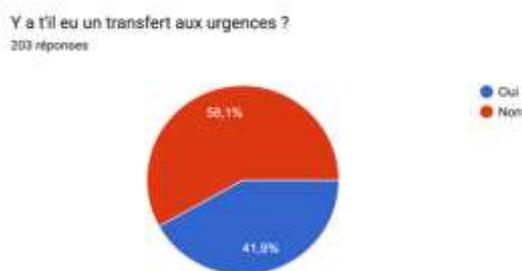


Figure 11 : Ya-t-il eu un transfert aux urgences ?

- **Y a-t-il eu mise en jeu du pronostic vitale qui a provoqué un appel aux familles ?**

La mise en jeu du pronostic vitale qui a provoqué un appel aux familles a concerné cent quarante résidents (81,4%)

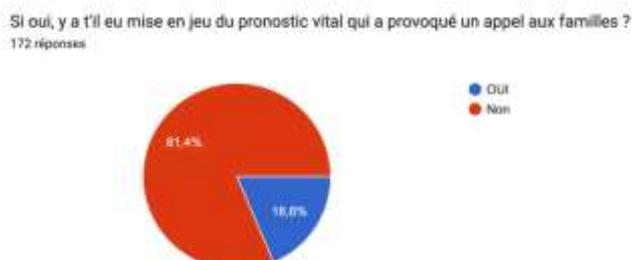


Figure 12 : Y a-t-il eu mise en jeu du pronostic vital qui a provoqué un appel aux familles ?

## 4 Analyse et discussion

### 4.1 La démarche palliative en EHPAD et directives anticipées

Les EHPAD sont considérés comme des établissements médicosociaux qui offrent un accompagnement global et personnalisé des personnes âgées.

L'accompagnement de **fin de vie** représente donc un chapitre capital parmi les missions des EHPAD compte tenu du profil particulier des résidents à savoir l'âge moyen avancé, la fragilité de l'état général, la polypathologie mais aussi le nombre de décès enregistré en EHPAD.

Selon les résultats de l'enquête EHPA 2019 de la DREES en France (15), 730 000 personnes fréquentent un établissement d'hébergement pour personnes âgées ou y vivent. Les résidents sont majoritairement des femmes (72,8 %), âgées de 75 ans ou plus. La proportion de personnes âgées de 90 ans ou plus est de 38 %. Parmi l'ensemble des résidents, les personnes en perte d'autonomie classées en GIR 1 à 4 sont de l'ordre de 85,1% et ceux qui souffrent de maladie neurodégénérative représentent 35%.

Il est notable que les deux tiers des sorties définitives sont liés au décès de la personne accueillie et, dans 75 % des cas, ce dernier survient dans l'établissement.

Les résultats de notre étude au sein des 4 EHPAD ont montré des chiffres également comparables. Il est donc inéluctable que les missions des EHPAD s'inscrivent la démarche palliative. Ils figurent d'ailleurs parmi les premiers acteurs concernés identifiés par l'HAS (16).

La loi Claeys-Leonetti (2016) définit les directives anticipées dans l'article L.1111-11 du Code de la Santé Publique : « 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'actes médicaux ». En pratique, les souhaits peuvent impliquer aussi la présence ou non des proches, besoin ou non de prise en charge de la vie spirituelle, organisation des funérailles, autopsie, dons d'organe, des préférences sur le lieu du « mourir »...

Afin de permettre la sensibilisation et la diffusion de l'information sur les droits des personnes malades et des personnes en fin de vie, notamment les directives anticipées, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) et le ministère des Affaires sociales et de la Santé ont lancé en février 2017 une 1<sup>ère</sup> campagne nationale d'information grand public « La fin de vie, et si on en parlait ? » (17).

Des soirées ont été organisés dans différentes villes de France, afin d'échanger avec les citoyens, recueillir leurs questions et réactions sur les directives anticipées, que la loi de 2016 a fait évoluer.

La campagne a été relayée sur plusieurs médias : spot TV, annonces presse, web et les réseaux sociaux.

Un sondage réalisé en janvier 2018 par l'Institut BVA afin d'identifier le niveau de connaissance et l'intérêt des Français pour les directives anticipées révèle 42% des personnes âgées de plus de 50 ans disent connaître le dispositif et 11% en ont écrit (14% chez les plus de 75 ans) (18).

## **4.2 Recueil des directives anticipées en EHPAD :**

### **4.2.1 Quand rédiger les DA ?**

Les directives anticipées sont un droit à ne pas confondre à des formalités à recueillir obligatoirement auprès des résidents. La temporalité de rédaction des DA en EHPAD reste un sujet délicat : sa complexité réside à trouver le moment opportun pour converser avec le résident qui traverse au passage en institution par une épreuve psychique : la perte du domicile et de l'intimité pour une vie en collectivité, admission plus ou moins consentie et subie, le mal-être face au vieillissement et la perte d'autonomie (19). Evoquer la fin de vie avec toutes ces idées négatives dès l'entrée du résident semble mal adapté.

L'ANESM recommande plutôt de rechercher lors de la période d'accueil, auprès du résident ou de ses proches le cas échéant, l'information pour savoir si des directives anticipées ont été rédigées, une personne de confiance désignée, un mandat de protection future établi (20). Elle recommande d'organiser quelques semaines après une information orale et pédagogique sur l'ensemble des mesures de droit relatives à la fin de vie puis et dans un deuxième temps, rechercher systématiquement les souhaits du résident sur les conditions de sa fin de vie serait abordée. Cet intervalle permet au résident d'intégrer les informations, de s'adapter avec son nouveau mode de vie et surtout de créer un climat de confiance avec son nouvel entourage.

Il est important également de souligner que les directives anticipées recueillies devraient être réinterrogées et/ou réactualisées régulièrement.

Quand aucun souhait particulier n'est exprimé par le résident, il est recommandé de noter dans le projet personnalisé que la question lui a été posée et que le résident n'a exprimé aucun souhait.

Dans notre étude incluant les 4 EHPAD, les DA ont été recueillies auprès de 46,8% des résidents et seuls 19,6% de ces DA ont été rédigées avant l'institutionnalisation en EHPAD tandis que 21,6% les ont rédigés à leur admission. Le pourcentage était plus élevé à pour les DA rédigés à distance de l'admission en EHPAD dans 57,7% des cas ce qui correspond probablement à « l'intervalle de confiance » qui permet non seulement au résident mais aussi la personne qui recueille ces DA d'aborder le sujet de « mort » qui pourrait être tabou pour certains....

La notion et les modalités de directives anticipées ne sont expliquées que dans 37% des cas des EHPAD lors de l'admission selon Doutreligne dans son article publié en 2009 (21).

Une étude réalisée en 2019 par l'Institut BVA auprès d'un échantillon de 279 responsables d'EHPAD sur l'ensemble du territoire national (22): 75% des responsables d'EHPAD déclarent que le dispositif des directives anticipées est présenté aux résidents de façon systématique soit via un entretien à l'entrée dans l'établissement (44%), quelques semaines après l'arrivée (49%) ou encore avant l'entrée (40%). Il peut aussi survenir en cas de complications médicales (27%).

### **4.2.2 Le recueil des DA, par qui ?**

Le recueil des DA n'est pas restreint à un professionnel défini : certaines institutions considèrent que c'est un dispositif médical qui doit être mis en place par le médecin (coordonnateur ou traitant) ; d'autres attribuent plutôt ce rôle au psychologue, estimant qu'il est le plus formé pour accueillir cette parole. De façon très générale, l'ANESM recommande que « le recueil s'effectue par un professionnel sensibilisé et disponible pour recueillir ces informations (psychologue, IDEC, médecin coordonnateur en particulier » (20).

Dans notre étude, les entretiens ont été menés par le psychologue dans 42,6% des cas, le médecin coordonnateur dans 7,4% des cas et 21,3% des cas par l'IDEC.

Selon les statistiques réalisées par l'Institut BVA en 2019 au près des responsables des EHPAD (22), les DA ont été recueillis par les responsables de l'établissement dans 36% des cas, par un psychologue 36%, par un médecin coordonnateur 35%, par un infirmier 27% et par un médecin traitant seulement dans 9% des cas.

### **4.2.3 Les freins du recueil des DA :**

Les échanges sur les directives anticipées ne sont pas systématiquement accompagnés d'une rédaction : certains résidents expriment un désintérêt vis-à-vis de ce questionnement autour de la fin de vie et d'autres souhaitent laisser la réflexion aux équipes médicales pour gérer une telle situation.

Dans notre série, 9,4% des résidents ont refusé d'exprimer leurs souhaits.

Dans l'étude de BVA en 2019 (22), 46% des responsables d'EHPAD déclarent que la conversation sur les directives anticipées mène rarement à la rédaction de directives anticipées, 37% régulièrement et 6% systématiquement.

D'une autre part, les EHPAD accueillent en grande partie des personnes présentant un déclin cognitif plus ou moins important entraînant une perte d'autonomie intellectuelle. De ce fait, la capacité d'exprimer de façon éclairée ses souhaits devient limitée. Cette catégorie de résident représente 46,2% des résidents inclus dans notre étude.

Dans le cas de troubles cognitifs légers à modérés, il faudra s'assurer que le résident est en mesure d'assimiler ses droits et c'est le rôle du médecin d'évaluer si le résident a les capacités de comprendre les enjeux de cette décision. Le psychologue joue un rôle également crucial dans ces situations grâce à son analyse et décodage spécialisé de la communication verbale et non verbale du résident. En effet, les besoins des résidents présentant un affaiblissement cognitif, peuvent se manifester par le repli sur soi, l'agitation, l'agressivité, les pleurs et opposition aux soins du quotidien (23).

Les proches représentent également une ressource pour aider à interpréter ces signes comportementaux et pour témoigner des probables souhaits de leur parent exprimés antérieurement.

Ainsi, la présence de troubles cognitifs chez un résident ne justifie pas l'impossibilité d'aborder avec lui sa fin de vie mais ouvre la voie à une réflexion pluridisciplinaire sur des soins adaptés.

### **4.2.4 Diffusion des DA :**

La présence de directives anticipées associée à une démarche palliative constitue un facteur de réduction des hospitalisations, améliore la qualité de la fin de la vie dans le respect des volontés des résidents (24).

Dans notre étude, le recours à une hospitalisation qui reste totalement légitime a concerné 41% des résidents. En réalité, il est important de préciser que les directives anticipées indiquant un refus de transfert vers les urgences, peuvent ne pas être considérées si l'établissement ne dispose

pas de moyens internes ou externes pour la gestion de la fin de vie ou bien si les directives anticipées apparaissent inappropriées ou non conformes à la situation médicale. Cette décision relève de la responsabilité éthique des EHPAD et repose principalement sur leur pluridisciplinarité. Elle peut s'appuyer également sur la consultation des partenaires extérieurs (équipes de soins palliatifs, équipes mobiles de gériatrie..) mais aussi sur des échanges avec le patient et ses proches (25).

La méconnaissance des directives anticipées, le manque de coordination entre l'EHPAD et l'Hôpital ont pour conséquences des hospitalisations intempestives.

Sur orientation de l'HAS en 2015 (26), les directives anticipées figurent sur le dossier de liaison d'urgence ([DLU](#)) qui regroupe les informations administratives, médicales et de soins essentielles.

Une copie des directives anticipées du résident, ainsi qu'une indication « en soins palliatifs » signifiant que selon l'avis du médecin traitant les soins de confort sont à privilégier seraient d'une aide majeure au médecin urgentiste pour établir sa stratégie thérapeutique.

Cette démarche a également pour objectif de diminuer les hospitalisations non programmées inappropriées ou potentiellement évitables.

Malheureusement, la réalité du terrain montre que la précision des directives anticipées reste très limitée sur les DLU (27).

Parmi les recommandations de l'ANESM (20), il figure que lorsque le résident n'est plus en capacité d'exprimer ses souhaits, l'avis des proches pour lesquels l'équipe pluridisciplinaire s'est assurée de leur proximité effective et de leur entente avec la personne, ainsi que l'avis des professionnels les plus présents au quotidien est sollicité.

Dans notre série, l'absence de diffusion de l'information aux médecins hospitaliers a été notée chez 18,6% des résidents ayant eu un passage aux urgences.

Selon les résultats d'une autre étude réalisée en 2016 sur 59 EHPAD répartis dans toute la France et dans le cadre d'un DU infirmier référent coordinateur en EHPAD et en SSIAD de l'université Paris Descartes, il a été constaté que 31% des DA sont dans le DLU (27).

Comme la rédaction de directives anticipées n'est pas obligatoire, les volontés du résident peuvent être confiés simplement à la personne de confiance qu'elle désigne, à un membre de la famille ou à un proche qui pourront en témoigner au moment opportun (28).

## **5 Conclusion :**

Les directives anticipées restent un dispositif encore peu utilisé dans les EHPADs en France, bien que nos résultats montrent que la moitié des résidents des EHPADs concernés ont rédigé des directives anticipées. Ce dispositif devrait néanmoins concerner une majorité de nos résidents, ceci dans le respect de nos aînés et de leurs aidants.

Nous pensons qu'imposer la rédaction des directives anticipées comme nous pouvons l'entendre au quotidien dans nos services respectifs n'est pas une solution et serait même contre-productive et non comprise. C'est tout le rôle que doit prendre le corps médical et paramédical afin d'accompagner nos aînés et leurs proches sur cette thématique qui doit être expliquée et être la plus explicite possible. L'accent doit être mis sur la nature préventive que peuvent avoir les directives anticipées. Il est opportun de rappeler que nos EHPADs, quel que soit leur statut sont

dans une très grande difficulté et la rédaction des directives anticipées en EHPAD doivent s'inscrire dans un climat bien plus serein.

Le projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie porté initialement en 2024, mais stoppé en raison de la dissolution de l'Assemblée Nationale en juin 2024, aurait pu apporter un éclaircissement ou une précision sur les directions anticipées pour nos sujets âgés. Ce projet et cette discussion législative, au combien important et nécessaire sont reportées sine die, en espérant une reprise des débats au plus tôt.

## **Résumé**

**Introduction :** Les directives anticipées sont présentées comme un outil permettant aux personnes majeures de formuler leurs souhaits à l'avance pour des situations où elles seraient incapables de le faire elles-mêmes, comme le souligne la recommandation du Conseil de l'Europe de 2009 et la définition de la Haute Autorité de Santé (HAS). En France, la loi Leonetti de 2005 a introduit ce concept, permettant aux patients de rédiger des DA pour exprimer leurs volontés concernant la fin de vie, la limitation ou l'arrêt des traitements. Ces directives, révisables à tout moment, ont une validité de trois ans.

**Résultat :** Notre étude montre que seulement 46,8% des résidents de quatre EHPAD étudiés ont rédigé des DA, et la plupart d'entre elles sont réalisées après une certaine période de séjour en EHPAD, plutôt qu'à l'admission.

**Discussion :** Les directives anticipées permettent à une personne de définir ses souhaits concernant les soins à recevoir en fin de vie, dans le cas où elle deviendrait incapable de les exprimer. La loi Claeys-Leonetti de 2016 en a précisé les modalités, mais la rédaction des DA reste délicate en EHPAD, car elle nécessite de choisir le bon moment pour aborder le sujet avec les résidents, souvent fragilisés par l'entrée en institution. L'ANESM recommande d'attendre quelques semaines après l'admission pour discuter des DA, afin de permettre au résident de s'adapter à son nouvel environnement et de créer un climat de confiance.

La sensibilisation à l'importance des DA a été renforcée par des campagnes publiques, mais leur adoption reste limitée. Le recueil des DA peut être effectué par divers professionnels, comme des psychologues, des médecins coordinateurs ou des infirmiers. Cependant, les échanges autour des DA ne mènent pas toujours à leur rédaction, et de nombreux résidents, notamment ceux avec un déclin cognitif, peinent à exprimer clairement leurs souhaits. Dans de tels cas, une réflexion pluridisciplinaire est essentielle pour ajuster les soins au mieux des intérêts du résident, en tenant compte des avis des proches et des professionnels.

Les DA, lorsqu'elles sont rédigées, peuvent aider à réduire les hospitalisations inutiles en offrant des indications claires sur les souhaits de fin de vie. Cependant, leur diffusion et leur prise en compte dans les dossiers de liaison restent insuffisantes, ce qui peut mener à des hospitalisations contraires aux volontés des résidents. Pour améliorer la prise en compte des DA, une meilleure coordination entre les EHPAD et les hôpitaux est recommandée, ainsi qu'une mise à jour régulière des DA.

**Conclusion :** Les directives anticipées sont encore peu répandues dans les EHPAD en France, malgré le fait que près de la moitié des résidents concernés en aient rédigé. Ce dispositif, qui vise à respecter les souhaits des personnes âgées et de leurs proches, devrait toucher une majorité de résidents. Toutefois, imposer la rédaction des directives anticipées serait contre-productif et pourrait être mal compris. Le personnel médical et paramédical a un rôle crucial dans l'accompagnement et la sensibilisation sur ce sujet, en insistant sur son caractère préventif. Il est essentiel que la rédaction des directives anticipées se fasse dans un climat serein d'autant plus que les EHPAD rencontrent de grandes difficultés structurelles. Un projet de loi prévu pour 2024, qui aurait pu clarifier le cadre des directives anticipées, a été reporté en raison de la dissolution de l'Assemblée nationale. La reprise des discussions législatives est attendue, soulignant l'importance de ce débat pour l'accompagnement des personnes en fin de vie

## **Abstract :**

**Introduction :** Advance directives are presented as a tool that allows adults to express their wishes in advance for situations where they might be unable to do so themselves, as emphasized by the 2009 recommendation of the Council of Europe and the definition provided by the The High Authority for Health. In France, the Leonetti Law of 2005 introduced this concept, allowing patients to draft advance directives to express their wishes regarding end-of-life care, as well as the limitation or cessation of treatments. These directives, which can be revised at any time, are valid for three years.

**Results :** Our study shows that only 46.8% of residents across four nursing homes studied have drafted advance directives, with most of them being completed after a certain period of residence rather than at admission.

**Discussion :** Advance directives allow a person to outline their wishes regarding the care they wish to receive at the end of life, in case they become unable to express them. The Claeys-Leonetti Law of 2016 clarified the terms for these directives, but drafting them remains challenging in nursing homes, as it requires choosing the right time to discuss the subject with residents, who are often vulnerable after entering the institution. The ANESM recommends waiting a few weeks after admission before discussing advance directives, allowing residents to adapt to their new environment and build a relationship of trust.

Awareness of the importance of advance directives has been strengthened through public campaigns, but their adoption remains limited. The collection of advance directives can be carried out by various professionals, such as psychologists, coordinating physicians, or nurses. However, discussions around advance directives do not always result in their drafting, and many residents, especially those with cognitive decline, struggle to clearly express their wishes. In such cases, a multidisciplinary approach is essential to adjust care in the best interest of the resident, considering the opinions of both family members and professionals.

When advance directives are in place, they can help reduce unnecessary hospitalizations by providing clear indications regarding end-of-life preferences. However, their dissemination and consideration within medical records remain insufficient, which can lead to hospitalizations that go against residents' wishes. To improve the consideration of advance directives, better coordination between nursing homes and hospitals is recommended, as well as regular updates of the directives.

**Conclusion :** Advance directives remain relatively uncommon in nursing homes in France, despite the fact that nearly half of the residents concerned have drafted them. This mechanism, aimed at respecting the wishes of elderly individuals and their families, should ideally reach a majority of residents. However, making the drafting of advance directives mandatory would be counterproductive and could lead to misunderstandings. The medical and paramedical staff play a crucial role in supporting and raising awareness on this topic, emphasizing its preventive nature. It is essential for advance directives to be drafted in a calm and understanding environment, especially given the significant structural challenges faced by nursing homes. A proposed law in 2024, which could have clarified the framework for advance directives, has been delayed due to the dissolution of the National Assembly. The resumption of legislative discussions is eagerly awaited, highlighting the importance of this debate for supporting end-of-life care.

## Références :

1. Code de déontologie médicale (Objet application/pdf) [Internet]. [cité 2012 juill 22]. <http://www.conseil-national.medecin.fr/system/files/codedeont.pdf?download=1>
2. Conseil de l'Europe, Comité des ministres. Principes concernant les procurations permanentes et les directives anticipées ayant trait à l'incapacité : recommandation CM/Rec(2009)11 adoptée par le Comité des ministres du Conseil de l'Europe et exposé des motifs. Strasbourg : Ed. Du Conseil de l'Europe; 2011. [Internet]. [Cité 8 février 2019]. Disponible sur : <https://rm.coe.int/16807096b6>
3. HAS, Haute Autorité de Santé. Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie : guide pour le grand public, octobre 2016. [Internet]. [Cité 8 février 2019]. Disponible sur : [https://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/201603/directives\\_anticipees\\_concernant\\_les\\_situations\\_de\\_fin\\_de\\_vie\\_v16.pdf](https://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/201603/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf)
4. Doublet Y-M, Regnier C. Numéro spécial colloque 2016 : Fin de vie (cadre juridique de la loi Claeys-Leonetti)-Les directives anticipées selon le décret du 3 août 2016-Redaction et prise en compte des directives anticipées (exemple en gériatrie). LAENNEC. 2017 ; 4 : 74p.
5. Code de la santé publique - Article L1111-11 [Internet]. [cité 2012 juill 22]. <http://droit-finances.commentcamarche.net/legifrance/65-code-de-lasantepublique/200480/article-11111-11>.
6. Points de vue des personnes âgées sur la fin de vie. Analyse et discussion à partir d'une enquête réalisée au Royaume-Uni - 12/10/17 Doi : 10.1016/j.medpal.2007.11.026 Marie-Laure Villard 1, Nicolas Beziaud 1 EMSP, CHU de Grenoble, B.P. 219, 38043 Grenoble.
7. Malpas PJ. Advance directives and older people: ethical challenges in the promotion of advance directives in New Zealand. J Med Ethics. 2011 mai;37(5):285-9.
8. Opinions des médecins généralistes et des patients consultants en médecine générale sur les modalités et les obstacles de la discussion à propos des directives anticipées et de la fin de vie. | Base documentaire | BDSP [Internet]. [Cité 2012 juill 21]. Available de: <http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/393076/>
9. 10 juillet 2015 JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE Texte 126 sur 163 Commission nationale consultative des droits de l'homme Avis sur le consentement des personnes vulnérables.
10. Fondation Mederic Alzheimer. Une exploitation de l'enquête nationale sur les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer. La lettre de l'Observatoire. 2018 ;49-50.
11. Perrin-Hayne J, Chazal J. Les personnes âgées en institution. Solidarité santé ; 2011 :32p. [Internet]. [Cité 28 mars 2019]. Disponible sur : <https://drees.solidaritesante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier201122.pdf>.
12. Observatoire nationale de la fin de vie. Fin de vie des personnes âgées. Rapport de 2013. [Internet]. [Cité 27 février 2019]. Disponible sur : <https://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapportspublics/144000058.pdf>.
13. Bassam Al Nasser, Arié Attias, Houtin Baghdadi, Antoine Baumann, Jean Etienne Bazin, Laurent Beydon, Philippe Bizouarn, et al. Directives anticipées. Anesthésie et réanimation. 2015 ; 1(3). 17p.

14. Nicholas LH, Bynum JPW, Iwashyna TJ, Weir DR, Langa KM. Advance directives and nursing home stays associated with less aggressive end-of-life care for patients with severe dementia. *Health Aff (Millwood)*. avr 2014;33(4):667-74.
15. HAS (2016). L'essentiel de la démarche palliative. Organisation des parcours. ([https://www.has.sante.fr/upload/docs/application/pdf/201612/mc\\_247\\_essentiel\\_demarche\\_palliative\\_coi\\_2016\\_12\\_07\\_v0.pdf](https://www.has.sante.fr/upload/docs/application/pdf/201612/mc_247_essentiel_demarche_palliative_coi_2016_12_07_v0.pdf))
16. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Site Parlonsfindevie.fr. HAS (2016). Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie. Guide pour le grand public. ([https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/201603/directives\\_anticipees\\_concernant\\_les\\_situations\\_de\\_fin\\_de\\_vie\\_v16.pdf](https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/201603/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf)).
17. Lestrohan E., Les directives anticipées, le regard des Français et des médecins généralistes. BVA OPINION pour SFSP, directeur de clientèle pour SFSP, 6 février 2018.
18. Site officiel de l'administration officielle. Directives anticipées : dernières volontés sur les soins en fin de vie. (<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32010>).
19. ANESM (2017). Accompagner la fin de vie des personnes âgées en Ehpad. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. ([https://www.hassante.fr/jcms/c\\_2833689/fr/accompagner-lafin-de-vie-des-personnes-agees-en-ehpad](https://www.hassante.fr/jcms/c_2833689/fr/accompagner-lafin-de-vie-des-personnes-agees-en-ehpad))
20. Doutréline S. et co. Soins palliatifs en France : une utopie réalisable. *Revue hospitalière de France*, n°529, p 56.
21. Lestrohan E., Les directives anticipées en mai 2019 : situation générale et les EHPAD en particulier. BVA OPINION pour SFSP, 10 mai 2019
22. Marie MAUGER. Les directives anticipées en Ehpad Intérêts et limites face aux situations aiguës. Mémoire pour le DU Soins Palliatifs et Accompagnement 2020-2021.
23. ANESM (2015). Comment réduire les hospitalisations non programmées des résidents des Ehpad. Outil d'amélioration des pratiques professionnelles. ([https://www.hassante.fr/jcms/c\\_2049096/fr/comment-reduire-les-hospitalisations-non-programmees-des-residentsdes-ehpad](https://www.hassante.fr/jcms/c_2049096/fr/comment-reduire-les-hospitalisations-non-programmees-des-residentsdes-ehpad))
24. Flejszar Veronique. Fin de vie en EHPAD : vers un respect des souhaits du résident. Diplôme d'Etablissement « Directeur d'EHPAD et droits des usagers : enjeux, outils, méthodes » 2012-2013.
25. Haute Autorité de Santé. Dossier de liaison d'urgence (DLU). Saint-Denis La Plaine: HAS; 2015.
26. Marie-Laure LE BOSSE et co. La rédaction des directives anticipées en EHPAD 10 ans après la loi Léonetti, DU infirmier(e) référent(e) coordinateur(ice) en EHPAD et en SSIAD. Année universitaire 2015-2016.
27. Lydie Watremetz. La rédaction des directives anticipées en Ehpad reste un tabou pour les résidents, Hospemedia 2023.

## I. ANNEXE

# Questionnaire

DIRECTIVES ANTICIPEES : Réalité quotidienne au sein de 4 EHPAD.

Age :

Sexe :

Masculin

Féminin

Entourage familiale présent :

Oui

Non

Désignation d'une personne de confiance :

Oui

Non

Sous mesures de protection juridique :

Oui

Non

Le patient a un médecin traitant :

Oui

Non

ATCDS :

Cardiovasculaires

Respiratoires

Néoplasiques

TNC majeurs

Autres

GIR

I

II

III

IV

V

VI

Directives anticipées faite :

Oui

Non

Si DA faite :

Avant l'entrée en EHPAD

Lors de la visite de pré admission

A l'admission  
Dans les 3 mois de l'admission  
Dans les 6 mois de l'admission  
Dans l'année de l'admission

Qui a rempli le formulaire des DA ?

Médecin coordonnateur  
IDEC  
Psychologue  
Le patient

Si DA non faites, pourquoi ?

Défaut de recueil  
Refus du résident  
Patient n'est pas en mesure de décider

Y a t'il eu un transfert aux urgences ?

Oui  
Non

Si oui, y a t'il eu mise en jeu du pronostic vital qui a provoqué un appel aux familles ?

OUI  
Non







