

Mémoire de fin d'année :

**Respect des volontés des résidents d'EHPAD
en cas d'urgence**



Année Universitaire 2023/2024

Etudiantes:

- Dr Annaïck ALBERT-MARTY
- Dr Anne Marie VILLEMAIN

Directeur de Mémoire : Dr Matthieu PICCOLI

Remerciements

Nous tenons en premier lieu à remercier vivement notre directeur de mémoire, le Docteur Matthieu Piccoli, pour sa grande disponibilité tout au long de la préparation de notre mémoire et pour ses précieux conseils dans l'élaboration de notre enquête et la conduite de notre réflexion. Nous vous remercions pour la richesse de nos échanges et votre soutien.

Nous remercions également Julie Cornillard qui n'a malheureusement pas pu poursuivre ce mémoire avec nous, mais qui a participé à son initiation.

Nous remercions aussi tous les IDEC et MedCo qui ont pris le temps de remplir notre questionnaire d'enquête, ainsi que le secrétariat pédagogique qui a accepté de diffuser notre questionnaire aux étudiants des DU « Formation à la fonction d'IDEC et de MedCo ».

Enfin, nous n'oublions pas nos collègues, amis et familles respectifs qui nous ont soutenues pendant cette année de formation.

Table des matières

I.	LISTE DES ABRÉVIATIONS	5
II.	LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES.....	6
III.	INTRODUCTION	7
IV.	L'ETAT DES LIEUX DES SOUHAITS DE FIN DE VIE DANS LA VRAIE VIE EN EHPAD	9
A.	Les directives anticipées et la personne de confiance.....	9
B.	La loi Claeys-Leonetti et son application en EHPAD	10
C.	Outils à disposition en situation d'urgence	11
▪	La fiche SAED.....	11
▪	Le dossier de liaison d'urgence (DLU)	12
▪	Document 'IDE et aide-soignante en EHPAD' (ARS-IDF).....	12
▪	Programme ASSURE	12
D.	La prise en compte des souhaits du résident est-elle effective uniquement lorsque l'urgence est classée 'palliative' ?	13
V.	ENQUETE	13
A.	Objectifs de l'enquête.....	13
B.	Type d'enquête.....	14
1.	Nature de l'enquête	14
2.	Population concernée par l'enquête.....	14
3.	Méthode de recueil des données	14
4.	Questionnaire	14
C.	Résultats de l'enquête	14
1.	Description des participants	15
2.	Taux de rédaction des Directives Anticipées et Taux de désignation d'une Personne de Confiance dans les établissements de notre échantillon.....	16
3.	Gestion des urgences en EHPAD.....	19
4.	Axes d'amélioration.....	20
VI.	DISCUSSION	23

A.	Rappel des principaux résultats de notre étude	23
1.	Validité interne des résultats.....	23
2.	Validité externe des résultats en comparaison avec les données de la littérature	24
3.	Forces et limites du travail.....	27
B.	Directives anticipées & personne de confiance : des différences dans l'appropriation des outils de témoignage ?.....	27
1.	Confusion avec la personne à prévenir.....	27
2.	Pourquoi tant de réticence 8 ans après la loi Claeys-Leonetti ?.....	27
C.	Manque de préparation des EHPAD à la fin de vie et à la mort	29
VII.	PROPOSITIONS D'AXES D'AMÉLIORATION	30
A.	Renforcer la formation du personnel soignant aux situations d'urgences et aux Soins Palliatifs	30
B.	Gestion des urgences palliatives.....	31
C.	Favoriser la prise en compte des souhaits de fin de vie en cas d'urgence en EHPAD.....	33
1.	L'être avant le Faire	33
2.	Avec bienfaisance.....	34
3.	Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD	34
a)	Stratégies personnelles	34
b)	Stratégies collectives en EHPAD.....	35
c)	Stratégies individuelles en EHPAD	36
4.	Questions subsidiaires	37
a)	Quand intervenir personnellement auprès du résident ?.....	37
b)	Qui doit aborder le sujet des DA et PDC personnellement avec chaque résident ? ...	38
c)	Et si, en l'absence de directives anticipées, le résident n'est plus en état d'exprimer ses volontés ou ses souhaits ?.....	38
VIII.	CONCLUSION, REGARDS SUR L'AVENIR	39
IX.	BIBLIOGRAPHIE	41
X.	ANNEXE : QUESTIONNAIRE D'ENQUETE.....	42
XI.	RESUME / ABSTRACT	45

I. LISTE DES ABRÉVIATIONS

ANESM : Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Établissements Sociaux et Médico-sociaux

ASSURE : Amélioration des Soins d'URgence en EHPAD

ARS : Agence Régionale de Santé

BVA (groupe) : institut de sondage Brulé, Ville & Associés

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

CVS : Conseil de Vie Sociale

DA : Directives Anticipées

DLU : Dossier de Liaison d'Urgence

DIU : Diplôme Inter Universitaire

DU : Diplôme Universitaire

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

EMASP : Équipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

EMG : Équipe Mobile de Gériatrie

FLU : Feuille de Liaison d'Urgence

HAS : Haute Autorité de Santé

IDE : Infirmier(e) Diplômé(e) d'État

IDF : Île-de-France

IRCO : Infirmier(e) Référent(e) Coordinateur(trice), ancien IDEC

JALMAV : association 'Jusqu'à La Mort Accompagner la Vie'

JORF : Journal Officiel de la République Française

MEDCO : MÉDecin COordinateur

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PAP : Projet d'Accueil Personnalisé

PDC : Personne De Confiance

SAED : Situation, Antécédents, Évaluation, Demande

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

SFGG : Société Française de Gériatrie et Gériologie

SU : Soins d'Urgences

II. LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES

A. Tableaux

Tableau 1, p.15 : Caractéristiques des répondants (genre, ancienneté, type d'établissement)

Tableau 2, p.15 : Capacité d'accueil des établissements en hébergement permanent

Tableau 3, p.17 : Taux de résidents ayant rédigé des Directives Anticipées

Tableau 4, p.17 : Taux de résidents ayant désigné une Personne de Confiance

Tableau 5, p.24 : Répartition des résidents en fonction de la catégorie des établissements selon les différentes enquêtes

Tableau 6, p.25 : Comparaison de nos résultats avec les données de la littérature

B. Figures

Page de couverture : Marty P, Maurel C. *Élémentaire Mon Cher Gériatre ! Des clés pour mieux soigner ensemble*. Association des Jeunes Gériatres. The Ink Link. 3^{ème} édition. Ink Link (2024). ISBN 978-2-957-54391-5

Figure 1, p.16 : Taux de rédaction des Directives Anticipées et de désignation d'une Personne de Confiance selon les répondants à notre enquête

Figure 2, p.17 : Politique d'incitation à la rédaction des Directives Anticipées

Figure 3, p.18 : Politique d'incitation à la rédaction de DA et moment où cette incitation est proposée

Figure 4, p.18 : Nombre d'établissements ayant un accès facile aux DA et/ou au nom de la PDC en cas d'urgence

Figure 5, p.19 : Nombre d'établissements ayant une procédure pour la prise en charge des urgences incluant les urgences palliatives

Figure 6, p.20 : Différentes ressources sollicitées en cas d'urgence

Figure 7, p.20 : Taux de débriefing du personnel soignant après l'hospitalisation d'un résident

Figure 8, p.21 : Outils rapportés comme prioritaires pour renforcer le respect de la volonté des résidents en cas d'urgence

Figure 9, p. 38 : Métaphore illustrée des soins palliatifs tardifs comparés aux soins palliatifs précoces. Tiré de Zimmermann C et Mathews J, *Palliative Care Is the Umbrella, Not the Rain*

III. INTRODUCTION

Lorsque l'on évoque une situation d'urgence vitale en EHPAD, la première image qui vient à l'esprit est peut-être celle du sac d'urgence (ou équivalent), celle d'une réanimation ou encore celle d'une concentration de personnel s'activant autour du résident. Nous laisserons le côté 'technique' de la gestion de l'urgence (documenté efficacement par le réanimateur) en faisant davantage appel à l'Éthique pour étudier le respect d'éventuels souhaits exprimés par le résident en situation d'urgence.

Un peu d'histoire : c'est en 1942 que la prise en compte de l'avis du malade apparaît pour la première fois dans la législation française : le médecin a le devoir d'obtenir le consentement de son patient avant un geste thérapeutique. La base de l'éthique médicale est fondée, appuyée sur le principe du respect de la personne humaine : le processus d'interdiction aux médecins de disposer librement de leurs patients est enclenché ¹...

Plus de 30 ans après, faisant suite au décret n°74-27 du 14 janvier 1974 relatif aux règles de fonctionnement des centres hospitaliers, Simone Veil (ministre de la santé) publie la première Charte du malade hospitalisé, détaillant les droits (fondés sur le respect de la dignité et de la personnalité) et les devoirs des patients, valables pour le temps de l'hospitalisation.

Au cours des 2 décennies suivantes, plusieurs lois et décrets élargissent les droits du malade : secret médical (1978), protection des personnes se prêtant à des recherches biomédicales (1988), affirmation des droits des patients en milieu psychiatrique (1990).

En 1994, la loi n°94-653 relative au respect du corps humain introduit dans le Code civil l'obligation de recueillir le consentement de la personne préalablement à toute intervention thérapeutique.

En 1995, la personne hospitalisée n'est plus seulement un malade, elle devient « *une personne avec des droits et des devoirs* » dans La Charte du patient hospitalisé promulguée par Simone Veil (de nouveau ministre de la santé), stipulant qu'un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec le 'consentement libre et éclairé du patient'. Apparaissent pour la première fois les notions de 'directives anticipées' et de 'personne de confiance' auxquelles se référer si le patient ne peut exprimer ses souhaits. Limitée à la durée d'hospitalisation, la Charte de 1995 contient les définitions, les modalités pratiques de rédaction des directives anticipées (DA) et de la désignation de la personne de confiance (PDC) ainsi que leurs cadres juridiques. Cette charte, régulièrement réactualisée, deviendra la Charte actuelle de la personne hospitalisée².

¹ Hoerni B, Bouscharain JP. L'Arrêt Tessier du 28 janvier 1942, quelques remarques sur une décision "oubliée". Histoire des Sciences Médicales, tome XXXV-n°3-2001, pp. 299-304.

14/10/2024 09:36:00² Ministère de la Santé et des Solidarités. Usagers, vos droits, Charte de la personne hospitalisée 2020.

En 2002, la loi n° 2002-303³, dite loi Kouchner, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, confirme l'obligation du recueillement du consentement avant tout acte médical : « *Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne* » (Art. L. 1111-4) et le droit à une personne de confiance consultée au cas où le patient serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin.

Le médecin ne peut définitivement plus disposer de son patient qui a le droit de refuser n'importe quelle intervention diagnostique ou thérapeutique (même si cela met sa vie en danger) : il conserve l'obligation de 'tout mettre en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins indispensables'.

« La loi Kouchner cherchait à rompre avec le paternalisme médical et à permettre que le colloque singulier soit le lieu d'un dialogue conduisant à une codécision médicale, le patient devenant un acteur à part entière de sa santé⁴ ».

En 2005, les droits des patients s'étendent à la fin de vie : loi n° 2005-370, dite 'loi Léonetti'⁵ instaurant le droit à des directives anticipées et à une personne de confiance pour toute personne vivant en EHPAD.

Le 2 février 2016, la loi n°2016-87 crée de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie⁶. Cette loi, connue sous le nom de 'loi Claeys-Léonetti', devient alors la référence. Toute personne (en EHPAD ou non, sous protection tutélaire ou non) peut décider de sa fin de vie en désignant une personne de confiance et en rédigeant des directives anticipées. La mission de la personne de confiance, définie par l'HAS en avril 2016⁷ devient essentielle :

« Si vous ne pouvez plus exprimer votre volonté, elle (la personne de confiance) a une mission de référent auprès de l'équipe médicale. La personne de confiance sera la personne consultée en priorité par l'équipe médicale lors de tout questionnement sur la mise en œuvre, la poursuite ou l'arrêt de traitements et recevra les informations nécessaires pour pouvoir exprimer ce que vous auriez souhaité. Elle sera votre porte-parole pour refléter de façon précise et fidèle vos souhaits et votre volonté, par exemple sur la poursuite, la limitation ou l'arrêt de traitement. Elle n'exprime pas ses propres souhaits mais rapporte les vôtres. Son témoignage l'emportera sur tout autre témoignage (membres de la famille, proches...) ».

Les directives anticipées, formulées selon les règles et modifiables/annulables à tout moment, ont maintenant une durée illimitée. Plusieurs modèles de rédaction encouragée par l'HAS⁸, existent :

³ Ministère des Affaires sociales et de la Santé. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, article 11. JORF du 05/03/2002.

⁴ Etchegaray C, Lesieur O, Bourdaire-Mignot C, Gründler T. Accéder à la volonté des personnes âgées en fin de vie. Regards croisés sur les directives anticipées, Droit, Santé et Société, Journal de la Médecine Légale-Droit Médical. Ed ESKA ; 2021 ;1(64) : 66-76.

⁵ Ministère des Affaires sociales et de la Santé. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. JORF du 23/04/2005.

⁶ Ministère des Affaires sociales et de la Santé. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. JORF du 03/02/2016.

⁷ Haute Autorité de Santé. Directives anticipées et personne de confiance. Avril 2016.

⁸ Haute Autorité de Santé. Modèle de formulaire de directives anticipées. Octobre 2016. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-11/da_formulaire_v2_maj.pdf

celui du site du service public⁹ détaille les souhaits de la personne concernant la : sédation profonde, la réanimation cardio-respiratoire, l'assistance respiratoire, la dialyse rénale, l'alimentation et l'hydratation artificielles.

Les différents modèles consultés font mention de l'existence ou non d'une maladie incurable et de l'éventuelle proximité d'une fin de vie ressentie.

Plus de 80 ans après la première prise en compte du droit du patient, 20 ans après la 1ère loi sur la fin de vie (apparition des directives anticipées et de la personne de confiance), 8 ans après sa dernière actualisation : où en sommes-nous ?

Alors qu'une loi sur l'aide active à mourir (légalisation du suicide assisté et de l'euthanasie sous conditions) est en préparation, comment le droit du résident à décider de sa fin de vie est-il respecté dans le cadre législatif actuel ? Comment améliorer la prise en compte de ses souhaits lorsqu'ils ont été exprimés ? Comment encourager la désignation d'une personne de confiance et la rédaction des directives anticipées ? Telles sont les questions auxquelles ce mémoire va tenter d'apporter des ébauches de réponses, en s'appuyant sur une enquête concernant plus de 2000 résidents.

IV. L'ETAT DES LIEUX DES SOUHAITS DE FIN DE VIE DANS LA VRAIE VIE EN EHPAD

A. Les directives anticipées et la personne de confiance

Depuis la loi Claeys-Leonetti de 2016, « *tout établissement de santé ou établissement médico-social interroge chaque personne qu'il prend en charge sur l'existence de directives anticipées¹⁰* ».

En 2017, l'ANSEM (ancêtre de la HAS) recommande aux EHPAD 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 établi¹¹ ».

⁹ Ministère de la Santé et de la Prévention. Modèle de directives anticipées. 2023. Disponible sur : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/2023_04_modele_directives_anticipees.pdf

¹⁰ Ministère des Affaires Sociales et de la santé, Décret no 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi no 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. JORF du 05/08/2016.

¹¹ Haute Autorité de Santé. Personnes âgées, recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD. 2018, p. 34.

B. La loi Claeys-Leonetti et son application en EHPAD

Si en 2016, la loi rend les directives anticipées et l'avis de la personne de confiance contraignants (article L. 1111-11), elle donne en même temps le pouvoir au médecin de ne pas appliquer ces directives dans 2 cas de figure : en cas d'urgence (le temps de l'évaluation de la situation) et en cas de désaccord avec le contenu des directives anticipées (dans le sens où la médecine pourrait apporter au résident une qualité de vie jugée acceptable.)

« Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale¹² ».

En cas d'absence de DA ou en cas de désaccord entre leur contenu et l'avis du médecin en charge du résident en situation en situation d'urgence, l'avis de la personne de confiance prend toute son importance : 'son témoignage prévaut sur tout autre témoignage' (loi Claeys-Léonetti, article 9). Une fois la phase critique de l'urgence médicale résolue, en cas d'absence de désignation de personne de confiance et/ou d'absence de directives anticipées ou encore si le médecin est confronté à des souhaits de fin de vie en désaccord avec sa propre estimation, il devra initier une réunion de réflexion pluridisciplinaire. L'échange devra tenir compte de la date de la dernière actualisation des DA :

« pour ce qui est de la fin de vie, le sujet le plus à même de le faire dans une vie n'est pas la personne passée mais la personne qui la vit présentement¹³ ».

Cette réunion à laquelle un 2^{ème} médecin, sans relation d'autorité avec le médecin organisateur, devra participer peut être guidée par la fiche DDE (Décision après une Démarche Éthique¹⁴), outil d'aide au questionnement en équipe face à une situation gériatrique relevant de la loi Leonetti, incluant les 10 questions éthiques de Renée Sébag-Lanoë. Le premier médecin (possiblement le médecin coordonnateur de l'EHPAD) restera seul décideur après cette concertation.

Nous voici confrontés à la limite des directives anticipées :

« Les directives anticipées doivent-elle être respectées à tout prix ? [...] Et surtout comment s'organise la prise de décision quand l'application d'une directive anticipée pose un cas de conscience au médecin ? ¹⁵ »

¹² Loi n° 2016-87 du 2 février 2016, op. cit.

¹³ Etchegaray C. op. cit.

¹⁴ Groupe SFAP/SFGG. Outil d'aide au questionnement en équipe face à une situation gériatrique relevant de la loi Leonetti. 2011. Disponible sur <https://www.sfap.org/system/files/outil-aide-leonetti-adeq.pdf>

¹⁵ Tabillon C, Les directives anticipées en neuroréanimation : l'éthique de conviction du médecin en difficulté. Mémoire de Master 2 Éthique médicale et bioéthique. Université Paris Cité ; 2021. 75 p. Disponible sur <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03575186>

A quoi bon une lutte acharnée pour fournir des directives anticipées pertinentes si, au final, elles ne sont pas respectées par le médecin chargé de les appliquer, conformément à l'article 8 de la loi Claeys-Leonetti cité plus haut ? Au cours de la réunion de concertation évoquée précédemment, ultime rendez-vous médical concernant un résident (le plus souvent en son absence) : ce sont les directives anticipées et la personne de confiance qui représenteront l'absent au cours de la discussion, constituant une altérité en face du corps médical. Il est donc capital que la rédaction des DA et la désignation de la PDC aient été recueillies dans les règles, consignées et transmises correctement.

Un sondage de l'Institut BVA réalisée en 2019 auprès de 280 directeurs d'EHPAD¹⁶ rapporte que 75% d'entre eux présentent systématiquement le dispositif aux résidents. Le même pourcentage de directeurs estime que c'est un sujet prioritaire au sein de la politique de l'EHPAD permettant notamment de mieux respecter les souhaits des résidents en fin de vie, ou de savoir que faire en cas de complication médicale.

Dans un souci d'éviter les transferts vers des hospitalisations inappropriées, l'HAS recommande de 'créer un dialogue sur les directives anticipées et la nomination d'une personne de confiance'¹⁷.

C. Outils à disposition en situation d'urgence

En situation d'urgence, l'équipe soignante dispose de nombreux outils très didactiques, destinés à guider la prise en charge immédiate : nous avons recherché, parmi les plus connus, la mention et la gestion des directives anticipées/de la personne de confiance.

- **La fiche SAED**¹⁸ (Situation, Antécédents, Évaluation, Demande) outil établi par l'HAS en 2014 pour améliorer la communication interprofessionnelle en établissements de santé et médico-sociaux ne mentionne ni l'une ni l'autre.

¹⁶ Blondel C, Legros B. L'expression de la volonté en EHPAD. Congrès 'Le vieillissement à l'épreuve des choix' ; 13/04/202 ; org par Université de Lille, à Lille- France. Actes de colloques Lexbase Social. Jul 2021 n° 872. Disponible sur <https://www.lexbase.fr/article-juridique/69909651-actesdecolloqueslexpressiondelavolonteenehpad>

¹⁷ HAS. Comment réduire les hospitalisations non programmées des résidents des EHPAD. Juillet 2015. Disponible sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-07/fpc_reduire_hospit_residents_ehpad.pdf

¹⁸ HAS. Un guide pour faciliter la communication entre professionnels de santé. 2014. Disponible sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-11/saed_guide_complet_2014-11-21_15-41-2_64.pdf

- **Le dossier de liaison d'urgence (DLU) :** réalisé conjointement par la HAS et l'ANESM¹⁹ en 2015, il doit être constitué dans le dossier de chaque résident d'EHPAD, « *Accessible 24h/24h pour tous les soignants pouvant être amenés à gérer une urgence* ». Si besoin, le DLU « *sert de support de communication lors de l'échange téléphonique avec le SAMU-Centre 15 pour les soignants de l'EHPAD* ». Ce document interroge sur l'existence de la PDC et des DA uniquement dans la rubrique 'Soins Palliatifs' et mentionne une photocopie des directives anticipées dans une check-list des documents annexés au DLU. En cas de transfert vers une unité de Soins d'Urgences (SU), une Fiche de Liaison d'Urgences²⁰ (FLU) doit être jointe au DLU : il s'agit d'un document de transfert de l'EHPAD vers le SU, sans mention des éventuels souhaits du résident.

- **Document 'IDE et aide-soignante en EHPAD' (ARS-IDF)**

Conduite à tenir en cas d'urgence, étude et rapport du 23 décembre 2016²¹ : document de 20 fiches d'un grand secours pour rechercher les signes de gravité en fonction des symptômes. Ce n'est qu'à la page 48 du document que, faisant suite à une fiche d'évaluation du score de Glasgow, apparaît la grille de questionnaire éthique de Renée Sébag-Lanoë²² interrogeant sur le souhait du patient : question n°6 « *Que dit le malade, s'il peut le faire ?* » et question n°7 « *Qu'exprime-t-il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ?* ». Les locutions '*directives anticipées*' et '*personne de confiance*' n'apparaissent pas dans ce document de 53 pages. Alors qu'une trentaine de fois il est recommandé d'appeler le 15 : aucune mention dans ce cas des souhaits de fin de vie du résident, pourtant essentiels dans la discussion d'un éventuel transfert.

- **Programme ASSURE Île-de-France**

Le projet ASSURE (Amélioration des Soins d'URgence en EHPAD), proposé en 2023 par l'ARS-IDF (programme régional de santé 2023-2028) et porté par GéronD'if (gérontopôle d'Île-de-France) vise à la fois l'amélioration des soins d'urgence en EHPAD et la diminution des hospitalisations inutiles des personnes âgées : « *assurer aux résidents des EHPAD le bon soin, au bon moment, au bon endroit, en renforçant les compétences des soignants en situation d'urgence et en facilitant les collaborations entre les acteurs du soin* ». Dans le document correspondant²³ (54 pages, fiches mémo

¹⁹ HAS-ANESM. Dossier de liaison d'urgence (DLU), Outil d'amélioration des pratiques professionnelles. Juillet 2015. Disponible sur https://www.has-sante.fr/jcms/c_2049090/fr/dossier-de-liaison-d-urgence-dlu

²⁰ HAS-ANESM. Fiche de Liaison d'urgence (FLU), 2015.

Disponible sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-07/dlu_fiche_liaison_urgence.pdf

²¹ ARS-IDF. IDE et aide-soignante en EHPAD - Conduite à tenir en cas d'urgence.2016. Disponible sur <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/ide-et-aide-soignante-en-ehpad-conduite-tenir-en-cas-durgence>

²² Sébag-Lanoë D. Grille de questionnaire éthique, Soigner le grand âge. Paris : Desclée de Brouwer ; 1992.

²³ ARS IDF- GéronD'if - ASSURE, Amélioration des Soins d'URgence en EHPAD, 2023

Guide des fiches, conduites à tenir disponible sur <https://ghlh.fr/wp-content/uploads/sites/262/2023/02/Guide-ASSURE-V2-compressé.pdf>

sur la gestion des urgences), nous trouvons avec satisfaction une interrogation sur les directives anticipées à la page 8, dans la rubrique ‘appeler le centre 15’, au paragraphe ‘*recueillir les données du contexte de l’appel*’ même si nous aurions préféré trouver cette suggestion dans la rubrique ‘*préparer les informations avant l’appel*’.

D. La prise en compte des souhaits du résident est-elle effective uniquement lorsque l’urgence est classée ‘palliative’ ?

Les notions de ‘*directives anticipées*’ et de ‘*personne de confiance*’ figurent en effet sur la fiche **URGENCE PALLIA** destinée à informer un médecin intervenant lors d’une situation d’urgence palliative²⁴. Ce document, synthèse de documents existant précédemment dans plusieurs départements français, a été élaboré par un groupe de travail du collège des médecins de la Société Française d’Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) et mise à disposition publique en février 2017. Elle contient une question subsidiaire qui nous semble essentielle à notre propos : « *Où trouver ces documents ?* ».

Dans une enquête réalisée pour un mémoire de DU intitulé « Les directives anticipées en EHPAD²⁵ », 100% des IDEC pensent que les informations concernant les DA doivent être consignées dans le dossier médical, mais seulement 20% trouvent nécessaire de noter l’information dans le DLU…

V. ENQUETE

A. Objectifs de l’enquête

Cette enquête avait comme objectif principal d’estimer le taux de rédaction des directives anticipées et de désignation de la personne de confiance en EHPAD, d’après une enquête réalisée auprès des professionnels de la coordination.

Les objectifs secondaires de ce travail étaient d’explorer le respect des volontés des résidents, notamment en cas d’urgence et de rechercher d’éventuels axes d’amélioration en matière de respect de leurs volontés, qu’il s’agisse de la gestion de l’urgence comme de leur fin de vie.

²⁴ SFAP. Fiche urgence palliatif [Internet]. 2023. Disponible sur : https://sfap.org/system/files/fiche_urgence_pallia_sfap_seule.pdf

²⁵ Afagnibo I. Les directives anticipées en EHPAD. Mémoire réalisé dans le cadre du Diplôme Universitaire ‘Infirmier Référent et coordinateur d’EHPAD et de SSIAD’. Paris-Descartes ; 2018. 34 p. Disponible sur : <https://ehpad.org/wp-content/uploads/2022/07/AFAGNIBO-Ida-2018.pdf>

B. Type d'enquête

1. Nature de l'enquête

Nous avons choisi de réaliser une enquête descriptive, transversale, par questionnaire anonyme en ligne.

2. Population concernée par l'enquête

Nous avons réalisé notre enquête auprès des 80 étudiants travaillant en EHPAD et préparant les DIU de Médecin Coordonnateur et IDEC sur l'année 2023-2024 à l'Université Paris Cité.

3. Méthode de recueil des données

Le questionnaire utilisait la plateforme « Framaforms » (plateforme respectant le Règlement Général de Protection des Données).

Le lien vers le questionnaire a été envoyé à la population source, une relance était prévue.

4. Questionnaire

Le questionnaire comportait 12 questions : 3 questions ouvertes et 9 questions fermées. Nous avons décidé de privilégier les questions fermées, afin de faciliter le remplissage du questionnaire par les participants, et ainsi augmenter le taux de réponses à notre enquête, et afin de pouvoir réaliser des statistiques.

Le questionnaire se composait de la façon suivante :

- 4 questions portaient sur le profil des participants à l'enquête
- 4 questions portaient sur les Directives Anticipées et la désignation d'une personne de confiance
- 3 questions sur la gestion de l'urgence en EHPAD et le respect des volontés du patient
- 1 question permettait d'aborder les axes d'amélioration

C. Résultats de l'enquête

Le questionnaire a été envoyé début Juillet 2024 avec une relance adressée 15 jours plus tard, conformément à la méthode retenue. Vingt-deux réponses ont été reçues, dont 21 étaient exploitables. Le taux de réponse était ainsi de 27,5%.

1. Description des participants

Les 21 personnes ayant envoyé un questionnaire exploitable, que nous appellerons les « Répondants » dans notre enquête, présentent les caractéristiques décrites dans le tableau 1 ci-dessous :

Tableau 1 : Caractéristiques des répondants (genre, ancienneté, type d'établissement)

Caractéristiques des répondants	Nombre de répondants (n=21)
Genre	10 femmes 11 hommes
Ancienneté dans leur poste	-entre 1 et 3 ans : 16 -entre 3 et 6 ans : 2 -entre 6 et 10 ans : 1 -plus de 10 ans : 2
Type d'établissement	-Public : 6 -Privé à but non lucratif : 7 -Privé à but lucratif : 8

Le sex-ratio des répondants était de 1,1.

Les $\frac{3}{4}$ (N= 16) des répondants avaient peu d'ancienneté dans leur poste actuel (entre 1 et 3 ans).

Les différents types d'EHPAD : Public, Privé à but non lucratif et Privé à but lucratif étaient représentés de façon sensiblement équivalente.

La capacité d'accueil moyenne des 21 établissements des personnes ayant répondu à notre enquête était de 104 résidents (médiane=90).

La majorité des établissements concernés par notre enquête étaient de taille moyenne avec un effectif entre 50 et 100 résidents en hébergement permanent. La répartition de la capacité d'accueil des établissements de notre enquête est présentée dans le tableau 2.

Tableau 2 : Capacité d'accueil des établissements en hébergement permanent

Capacité d'accueil des établissements (nombre de résidents)	Nombre de répondants (n=21)
> 200	2
Entre > 100 et < 200	6
Entre > 50 et < 100	12
Moins de 50	1

2. Taux de rédaction des Directives Anticipées et Taux de désignation d'une Personne de Confiance dans les établissements de notre échantillon

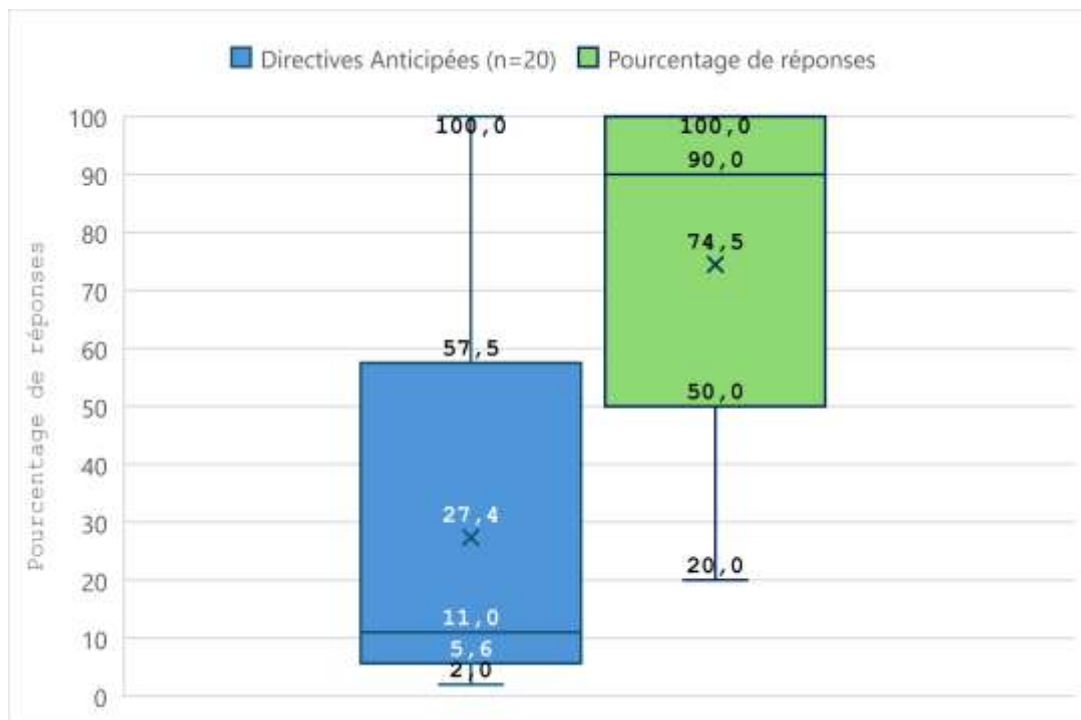
a. Distribution des réponses

La distribution des réponses reçues pour le taux de rédaction des Directives Anticipées et le taux de désignation d'une personne de confiance dans notre échantillon est représentée dans la Figure 1.

On retrouve ainsi parmi les 20 répondants pour les Directives Anticipées, un taux de rédaction de DA moyen à 27,4 % avec une médiane à 11 % ; IQR (5,6 – 57,5).

Pour ce qui est de la désignation de la PDC, parmi les 19 répondants, le taux de désignation moyen est à 74,5 % avec une médiane à 90 % ; IQR (50 – 90).

Figure 1 : Taux de rédaction des Directives Anticipées et de désignation d'une Personne de Confiance selon les répondants à notre enquête



On retrouve ainsi deux tiers de notre échantillon qui décrit avoir moins de 25 % de ses résidents qui ont rédigé des DA (Tableau 3) alors que 57 % de notre échantillon décrit avoir au moins 75 % de ses résidents qui ont désigné une PDC (Tableau 4).

Tableau 3 : Taux de résidents ayant rédigé des Directives Anticipées

% résidents ayant rédigé des Directives Anticipées	Nombre de répondants (n = 20)
> 75 %	2
Entre > 50 et < 75%	4
Entre > 25 et < 50%	0
< 25%	14 (66 %)

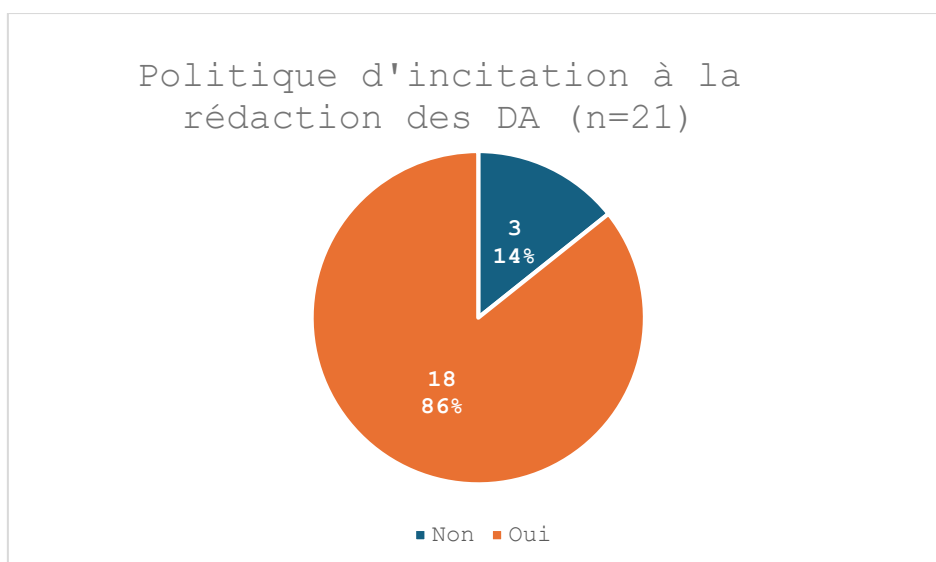
Tableau 4 : Taux de résidents ayant désigné une Personne de Confiance

% résidents ayant désigné une Personne de Confiance	Nombre de répondants (n = 19)
> 75 %	12 (57 %)
Entre > 50 et < 75%	4
Entre > 25 et < 50%	2
< 25%	1

b. Politiques d'incitations menées dans les établissements de notre échantillon

Dans notre échantillon, la majorité des répondants indiquent mener une politique d'incitation à la rédaction des DA (seuls 3 répondants (14%) ne font pas état d'une telle politique), tel que présenté dans la figure 2.

Figure 2 : Politique d'incitation à la rédaction des Directives Anticipées



Les différents moments d'incitation à la rédaction des DA sont présentés dans la Figure 3 (les personnes pouvaient répondre à plusieurs propositions, le nombre total de réponses dépasse donc le

nombre de répondants). Les moments qui semblent les plus opportuns pour les répondants de notre échantillon pour inciter le résident à rédiger des DA semblent être dans les premiers moments de l'admission dans l'établissement.

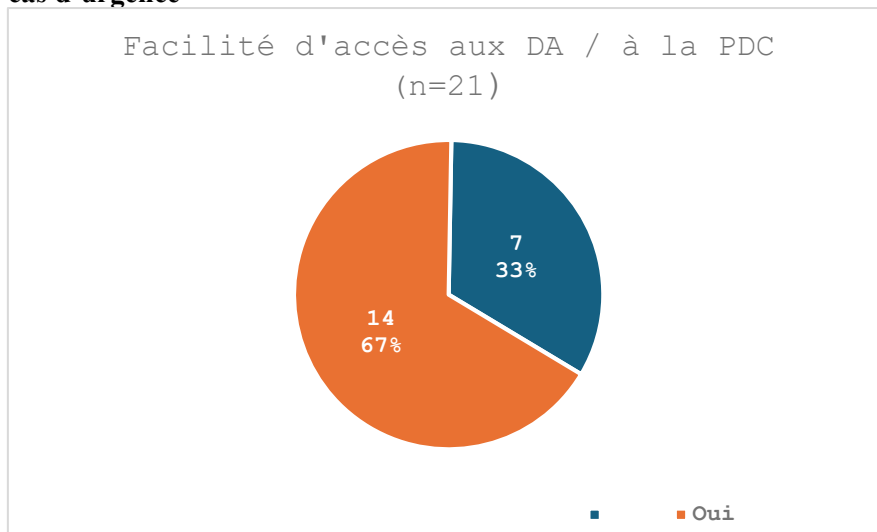
Figure 3 : Politique d'incitation à la rédaction de DA et moment où cette incitation est proposée



c. Accès aux DA ou à la PDC

Pour 2/3 des répondants à notre questionnaire (N=14), l'accès aux DA et/ou à la Personne de Confiance est facile en cas d'urgence, tel que présenté dans la figure 4.

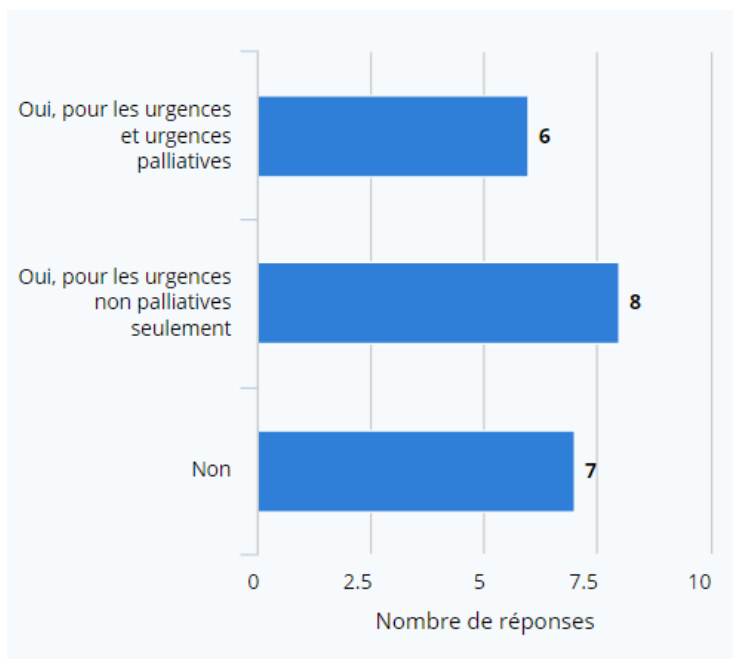
Figure 4 : Nombre d'établissements ayant un accès facile aux DA et/ou au nom de la PDC en cas d'urgence



3. Gestion des urgences en EHPAD

Seuls 6 répondants sur 21 (28,6 %) ont des procédures ou protocoles adaptés aux urgences palliatives et 14 (66,7 %) ont des procédures pour la prise en charge des urgences non palliatives (Figure 5).

Figure 5 : Nombre d'établissements ayant une procédure pour la prise en charge des urgences incluant les urgences palliatives



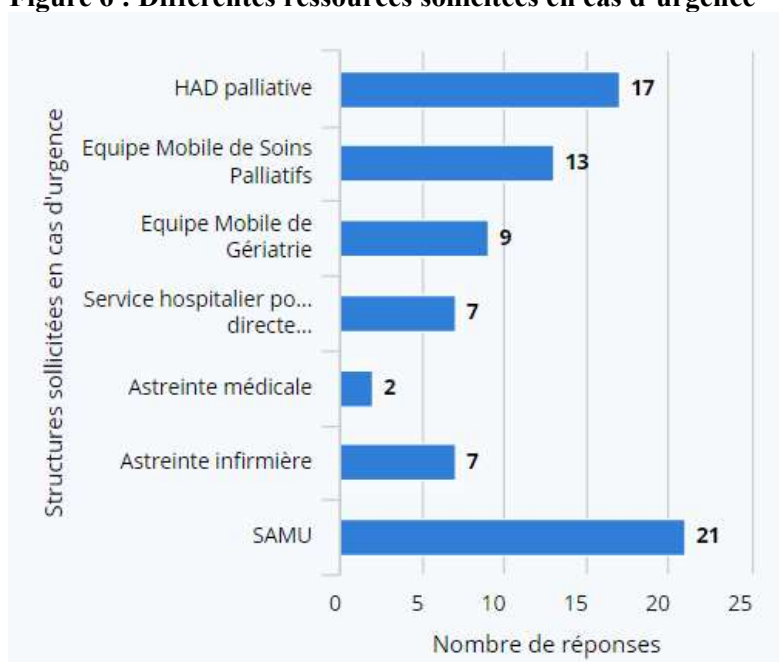
Dans une situation d'urgence, la totalité de notre échantillon rapporte pouvoir faire appel au SAMU (21 répondants/21), toutefois deux autres structures sont également largement sollicitées :

- la HAD palliative (17 répondants, soit 81%)
- l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSPA) (13 répondants, soit 62%).

L'accès à une astreinte infirmière ou une hospitalisation directe est possible pour 33 % de notre échantillon tandis que seuls 9 % de notre échantillon bénéficient d'une astreinte médicale.

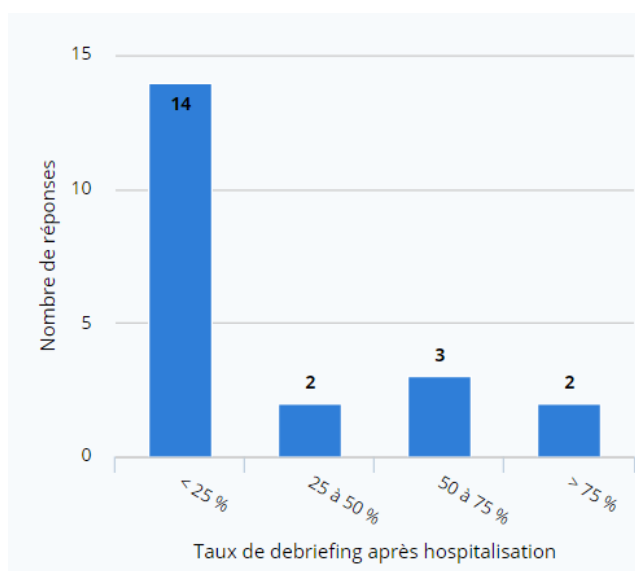
Les différentes ressources sollicitées en cas d'urgence sont présentées dans la Figure 6.

Figure 6 : Différentes ressources sollicitées en cas d'urgence



Après hospitalisation du résident, les 2/3 des répondants rapportent un taux faible (<25%) de débriefing de l'équipe soignante sur la concordance entre les décisions prises et les souhaits du résident (Figure 7).

Figure 7 : Taux de débriefing du personnel soignant après l'hospitalisation d'un résident



4. Axes d'amélioration

La dernière question de cette enquête portait sur les axes d'amélioration possibles d'après les répondants pour renforcer le respect de la volonté des résidents en cas d'urgence (Figure 8).



Figure 8 : Outils rapportés comme prioritaires pour renforcer le respect de la volonté des résidents en cas d'urgence

Les axes d'amélioration qui ont été cités le plus souvent comme prioritaires dans notre échantillon sont les suivants :

- Renforcer la formation du personnel soignant aux situations d'urgences et aux soins palliatifs (N=13, 62%)
- Renforcer la politique de rédaction des DA et utiliser un modèle adapté aux personnes âgées (N=12, 57%)
- Rédiger des procédures dédiées aux urgences et aux soins palliatifs (N=10, 48%)
- Renforcer la politique d'incitation à la désignation d'une personne de confiance (N=9, 43%)

VI. DISCUSSION

A. Rappel des principaux résultats de notre étude

Dans notre étude, l'échantillon des 21 répondants issus d'établissements publics, privés à but non lucratif et privés à but lucratif, a permis d'appréhender indirectement la situation d'environ 2200 résidents permanents en EHPAD.

En moyenne, 27,4% d'entre eux ont rédigé des directives anticipées (11 % en médiane) et 74,5% ont désigné une personne de confiance (90% en médiane). La rédaction de DA est encouragée principalement dans le premier mois autour de la date d'admission (la plupart des réponses indiquant une incitation à les rédiger soit lors de la visite de préadmission, lors de l'admission ou lors de la rédaction du Projet de Vie Individualisé, qui intervient, normalement, dans le 1^{er} mois).

Pour 2/3 des répondants à notre questionnaire, l'accès aux DA et/ou à la Personne de confiance est facile.

La gestion des urgences non palliatives est décrite dans une procédure dans 2/3 des établissements alors que seulement 28% d'entre eux disposent d'un protocole pour la prise en charge des urgences palliatives.

La majeure partie de notre échantillon (2/3) rapporte ne faire un débriefing après l'hospitalisation d'un résident que dans 1 cas sur 4 seulement.

Les principaux axes d'amélioration rapportés comme prioritaires pour renforcer le respect de la volonté des résidents en cas d'urgence, par les répondants à notre enquête, sont la formation du personnel soignant aux situations d'urgences et aux soins palliatifs, le renforcement de la politique de rédaction des DA et d'incitation à la désignation d'une personne de confiance, et la rédaction de procédures dédiées aux urgences et aux soins palliatifs.

1. Validité interne des résultats

La méthodologie employée a permis de répondre à notre question, permettant d'estimer indirectement le taux de rédaction des DA et le taux de désignation d'une PDC parmi les résidents d'EHPAD en France.

Nous avons obtenu un taux de réponse de 27% de la population sollicitée qui a constitué un échantillon qui n'est malheureusement pas assez représentatif de la répartition des résidents selon la catégorie des établissements en France, en comparaison avec l'enquête de la DREES de 2019 ($p < 0,0000001$).

Dans notre enquête, les 21 répondants issus des différents types d'établissements ont permis d'étudier indirectement la situation de 2279 résidents en hébergement permanents en EHPAD, dont

660 en EHPAD privés à but lucratif, 641 résidents en EHPAD privés à but non lucratif et 978 résidents en EHPAD publics (Tableau 5).

La comparaison de la répartition des résidents de notre étude avec celle de l'enquête DREES de 2019 montre toutefois une différence qui ne peut pas être expliquée par le hasard et constitue sans doute un biais de sélection, malgré les relances effectuées pour obtenir un échantillon plus large.

Tableau 5 : Répartition des résidents selon la catégorie des établissements selon les enquêtes

	Enquête DREES, 2019	Notre enquête, 2024
Nombre de résidents en hébergement permanent	569 2002	2279
EHPAD privés à but lucratif	22%	29%
EHPAD privés à but non lucratif	29%	28%
EHPAD publics	49%	43%

Test du Chi-deux réalisé via BiostatGV, utilisant le logiciel R : $p < 0,0000001$

En regard de la population source (les étudiants de 2 DU), notre taux de réponse pourrait apparaître faible, toutefois, en comparaison avec le taux de réponse obtenu par l'enquête BVA de 2019 portant sur 279 directeurs d'EHPAD avec un taux de réponse de 5 %²⁶, notre taux de réponse était meilleur. La période de réalisation du recueil des données (juillet 2024), de surcroît dans un temps restreint, n'a permis d'effectuer qu'une seule relance. Ceci est susceptible d'avoir généré un biais de sélection. De même, la méthode de recueil, indirecte et déclarative, est susceptible d'avoir généré un biais de mesure.

2. Validité externe des résultats en comparaison avec les données de la littérature

Aussi, nous avons comparé nos résultats à ceux de la littérature (Tableau 6).

Tableau 6 : Comparaison de nos résultats avec les données de la littérature

²⁶ Sondage BVA pour le Centre National Fin de Vie – Soins Palliatifs. Les directives anticipées en mai 2019 : situation générale et dans les EHPAD en particulier. Disponible sur https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2019/07/Etude_BVA_directives_anticipees_2019.pdf

N° Étude	Année de l'enquête	Nb personnes concernées	% PDC désignée	% DA rédigées
1	Morin 2014	674 résidents d'EHPAD	40,9 %	-
2	Santin 2017	140 résidents d'EHPAD DCD	23,5 %	19%
3	2019, BVA	279 responsables d'EHPAD	-	18 %
3	2019, BVA	Personnes ≥ 75 ans	-	21 %
4	Rabas 2020	224 résidents d'EHPAD	62,5 %	9,4 %
5	2021, BVA	Personnes ≥75 ans parmi 902 Français de plus de 50 ans	46 %	29 %
6	2022, BVA	Personnes ≥65 ans parmi 1008 Français de plus de 18 ans	-	33%
Notre étude	2024	2279 résidents d'EHPAD	74,5 %	27,4 %
Personnes de 75 ans et plus ou résidents d'EHPAD				

1 : Morin L et Aubry R. Désignation d'une personne de confiance chez les résidents d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes en fin de vie : étude nationale. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement – Éthique. 2015 ;14 (3) : 203-213.

2 : Santin É. Étude descriptive du contenu des directives anticipées en EHPAD à Lille. Thèse de doctorat en médecine. Université de Lille ; 2018. 75 p. Disponible sur https://pepите-depot.univ-lille.fr/LIBRE/Th_Medecine/2018/2018LILUM209.pdf

3 : Sondage BVA pour le CNSPFV. Les directives anticipées en mai 2019, situation générale et dans les EHPAD en particulier. op. cit. Disponible sur https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2019/07/Etude_BVA_directives_anticipees_2019.pdf

4 : Rabas Q. Évaluation du traçage des personnes de confiance et des directives anticipées de fin de vie dans les dossiers des résidents des EHPAD et USLD du CH Victor Provo de Roubaix. Thèse de doctorat en médecine. Faculté de médecine Henri Warembourg : Lille ; 2022. 32 p. Disponible sur https://pepите-depot.univ-lille.fr/LIBRE/Th_Medecine/2022/2022ULILM089.pdf

5 : Sondage BVA pour le CNSPFV. Le regard des Français sur la loi du 2 février 2016, 5 ans après. 2021. Disponible sur https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2021/02/BVA_pour_CNSPFV_2021.pdf

6 : sondage BVA pour le CNSPFV. Les Français et la fin de vie. 2022. Disponible sur https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/sondage_fin_de_vie_-_bva_pour_le_cnsfv.pdf

Les résultats de l'enquête BVA '*Les Français et la fin de vie*' publiée par le CNFVSP en Octobre 2022²⁷, indiquent que parmi les 647 personnes déclarant connaître la mission de la personne de confiance, 20% la confondent avec celle de la personne à prévenir en cas d'urgence (appelée aussi 'référente').

Par ailleurs, l'enquête BVA de 2019 réalisée auprès de 279 responsables d'EHPAD retrouvait que 86% des répondants savaient précisément ce que la loi sur la fin de vie a mis en place concernant les DA.

N'ayant pu vérifier que la notion de personne de confiance était bien comprise des résidents indirectement inclus dans notre enquête et que cette notion n'était pas confondue avec celle de personne à prévenir, nous devons prendre en considération une surestimation possible comprise entre 14 et 20% du taux de désignation de la personne de confiance, suivant les mêmes limites que celles des deux enquêtes BVA de 2019 et 2022. Dans cette hypothèse, le pourcentage de résidents ayant désigné une personne de confiance dans notre échantillon se situerait ainsi entre 54,5 et 60,5 %, soit une valeur proche de celles de l'enquête BVA de 2021 ou de celles obtenues par Rabas en 2020.

On observe, dans notre étude comme dans la littérature, une différence de proportion de personnes interrogées qui ont désigné une personne de confiance par rapport à celles qui ont rédigé des directives anticipées, la désignation de la personne de confiance étant beaucoup plus fréquente que la rédaction des directives anticipées. On constate cependant dans les différentes études réalisées depuis 2014 une augmentation de ces 2 paramètres au fil des années.

Aussi, nous retrouvons des résultats comparables à ceux obtenus en 2020 par Rabas, en ce qui concerne la désignation d'une personne de confiance, et des résultats comparables à ceux rapportés dans les enquêtes BVA de 2019 et 2021 en ce qui concerne la rédaction de DA.

Si l'on s'intéresse au moment de l'incitation à la rédaction des DA, les résultats de notre enquête rejoignent ceux obtenus lors d'un sondage auprès des directeurs d'EPHAD (enquête BVA de 2019), montrant que les dispositifs de DA et PDC sont présentés aux résidents²⁸ : lors de l'admission (44%), avant l'entrée (40%), quelques semaines après l'admission (49%), et en cas de complications médicales (27%).

²⁷ Sondage BVA. Les Français et la fin de vie, CNSPFV, Octobre 2022. op.cit. disponible sur https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/sondage_fin_de_vie_-_bva_pour_le_cnspfiv.pdf

²⁸ Sondage BVA pour le CNSPFV. Les directives anticipées en mai 2019, situation générale et dans les EHPAD en particulier. op. cit. Disponible sur https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2019/07/Etude_BVA_directives_anticipees_2019.pdf

3. Forces et limites du travail

Aussi, peut-on considérer que notre travail présente comme force principale un taux de réponse relativement élevé, permettant à notre échantillon d'appréhender indirectement la situation de 2279 résidents d'EHPAD dans toute la France, dans divers modes de financements.

Le risque de biais de sélection et de mesure est élevé, comme en témoigne la différence statistiquement significative dans la répartition des modes de financements des établissements avec l'enquête DREES, ce qui peut représenter une limite importante de ce travail et en limiter l'extrapolation, mais il semble inhérent à cette méthodologie de recueil indirect et déclaratif. De plus, ces méthodes sont proches de celles qui sont utilisées par les enquêtes BVA qui servent de référence au CNFVSP et nos résultats sont relativement équivalents.

Enfin, il s'agit d'une méthode qui permet d'allier le respect strict de la réglementation en vigueur sur la Recherche en santé dans le délai contraint pour la réalisation de ce travail.

B. Directives anticipées & personne de confiance : des différences dans l'appropriation des outils de témoignage ?

Dans toutes les enquêtes consultées, les Français privilégient indiscutablement la désignation de personne de confiance plutôt que la rédaction des directives anticipées pour faire valoir leurs souhaits en matière de fin de vie : pourquoi ?

1. Confusion avec la personne à prévenir

À l'entrée d'un établissement de santé ou médico-social, les coordonnées d'une personne 'à prévenir' sont recueillies et une information sur la possibilité de désigner une personne de confiance est réalisée. Cela peut être, comme nous l'indiquons plus haut avec les chiffres 2022 du CNFVSP, responsable d'une confusion entre les missions de ces deux personnes, pour environ 20 % des répondants. La formation régulière, tant des professionnels, du grand public, des associations de patients et des personnes soignées ainsi que l'utilisation de logiciels intégrant ces formulaires (outre l'intégration dans le Dossier Médical Partagé), pourront peut-être réduire cette confusion.

2. Pourquoi tant de réticence 8 ans après la loi Claeys-Leonetti ?

- **Des freins ?**

Après avoir levé la confusion entre personne de confiance et ‘personne à prévenir’, il n’en demeure pas moins qu’il est beaucoup plus simple de fournir un nom et un numéro de téléphone d’une personne en qui on estime avoir confiance pour nous représenter, après une discussion en confiance, dans un cas, qu’amorcer une réflexion philosophique personnelle sur sa propre mort (possiblement seul face à un document complexe), dans l’autre.

D’après le sondage BVA de 2021, seulement 18 % des Français de 18 ans et plus ont rédigé des directives anticipées et, parmi eux, 29 % des 75 ans et plus. L’incitation à rédiger des DA présente dans la loi de 2016 ne semble pas faire évoluer le taux de rédaction dans la population générale (même résultat de 13 % dans les sondages BVA de 2019 et de 2021).

5 ans après la loi Claeys-Leonetti, en février 2021, une étude publiée par le CNSPFV (d’après l’enquête BVA), intitulée ‘Fin de vie : le regard des Français sur la loi du 2 Février 2016, 5 ans après’ font part d’une méconnaissance et une mise en œuvre modérée des 2 dispositifs objets de notre étude. Plusieurs remarques intéressantes sur les résultats de cette étude portant sur la connaissance des notions de DA et PDC²⁹ :

- Si 42% des plus de 75 ans connaissent l’existence des DA et 29% en ont même rédigées, 49 % sont opposés à leur rédaction.
- Si 64% connaissent la possibilité de désigner une PDC, seulement 46% l’ont fait.

Par ailleurs, les DA présentent un caractère « contraignant » faisant qu’elles s’appliquent au médecin (sauf dans la situation où elles apparaissent inappropriées ou en cas d’urgence, le temps de l’évaluation de la situation). Cela pourrait-il contribuer à expliquer l’opposition à les rédiger ?

▪ **La mort, un sujet tabou (en EHPAD)**

Plusieurs psychologues suggèrent que la mort est un sujet tabou dans notre société comme en EHPAD, comme le rapporte Marie Mauger dans un mémoire de DU de soins palliatifs³⁰ en référence à Maryse Hecquet :

« Comme dans la population générale, le déni social de la mort n’épargne pas les EHPAD. [...] Cette question devrait pourtant faire l’objet d’une attention toute particulière tant elle y est accentuée en raison des spécificités propres aux EHPAD : dernier lieu de vie, dimension sanitaire et sociale, force des liens tissés avec les résidents, régularité des relations avec les familles, articulation entre l’intime et l’institutionnel, accompagnement dans une temporalité longue, possibilités d’anticipation, etc. ³¹ »

²⁹ BVA. Fin de vie : le regard des Français sur la loi du 2 Février 2016. op.cit. Disponible sur https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2021/02/BVA_pour_CNSPFV_2021.pdf

³⁰ Mauger M. Les directives anticipées en EHPAD : intérêts et limites face aux situations aiguës : Mémoire de DU de soins palliatifs. Paris Cité ; 2021. 28 p. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03414686v1/document>

³¹ Hecquet M. Les EHPAD, lieux de vie, lieux de mort. Le journal des psychologues, n° 287, mai 2011. Cercle Vulnérabilités et Société (2020), p.6.

Une étude réalisée sur le vécu du sujet des directives anticipées en EHPAD par les résidents, leurs familles et les soignants³², confirme que pour les 3 groupes, c'est le caractère tabou du sujet des directives anticipées qui bloquerait leur rédaction (10/12 cas pour les résidents, 6/7 pour les familles et 29/30 pour les soignants).

- **L'existence de troubles neurocognitifs** : c'est la 2^{ème} cause mise en avant dans la même étude concernant le blocage de la rédaction des directives anticipées (4/12 cas pour les résidents, 2/7 pour les familles et 6/30 pour les soignants).

- **La méconnaissance de la législation**, détaillée dans cette étude de 2021 :
 - La rédaction des DA ne constitue le meilleur moyen de transmettre ses volontés que pour 8 % de la population générale !
 - Comme moyen de transmission des souhaits de fin de vie, les discussions avec les proches à l'oral sont privilégiées dans 61% des cas. Toutefois, rappelons qu'en ce cas, elles ne seront pas opposables le moment venu dans la réglementation, exception faite des volontés confiées à une personne de confiance désignée en bonne et due forme (document écrit mentionnant le nom de la personne désignée avec sa signature attestant l'acceptation de la mission). Notons aussi, en bas de la hiérarchie du témoignage de la personne, les avis oraux de la famille (parfois discordants).
 - Se pose enfin la question de la recevabilité potentielle et de la prise en compte éventuelle de documents écrits autres que les directives anticipées (type testament), choisi dans 26 % des réponses³³ ?
 - Il y a donc, dans la casuistique du colloque singulier des discussion collégiales, des variations de formes par rapport aux dispositifs réglementaires existants, dont on s'interroge sur leur prise en compte réelle au fond.

C. Manque de préparation des EHPAD à la fin de vie et à la mort

C'est l'une des révélations de l'épidémie de la COVID mise en évidence pour le 'Cercle Vulnérabilités et Société', think & do tank indépendant publiant dès 2020 une note de position dans

³² Lapandry AS, Hurand A, Aubry C, Miau F, Mendy SJ, Chrétien L. Directives anticipées, et si nous croisions les regards ? Mémoire de DIU IDEC/MEDEC Paris-Descartes ; 2021. 184 p. Disponible sur <https://ehpad.org/wp-content/uploads/2022/07/AUBRY-CHRETIEN-HURAND-DECHAMPS-LAPANDRY-MENDY-SAGBO-MIAU-2021.pdf>

³³ BVA. Fin de vie : le regard des Français sur la loi du 2 Février 2016. op.cit. Disponible sur https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2021/02/BVA_pour_CNSPFV_2021.pdf p.14.

laquelle le Pr Régis Aubry, membre du Comité consultatif national d'éthique, souligne que « *l'épidémie de COVID liée au coronavirus SARS-COV-2 a un effet loupe sur les insuffisances de la politique d'accompagnement du vieillissement et de la fin de vie et doit nous les faire repenser* ³⁴ ». Dans cette note, postfacée par le Dr Jean Léonetti, des 'freins principaux au développement d'une politique globale de la fin de vie en EHPAD' sont mis en évidence. Parmi ces freins, 4 nous semblent s'intégrer dans notre travail :

- un déni social, présent même dans les EHPAD, provenant d'un sous-développement d'une culture palliative en général et de la fin de vie en particulier
- une sous-médicalisation des EHPAD et un déficit de compétences spécifiques en matière palliative
- un manque de temps et de reconnaissance de l'importance des aspects relationnels
- un manque d'anticipation et de travail collégial interdisciplinaire et réflexif

« ce qui conduit le plus souvent les établissements à adresser, par manque d'anticipation, les résidents en fin de vie à des services d'urgence d'hôpital déjà saturés, qui n'ont pas l'ensemble de la compétence palliative et qui tentent des opérations de réanimation parfois déraisonnables » ³⁵ .

La note, recommandant de penser la fin de vie dans le contexte spécifique des EHPAD propose 5 actions parmi lesquelles 3 sont bienvenues pour introduire nos propres propositions :

- favoriser le développement d'une culture décomplexée de la mort en EHPAD
- valoriser explicitement, autour du vécu de la fin de la vie, le temps et la qualité de la relation humaine
- promouvoir la décision collégiale et la réflexion éthique, si décisives devant la singularité des situations de fin de vie

VII. PROPOSITIONS D'AXES D'AMÉLIORATION

A. Renforcer la formation du personnel soignant aux situations d'urgences et aux Soins Palliatifs

Cette nécessité fait partie de la culture de l'EHPAD si l'on en juge par le nombre d'outils à disposition des soignants pour évaluer la gravité d'une situation (cf. II D). Il s'agit également d'une partie importante du projet d'établissement.

³⁴ Cercle Vulnérabilités et Société. Fin de vie en EHPAD, de l'hébergement à l'accompagnement. Propositions opérationnelles pour une culture globale de la fin de vie. Note de position. Octobre 2020, p. 3. Disponible sur <https://vulnerabilites-societe.fr/wp-content/uploads/2020/11/CercleVS-NoteEHPAD-FindeVie-29Oct20.pdf>

³⁵ Ibid p. 8.

La formation du personnel soignant aux soins palliatifs pourra faire intervenir des équipes spécialisées telles que l'EMG, l'EM de soins palliatifs et les associations de bénévoles. Des actions culturelles (projections de films, utilisation de bandes dessinées) peuvent servir de support à des débats et discussions ouverts sur la cité, occasion de rappeler que la citoyenneté ne se perd pas à la porte de l'EHPAD.

De plus, on retrouve dans notre enquête un faible taux de débriefing en équipe après l'hospitalisation des résidents. Cela pourrait constituer un levier majeur, sur un modèle déjà bien décrit dans les Comités de Retours d'Expérience (CREX), qu'il s'agisse de management comme de qualité des soins.

B. Gestion des urgences palliatives

Les procédures dédiées au diagnostic de gravité des urgences ayant été détaillées précédemment, intéressons-nous aux procédures dédiées aux soins palliatifs, essentielles pour garantir la sécurité et la qualité des soins, le respect des droits et des volontés des résidents et une coordination optimale de l'équipe de soins.

Elle favorise aussi la formation continue des soignants et assure la conformité avec les exigences réglementaires.

- **Concernant la procédure sur la gestion des URGENCES PALLIATIVES,**
il est essentiel d'avoir un protocole clair qui permette aux soignants de réagir rapidement et efficacement face à des situations critiques, tout en respectant les souhaits du résident et les principes de soins palliatifs.

La première étape consiste ainsi à faire valoir les souhaits et volontés de la personne :

- Vérifier l'existence de Directives Anticipées et leur contenu
- En l'absence de DA, vérifier si une Personne de Confiance a été désignée
- Rechercher le témoignage de la personne auprès des proches
- Consigner les souhaits exprimés concernant la limitation des soins, l'absence de réanimation, de transfert à l'hôpital, ...

Puis, dès lors que la décision d'un projet centré exclusivement sur une finalité palliative est prise, ce dernier doit inclure les éléments clés suivants :

- 1. Communication avec le résident et ses proches, en offrant un soutien psychologique**
- 2. Identification des situations d'urgence palliative (= risques identifiés)**
 - Lister les symptômes et situations qui peuvent être considérés comme des urgences palliatives : douleur intense non contrôlée, dyspnée (détresse respiratoire aiguë), hémorragie (saignement massif), convulsions, agitation ou délire aigu...
 - Indiquer les signes à surveiller pour détecter rapidement une urgence palliative.
- 3. Formations du personnel à la reconnaissance des urgences palliatives et aux protocoles à suivre.**
- 4. Définition du rôle et la responsabilité de chaque membre de l'équipe soignante (surveillances, actions, informations, ...)**
- 5. Constitution d'une boîte d'urgence palliative** contenant les médicaments essentiels, du matériel de soins et des documents pertinents pour les situations d'urgence
- 6. Anticipation de la coordination du parcours en cas d'un éventuel besoin de recours aux services d'urgences ou de soins palliatifs**
- 7. Documentation / traçabilité dans le dossier médical du résident**
- 8. Mise en œuvre de la procédure d'intervention en cas d'urgence palliative (prescriptions anticipées)**
 - Actions immédiates à prendre pour chaque type d'urgence (médication d'urgence, ajustement de l'oxygénothérapie, autres soins de confort).
 - Préciser les protocoles pour la gestion des symptômes aigus (exemple : morphine pour douleur intense, midazolam pour agitation sévère, etc.).
 - Préciser la conduite à tenir en cas de symptômes persistants
- 9. Évaluation et suivi après l'urgence / gestion de l'ensemble des symptômes « chroniques ».**
- 10. Soutien aux proches endeuillés, débriefing en équipe et ritualisation éventuelle**

C. Favoriser la prise en compte des souhaits de fin de vie en cas d'urgence en EHPAD

1. L'être avant le Faire

Le médecin Coordonnateur et l'IDEC, en collaboration avec la direction de l'établissement, ont conjointement la charge de la bonne mise œuvre des recommandations de bonnes pratiques pour la fin de vie en EHPAD de la HAS (2018). Dans un contexte où la médecine évolue vers une personnalisation accrue des prises en charge, le trio aide chaque intervenant en soins à prendre conscience de l'importance des directives anticipées et de leur rôle dans l'accompagnement des personnes qui leur sont confiées. Bien sûr, cela se fera par des actions générales au sein de l'établissement et par des actions individuelles auprès de chaque résident, détaillées plus loin. Avant de rappeler ces mesures pratiques déjà à notre disposition³⁶ mais souvent sous-utilisées, il nous semble intéressant de marquer un temps d'arrêt sur le concept de l'Accompagnement Centré sur la Personne, '*person-centered care*' des anglophones.

« Une interdépendance et une légitimation réciproque de l'apport de chacun (le savoir académique et l'expertise de l'intervenant et le savoir expérientiel du patient au regard de son expérience de vie [...] se créent ainsi sur la base d'une approche relationnelle renouvelée ³⁷».

Mouvement appartenant à la psychologie humaniste, initié il y a plusieurs dizaines d'années, par Carl Rogers, psychologue américain, cette méthode d'accompagnement, correspondant plus à une 'manière d'être' qu'à une technique, s'appuie sur 3 principes fondamentaux ³⁸ : l'empathie, l'estime (acceptation positive inconditionnelle) et la congruence (rencontre de l'autre en tant que personne sans se cacher derrière un masque professionnel). Sa pratique débouche sur une posture permettant d'accueillir la personne dans son être profond (sans s'arrêter aux symptômes ni aux déficiences), de l'accompagner dans ses choix sans se placer au-dessus d'elle par le savoir. Marcher avec l'autre sans prétendre connaître ou imposer ce que je pense bien pour lui, le laisser maître de ses décisions et de sa vie : c'est, lorsqu'il s'agit d'une personne âgée, prolonger son autonomie.

Cette méthode est adaptée à la communication avec les personnes âgées (notamment en cas de troubles neurocognitifs) si l'on admet de mettre de côté l'approche strictement biomédicale de leurs

³⁶ HAS. Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD. op. cit. Disponible sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-06/web_rbpp_findevie_ehpad.pdf

³⁷ Sebai J, Yatim F. Approche centrée sur le patient et nouvelle gestion publique : confluence et paradoxe. Santé Publique. 2018 ; 30(4) : 517-526. doi : 10.3917/spub.185.0517. Disponible sur <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2018-4-page-517.htm>

³⁸ Pörtner M. Accompagnement des personnes âgées avec l'Approche centrée sur la personne, 2^{ème} édition. Lyon : Chronique Sociale ; 2017. p 28.

maladies, valorisant leurs capacités restantes³⁹ : apport intéressant dans le cadre du recueil des souhaits de fin de vie.

Le cadre général idéal étant posé, nous pouvons envisager des suggestions d'améliorations ponctuelles en rapport avec les réflexions de notre chapitre 'discussion'.

2. Avec bienfaisance

« Les directives anticipées, au départ conçues comme un outil pour recueillir patiemment l'expression des éléments structurants de la vie (témoignage) en vue d'éclairer les décisions ultérieures de fin de vie, sont souvent ramenées au rang de formalités hâtivement rédigées lors de l'admission⁴⁰ ».

A nous, IDEC et médecins coordonnateurs, de faire en sorte que notre démarche ne soit pas ressentie comme une formalité administrative. Imaginons les lieux et les temps de rencontre adaptés ; soyons inventifs pour créer un climat de confiance et pour trouver des outils adaptés, notamment en cas de troubles neurocognitifs.

Enfin, plutôt que de voir les DA comme un document qui ne serait ressorti d'un coffre-fort qu'à un moment jugé opportun, interrogeons la notion de qualité de vie et de confort au quotidien et utilisons cet outil comme un support de discussion promoteur d'une visée de qualité de vie à chaque moment où une prescription est envisagée.

3. Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD

a) Stratégies personnelles

Concernant chacun d'entre-nous : contribuer à la diffusion de l'information concernant les soins palliatifs et les droits de chaque personne en fin de vie, dans la population générale comme auprès des patients et résidents, que cela soit par voie d'affichage ou une information directe. Encourager à poser des questions, pour encourager les démarches voire les réaliser pour soi-même.

³⁹ Erkes J. Des Approches Centrées sur la Personne à la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées, contributions à repenser l'accompagnement des troubles cognitifs dans le vieillissement. Thèse de doctorat en psychologie. Université Paul Valéry - Montpellier III, F ; 2023. 277 p.

Disponible sur https://theses.hal.science/tel-04616411v1/file/2023_ERKES_arch.pdf

⁴⁰ Cercle Vulnérabilités et Société. Fin de vie en EHPAD, De l'hébergement à l'accompagnement.

Propositions opérationnelles pour une culture globale de la fin de vie, op.cit. p.7. Disponible sur <https://vulnerabilites-societe.fr/wp-content/uploads/2020/11/CercleVS-NoteEHPAD-FindeVie-29Oct20.pdf>

b) Stratégies collectives en EHPAD

Elaborées par l'équipe de coordination (médecin coordonnateur et IDEC), **consignées dans le projet d'établissement** et établies d'après les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM 'Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD'⁴¹:

- **Rédaction et inclusion d'une information dans le livret d'accueil**
 - sur les mesures de droit (directives anticipées, personne de confiance, mandat de protection future, sédation profonde et continue)
 - sur les partenaires de la filière gériatrique et les associations intervenant dans l'EHPAD.
- **Organisation de réunions d'information sur la fin de vie**, adaptées à l'auditoire (personnel, résidents, familles et accompagnants) avec l'aide des membres des réseaux mise en place tel que l'EMASP (équipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs) incluant les bénévoles de SP qui pourront éventuellement participer à des accompagnements de fin de vie au sein de l'établissement. Oser proposer la thématique de la fin de vie lors des réunions du CVS (Conseil de Vie Sociale), avec invitation de membres des soins palliatifs et des bénévoles associés
- **Formation du personnel au respect du résident jusqu'à la fin de sa vie** ce qui inclut le respect des souhaits de fin de vie mais aussi la limite des directives anticipées (abord des questions philosophiques et éthiques).
- **Organisation d'un réseau de partenariats avec les soins palliatifs**, incluant la présence de bénévoles formés à l'évocation de la mort avec les résidents, leurs familles et le personnel. La collaboration avec une EMG ou une EMSP rend possible la réalisation des procédures collégiales en EHPAD.
- **Sélection du mode d'archivage des renseignements (DA et PDC) le plus efficace** : accessibles le plus vite possible à chaque membre des équipes soignantes (personnel de nuit inclus).
- **Rédaction d'une procédure interne de recherche des souhaits de fin de vie en cas d'urgence** mentionnant **l'obligation de les transmettre** en cas d'appel dans une situation d'urgence pouvant déboucher sur un transfert (15 ou tout autre correspondant). Formation du personnel (sans oublier le personnel de nuit) sur l'importance du respect de cette procédure.

⁴¹ HAS. Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD. op. cit. Disponible sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-06/web_rbpp_findevie_ehpad.pdf

- **Retour d'expérience systématique en équipes sur les situations d'urgence ayant nécessité un transfert** (y compris en cas de décès du résident) : procédure validée comme outil prioritaire pour 38% des répondants de notre échantillon ... Relecture à effectuer avec l'œil de l'ACP (prise en compte et respect des souhaits de la personne), sur un plan d'égalité avec l'évaluation technique. La relecture pourra se faire lors d'une réunion organisée par le MedCo et l'IDEC en s'appuyant sur la '**grille de retour d'expérience suite à l'hospitalisation d'un résident**' du livret ASSURE ⁴² permettant de guider l'analyse rétrospective. Parmi les interrogations de cette grille figurent les directives anticipées : '*ont-elles été prises en compte dans le choix d'un transfert aux urgences ? Ont-elles été transmises ?*', la transmission d'un DLU pertinent, la balance bénéfices/risques de l'hospitalisation :

« - 'A posteriori, l'hospitalisation de ce résident était-elle appropriée ? Aurait-elle pu être évitée ? ' - ' La situation critique aurait-elle pu être anticipée ? Comment (stratégie globale de prise en soins, plan de soins personnalisé plus adapté, meilleures transmissions, meilleure coordination avec la filière gériatrique...) ? ' »

c) **Stratégies individuelles en EHPAD**

Auprès de chaque résident, devant être mentionnées dans son projet de vie personnalisé, par une approche centrée sur la personne :

« Les approches centrées sur la personne [...] intègrent deux dimensions : le patient et l'intervenant. En ce qui concerne le patient, il s'agit de lui permettre de prendre les meilleures décisions à travers l'acquisition de compétences indispensables pour sa propre prise en charge en partenariat avec les professionnels qui l'accompagnent. Ainsi le patient établit ses propres objectifs et détermine ses propres besoins ⁴³ ».

- **Accompagnement de la rédaction des directives anticipées et de la désignation de la personne de confiance** : rencontres personnelles avec le résident et éventuellement avec la famille ; information et explications notamment de la mission de la personne de confiance (exprimer le souhait de la personne en fin de vie qui ne peut plus le faire mais sans exprimer ses propres souhaits), de la différence avec celle de la personne référente.

⁴² ASSURE, op. cit. Fiche complémentaire n°5, p 46.

⁴³ Sebai J, Yatim F. Approche centrée sur le patient et nouvelle gestion publique, op. cit.

- **Actualisation régulière des DA et PDC dans le dossier médical en vérifiant leur accessibilité**, selon les consignes générales établies. Renseignement du PVP et du DLU qui sera utilisé en cas d'urgence
- **Traçabilité dans le dossier du patient des évocations de la fin de vie.**

4. Questions subsidiaires

a) Quand intervenir personnellement auprès du résident ?

« La mort n'est pas un sujet de conversation anodin à aborder avec les résidents fragilisés par leur institutionnalisation, ce passage symbolise pour beaucoup l'entrée dans le dernier lieu de vie ⁴⁴».

Une discussion de fond sur la fin de vie doit donc s'intégrer sur une discussion générale sur la qualité de vie et le projet de soins, prenant en compte l'ensemble des souhaits de la personne, respectant son autonomie de décision. Aussi, lors de l'admission, la question ne doit pas être perçue comme purement administrative et se limiter à l'existence ou non des démarches (directives anticipées, personne de confiance, mandat de protection future), mais bien une occasion d'aborder la situation personnelle de chaque personne de manière holistique et globale. Ainsi, le moment le plus propice semble lors de l'entretien personnel pour l'élaboration du PVP (au cours de laquelle la question de l'hospitalisation éventuelle pourrait être abordée directement), sous la forme de ce que les anglosaxons appellent l'Advance Care Planning, projet de soin adaptatif et réévalué régulièrement, *centré sur les besoins de chaque personne*. Enfin, lorsque le résident refuse de désigner une PDC ou de rédiger des DA il est utile de mentionner dans son dossier et dans le projet personnalisé la date à laquelle l'information lui a été faite et qu'il n'a exprimé aucun souhait particulier, en indiquant se montrer disponible pour une discussion ultérieure. La requête pourra être renouvelée lors d'un évènement ultérieur. La communication aux personnes et aux proches, sous la forme d'affichages faciles à lire et à comprendre, pourrait illustrer ce que les tenants des soins palliatifs précoces appellent la théorie du parapluie⁴⁵ (Figure 9).

⁴⁴ Hecquet M, Les EHPAD, lieux de vie, lieux de mort. Op.cit.

⁴⁵ Zimmermann C et Mathews J, Palliative Care Is the Umbrella, Not the Rain—A Metaphor to Guide Conversations in Advanced Cancer, JAMA Oncology, Volume 8, Issue 5, Pages 681-682, 2022, ISSN 2374-2445, <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2021.8210>

Figure. Illustrated Metaphor of Late vs Early Palliative Care



Figure 9 : Métaphore illustrée des soins palliatifs tardifs comparés aux soins palliatifs précoces⁴⁶. Palliative Care Is the Umbrella, Not the Rain

b) Qui doit aborder le sujet des DA et PDC personnellement avec chaque résident ?

Le Médecin Co ou l'IDEC, par des entretiens appropriés centrés sur le résident restant maître de sa vie, de sa mort, de ses choix y compris celui de ne pas accepter de discussion sur sa fin de vie.

Ne pas se priver de l'aide de la psychologue si l'évocation de la fin de vie s'avère difficile pour des raisons de vécu personnel. Sensibiliser le personnel à l'importance du sujet : chaque intervenant auprès du résident peut un jour entendre une parole indiquant qu'il existe une ouverture à un échange sur la fin de vie.

c) Et si, en l'absence de directives anticipées, le résident n'est plus en état d'exprimer ses volontés ou ses souhaits ?

Dans ce cas, l'avis de la personne de confiance prend toute son importance ('son témoignage prévaut sur tout autre témoignage' - loi Claeys-Léonetti, article 9) mais il est essentiel de considérer le

résident comme une personne à part entière et de tout faire (même si l'issue de la démarche semble incertaine) pour recueillir quelque chose approchant un consentement ou au moins un assentiment, éventuellement en utilisant des techniques de communication appropriées en cas de TNC :

- parmi les jeux de cartes existant : set de cartes 'A vos souhaits' proposé par JALMALV⁴⁷ : La personne qui « joue » est invitée à classer ses cartes (correspondant chacune à un souhait) en 3 tas par ordre d'importance : les moins importantes, les plus importantes et un groupe intermédiaire. Citons également le set de cartes 'Go Wish' recommandé par l'association Suisse Pro Senecute⁴⁸ et le jeu de cartes 'Geront'opto' créé par K Lalu pour une étude de souhaits de fin de vie en USLD⁴⁹.
- outils à imaginer, d'après des images évoquant des émotions (éventuellement en possession du résident ou photos prises du résident avec son accord). Certains établissements proposent des pictogrammes avec des cases à cocher pour faciliter la compréhension de la personne éventuellement aidée de ses proches.

En pratique, la décision sera souvent prise à l'issue d'une procédure collégiale détaillée plus haut qui devra tenir compte de l'avis de la personne de confiance et de l'assentiment du résident, implicitement mentionné dans les textes réglementaires dans les cas où la personne est considérée inapte à consentir.

VIII. CONCLUSION, REGARDS SUR L'AVENIR

- Les directives anticipées et la personne de confiance ne pourraient-elles pas faire partie des données à recueillir, à consigner, à transmettre et à respecter avec la même rigueur qu'un paramètre biologique ?
- **À quand la création d'une consultation médicale de médecine générale dédiée pour la rédaction des DA avec l'aide du médecin traitant ?** En amont d'une institutionnalisation, le médecin traitant qui connaît son patient est le plus apte à aborder avec lui le sujet de la fin de vie et son rôle est souligné dans la loi Claeys-Leonetti (article 8). Mais en pratique, il est quasiment

⁴⁷ Disponible sur <https://www.jalmalv-federation.fr/wp-content/uploads/2018/06/AVS-2018-TX-03.pdf>

⁴⁸ Disponible sur <https://www.prosenectute.ch/fr/services/docupass/go-wish.html>

⁴⁹ Lalu K. Étude d'un support de communication autour des souhaits de fin de vie en SLD gériatrique. NPG Neurologie - Psychiatrie – Gériatrie. 2018 ; 18 (103) : pp. 60-66. ISSN 1627-4830. Disponible sur <https://doi.org/10.1016/j.npg.2017.06.001>

impossible d'inclure une réflexion sur la fin de vie et la rédaction des directives anticipées dans une consultation de médecine générale 'tout venant'⁵⁰.

▪ **Le DMP créé par le Décret n° 2016-914 du 4 juillet 2016** en application de l'article 96 (6°) de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé : à une question écrite à l'Assemblée Nationale (publiée au JORF le 09/05/2023) concernant l'inscription des directives anticipées sur la carte Vitale ⁵¹, il a été répondu le 11 juin 2024 que, depuis février 2022 le Dossier Médical Partagé (DMP ou carnet de santé numérique, prévu par la loi Claeys-Léonetti et mis en place en 2018) offre la possibilité de renseigner les directives anticipées et les coordonnées de la personne de confiance dans 'Mon espace santé'. Si l'on se réfère aux chiffres-clés du déploiement du 'Ségur du numérique en santé' communiqués sur le site de l'ANS⁵², l'alimentation du DMP serait en nette progression depuis 2021 (nombre de documents mis à disposition par habitant dans 'Mon espace santé' passé de 0,1 en 01/2021 à plus de 4 en 06/2024). Toutefois dans l'analyse des documents 'les plus renseignés' : pas de mention des directives anticipées...

Interrogeons enfin le caractère normatif et performatif de la mesure du taux de rédaction des DA : il semble illusoire d'imaginer qu'un jour toute la population aurait rédigé des DA, ni même réellement discuté en ayant désigné une personne de confiance. Même dans cette expérience de pensée, malgré toute l'anticipation souhaitable et les discussions qui agitent actuellement notre société (et l'agiteront), n'oublions pas que la médecine est un art de l'incertitude, que chaque personne peut changer d'avis, évoluer, au gré de l'évolution de la maladie, des soins ou des rencontres et que, peu importe la situation, le temps ou la personne, le soin conservera sa finalité éthique, selon Paul Ricoeur, de sauvegarder, jusqu'au dernier instant « **une vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes**⁵³ ».

⁵⁰ Baron M. Améliorer le taux de rédaction des directives anticipées : consensus d'experts sur un dispositif d'accompagnement du médecin traitant regroupant formation, information et valorisation financière. Thèse de doctorat en médecine. Paris-Descartes ; 2019. 122 p. Disponible sur <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03129098v1/document>

⁵¹ Question écrite à l'Assemblée Nationale n°7807 : Inscription des directives anticipées sur la carte Vitale. Disponible sur : <https://questions.assemblee-nationale.fr/q16/16-7807QE.htm>

⁵² Alimentation de Mon espace santé au niveau national. Disponible sur <https://esante.gouv.fr/segur/transparence>

⁵³ Ricœur P. Soi-même comme un autre. Paris : Seuil ; 1990.

IX. BIBLIOGRAPHIE

Afagnibo I. Afagnibo I. Les directives anticipées en EHPAD. Mémoire réalisé dans le cadre du Diplôme Universitaire ‘Infirmier Référent et coordinateur d’EHPAD et de SSIAD’. Paris-Descartes ; 2018. 34 p.

Blondel C, Blondel C, Legros B. L’expression de la volonté en EHPAD. Congrès ‘Le vieillissement à l’épreuve des choix’ ; 13/04/202 ; org par Université de Lille, à Lille- France. Actes de colloques Lexbase Social. Juil 2021, n° 872

Erkes J. Des Approches Centrées sur la Personne à la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées, contributions à repenser l’accompagnement des troubles cognitifs dans le vieillissement. Thèse de doctorat en psychologie. Université Paul Valéry - Montpellier III, F ; 2023. 277 p.

Etchegaray C, Lesieur O, Bourdaire-Mignot C, Gründler T. Accéder à la volonté des personnes âgées en fin de vie. Regards croisés sur les directives anticipées, Droit, Santé et Société, Journal de la Médecine Légale, Droit Médical – Ed ESKA 2021 n°1, vol 64, p. 66-76.

Hecquet M. Les EHPAD, lieux de vie, lieux de mort. Le journal des psychologues, n° 287, mai 2011.

Lalu K. Étude d’un support de communication autour des souhaits de fin de vie en SLD gériatrique. NPG Neurologie - Psychiatrie – Gériatrie. 2018 ; 18 (103) : pp. 60-66. ISSN 1627-4830

Lapandry AS, Hurand A, Aubry C, Miau F, Mendy SJ, Chrétien L. Directives anticipées, et si nous croisons les regards ? Mémoire de DIU IDEC/MEDEC Paris-Descartes ; 2021. 184 p.

Mauger M. Les directives anticipées en EHPAD : intérêts et limites face aux situations aiguës : Mémoire de DU de soins palliatifs. Paris Cité ; 2021.

Morin L et Aubry R. Désignation d’une personne de confiance chez les résidents d’établissements d’hébergement pour personnes âgées dépendantes en fin de vie : étude nationale. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement – Éthique. 2015 ;14 (3) : 203-213.

Pörtner M. Accompagnement des personnes âgées avec l’Approche centrée sur la personne, 2^{ème} édition. Lyon : Chronique Sociale ; 2017. p. 28.

Rabas Q. Évaluation du traçage des personnes de confiance et des directives anticipées de fin de vie dans les dossiers des résidents des EHPAD et USLD du CH Victor Provo de Roubaix. Thèse de doctorat en médecine. Faculté de médecine Henri Warembourg : Lille ; 2022. 32 p.

Ricœur P. Soi-même comme un autre. Paris : Seuil ; 1990.

Sébag-Lanoë D. Grille de questionnement éthique, Soigner le grand âge. Paris : Desclée de Brouwer ; 1992.

Santin É. Étude descriptive du contenu des directives anticipées en EHPAD à Lille. Thèse de doctorat en médecine. Université de Lille ; 2018. 75 p.

Sebai J, Yatim F. Approche centrée sur le patient et nouvelle gestion publique : confluence et paradoxe. Santé Publique. 2018 ; 30(4) : 517-526.

Tabillon C. Les directives anticipées en neuroréanimation : l’éthique de conviction du médecin en difficulté. Mémoire de Master 2 Éthique médicale et bioéthique. Université Paris Cité ; 2021. 75 p.

X. ANNEXE : QUESTIONNAIRE D'ENQUETE

Respect des volontés des résidents d'EHPAD en cas d'urgence

Vous-êtes ?

1. Sexe :
 - Homme
 - Femme
 - Ne préfère pas répondre

2. Ancienneté dans votre poste actuel :
 - 1 à 3 ans
 - 3 à 6 ans
 - 6 à 10 ans
 - Plus de 10 ans

3. Votre établissement est-il :
 - Public
 - Privé à but non lucratif
 - Privé à but lucratif

4. Quelle est la capacité d'accueil de votre établissement en hébergement permanent ?
I _____ I

Directives Anticipées et Personne de confiance dans votre établissement ?

5. Quel pourcentage de résidents de votre établissement a rédigé des DA ? I _____ I

6. Quel pourcentage de résidents de votre établissement a désigné une Personne de Confiance ? I _____ I

7. Avez-vous une politique d'incitation à la rédaction des DA ?
 - Non
 - Lors de la visite de préadmission
 - Lors de l'Admission
 - Lors de la rédaction du Projet de Vie Individualisé
 - Lors de la réévaluation du Projet de Vie Individualisé
 - Lors du retour après un évènement aigu
 - Lors d'une visite systématique du Médecin / Med Co / IDEC
 - Autre (préciser) :

8. En cas d'urgence, l'accès aux DA et/ou à la Personne de Confiance est-il facile ? (< 5 min)
- Non
 - Oui

Gestion de l'urgence en EHPAD et respect des volontés des résidents :

9. Existe-t-il dans votre établissement une procédure ou un protocole décrivant la prise en charge des urgences, incluant les urgences palliatives ?

- Oui, pour les urgences et urgences palliatives
- Oui, pour les urgences non palliatives seulement
- Oui, pour les urgences palliatives seulement
- Non

10. Sur quelles ressources pouvez-vous compter dans votre établissement en cas d'urgence ? :

- | | | |
|--|------------------------------|------------------------------|
| HAD Palliative | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Equipe Mobile de Soins Palliatifs | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Equipe Mobile de Gériatrie | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Service Hospitalier pour admission directe | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Astreinte médicale | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Astreinte Infirmière | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| SAMU | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |

Autre (préciser) :

11. Après hospitalisation d'un résident, quel est le pourcentage de situations où il y a un débriefing de l'équipe soignante sur la concordance entre les décisions prises et les souhaits du résident (pour faire le calcul, comptez le nombre de débriefings réalisés sur les transferts vers l'hôpital réalisés sur les 3 mois précédents).

- < 25 %
- 25 à 50 %
- 50 à 75 %
- > 75 %

12. Quels sont les 4-5 outils qui vous semblent prioritaires pour renforcer le respect de la volonté des résidents en cas d'urgence et les numéroter par ordre de priorité?

- Renforcer la politique d'incitation à la rédaction des directives anticipées
- Utiliser un modèle de DA adapté à la personne âgée et plus facile à comprendre (ex outil Geront'opto)
- Renforcer la politique d'incitation à la désignation d'une personne de confiance
- Renforcer la place de la personne de confiance dans les soins quotidiens
- Faciliter l'accès aux DA et à la personne de confiance
- Renforcer la formation des équipes aux situations d'urgences (par ex. programme ASSURE)
- Renforcer la formation des équipes aux directives anticipées / à la personne de confiance
- Renforcer la formation des équipes aux soins palliatifs
- Réaliser des réunions d'informations pour les résidents et/ou leur entourage sur les soins palliatifs
- Mobiliser davantage les équipes mobiles dans les EHPAD
- L'inclure dans le projet d'établissement en lien avec les missions du Med Co / de l'IDEC
- Rédiger des procédures dédiées à l'urgence / aux soins palliatifs
- Débriefing après chaque situation d'urgence
- Autre (préciser) :

XI. RESUME / ABSTRACT

MOTS CLÉS : Directives anticipées -Personne de confiance - Urgences médicales en EHPAD - Loi Léonetti

Ce mémoire est un travail d'enquête et de réflexion portant sur le respect de la volonté des résidents en EHPAD en cas d'urgence médicale. Comment le droit du résident à décider de sa fin de vie est-il respecté dans le cadre législatif actuel ? Comment améliorer la prise en compte de ses souhaits lorsqu'ils ont été exprimés ? Comment encourager la désignation d'une personne de confiance et la rédaction de directives anticipées ? Telles sont les questions auxquelles ce mémoire a tenté d'apporter des ébauches de réponses, en s'appuyant sur une enquête menée auprès de professionnels de la coordination impliquant indirectement plus de 2000 résidents en EHPAD.

Notre enquête avait comme objectif principal d'estimer le taux de rédaction des DA et de désignation de la PDC en EHPAD. Les objectifs secondaires étaient d'explorer le respect des volontés des résidents en cas d'urgence et de rechercher des axes d'amélioration qu'il s'agisse de la gestion de l'urgence comme de leur fin de vie. La formation du personnel soignant aux situations d'urgences et aux soins palliatifs, le renforcement de la politique de rédaction des DA et d'incitation à la désignation d'une PDC, et la rédaction de procédures dédiées aux urgences et soins palliatifs ressortent comme axes prioritaires de notre enquête.

Ce mémoire met en exergue la difficulté persistante à collecter les souhaits de fin de vie des résidents en EHPAD, même si les Français privilégient indiscutablement la désignation d'une personne de confiance plutôt que la rédaction des DA, tout ceci malgré le renforcement de la réglementation et le nombre croissant de moyens mis à disposition des soignants pour recueillir ces informations. Des suggestions pour améliorer l'expression des souhaits de fin de vie et leur respect, avec une orientation précoce vers les Soins Palliatifs, en évitant les hospitalisations inutiles, sont aussi discutées.

KEY-WORDS : Advance Directives - Trusted Person- Medical emergencies in nursing homes- Leonetti Law

This thesis is a work of investigation and reflection on respecting the wishes of residents in nursing homes in the event of a medical emergency. How is the right of the resident to decide on his end of life in accordance with the current legislation ? How can we improve the consideration of his wishes when they have been expressed? How can we encourage the designation of a trusted person and the drafting of advance directives? These are the questions to which this thesis attempted to provide draft answers, based on a survey conducted among coordination professionals indirectly involving more than 2,000 residents in nursing homes.

The main objective of our survey was to estimate the rate of drafting of advance directives and designation of a trusted person in nursing homes. The secondary objectives were to explore the respect of the wishes of residents in the event of an emergency and to seek areas for improvement, both in the management of the emergency and their end of life. Training of nursing staff in emergency situations and palliative care, strengthening the policy of drafting advance directives and encouraging the designation of a trusted person, and drafting procedures dedicated to emergencies and palliative care emerge as priority areas of our survey.

This report highlights the persistent difficulty in collecting the end-of-life wishes of residents in nursing homes, even though the French unquestionably prefer the designation of a trusted person than the drafting of advance directives, all this despite the strengthening of legislation and the increasing number of resources made available to healthcare staff to collect this information. Suggestions to improve the expression of end-of-life wishes and their respect, with early referral to Palliative Care, avoiding unnecessary hospitalizations are also discussed.