

UNIVERSITÉ DE NANTES

FACULTÉ DE MÉDECINE

Année 2016

N° 156

THÈSE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

(DES de MÉDECINE GÉNÉRALE)

par

Eloïse DUPONT DE RIVALZ DE ST ANTOINE
née le 10/07/1988
à Curepipe, Ile Maurice

Présentée et soutenue publiquement le 6 décembre 2016

**L'information et la formation des soignants peuvent-elles
contribuer à l'amélioration du recueil des directives anticipées ?**
Expérience au sein d'un hôpital intercommunal

Président : Monsieur le Professeur Julien NIZARD

Directeur de thèse : Madame le Docteur Claire FERRON

Membres du jury : Monsieur le Professeur Rémy SENAND

Madame le Professeur Laure DE DECKER

Remerciements :

A Monsieur le Professeur Nizard,

de m'avoir fait l'honneur de présider le jury de cette thèse. Je vous remercie de l'intérêt que vous avez pu porter à mon travail.

A Madame le Professeur De Decker,

d'être membre de mon jury et de critiquer mon travail de thèse, je vous en suis reconnaissante.

A Monsieur le Professeur Senand,

de me faire le privilège d'évaluer mon travail et d'avoir accepté de siéger à mon jury de thèse.

Au Docteur Ferron, A Claire,

d'avoir accepté de participer à la réalisation de ce travail de thèse avec moi. Je te remercie pour tes conseils avisés tout au long de ce travail, pour ton investissement et ta gentillesse. Ça a été un plaisir de travailler avec toi pendant six mois à Pornic, merci pour ce que tu m'as transmis tant sur le plan médical qu'humain.

A Madame Pergeline et à l'équipe de Pornic,

pour votre aide et votre contribution à l'élaboration de cette thèse.

A tous les médecins que j'ai croisés durant ces années d'étude,

qui m'ont aidé à devenir le médecin que je serai demain.

A mes parents,

d'avoir toujours cru en moi en me laissant libre choix, pour votre présence et votre soutien dans les moments de joie mais aussi les plus dures pendant ces années, et cela malgré la distance. Votre fierté m'encourage tous les jours.

A Guy,

pour ta patience, pour ton soutien quotidien sans faille, pour ton amour.

A mon frère,

pour ton humour et ta manière d'alléger certains moments pas toujours drôles.

A ma famille, à mes grands-parents,

pour vos mots encourageants et votre foi en ma réussite.

A mes amis bordelais et nantais, sans oublier les « réunionnais » et les mauriciens,

pour m'avoir aidé à traverser ces années en douceur, pour ces moments partagés et ces souvenirs qui resteront gravés dans ma mémoire.

Abréviations :

AS : Aide-soignant

CHU : Centre hospitalier universitaire

CLUD : Comité de lutte contre la douleur

DA : Directives anticipées

DMP : Dossier médical personnel

EHPAD : Établissement d'hébergement de personnes âgées et dépendantes

HAD : Hôpital à domicile

HAS : Haute autorité de santé

HIPR : Hôpital intercommunal du pays de Retz

IDE : Infirmier diplômé d'état

INED : Institut national d'études démographiques

JALMAV : Jusqu'à la mort accompagner la vie

LATA : Limitation et arrêt des thérapeutiques actives

NA : Non applicable

PMSI : Programme de médicalisation des systèmes d'information

PSDA : Patient self determination act

SP : Soins palliatifs

SROS : Schéma régional d'organisation sanitaire et social

SSR : Soins de suite et réadaptation

USLD : Unité de soins de longue durée

Table des matières :

Remerciements :	3
Abréviations :	4
Table des matières :	5
1. Introduction :	7
1.1. Origines des directives anticipées :	7
1.2. Dispositions légales françaises encadrant la fin de vie :	8
1.2.1. Avant la loi de 2005 :	8
1.2.2. Loi du 22 avril 2005 dite loi Léonetti :	9
1.3. Diffusion et connaissance de la loi du 22 avril 2005 :	10
1.4. Loi du 2 février 2006 dite loi Claeys-Léonetti :	11
1.5. Objectif :	13
2. Méthodes :	13
2.1. L'Hôpital intercommunal du Pays de Retz :	14
2.2. Déroulement de l'étude :	14
2.3. Critères de jugement :	16
3. Résultats :	16
3.1. Recueil des directives anticipées en 2016 :	16
3.2. Connaissances des soignants sur les directives anticipées :	18
3.2.1. Questionnaire réalisé en 2015 :	18
3.2.2. Questionnaire réalisé en 2016 :	19
4. Discussion :	21
4.1. Recueil des directives anticipées et connaissances des soignants :	21
4.1.1. Place de l'information et du recueil systématique des directives anticipées :	22
4.1.2. De la connaissance théorique à la mise en pratique :	24
4.1.2.1. Résistances des soignants :	24

4.1.2.2. Cas des médecins généralistes :.....	25
4.1.2.3. Pistes pour diminuer les résistances face aux directives anticipées :	26
4.2. Recueil et accessibilité des directives anticipées :	29
4.3. Limites et points forts de l'étude :	30
5. Conclusion :.....	31
Bibliographie :.....	32
Annexe 1 : Modèle de rédaction des directives anticipées élaboré par l'HAS :	37
Annexe 2 : Pathologies les plus retrouvées à l'HIPR.....	46
Annexe 3 : Questionnaire sur les directives anticipées	47

1.Introduction :

Les directives anticipées (DA) sont des instructions écrites qui permettent à toute personne majeure d'exprimer sa volonté 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 et d'actes médicaux, dans le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté.

1.1. Origines des directives anticipées :

C'est en 1967, aux Etats-Unis, qu'est né le concept de directives anticipées(1). Il a été proposé par l'Euthanasia Society of America. Luis Kutner, un avocat engagé dans l'association Right to Die, a décrit le concept en 1969 en l'appelant « living will », soit « testament de vie » en français. Il propose cela pour permettre aux patients d'exprimer leurs souhaits quant à la prolongation de la vie si un jour ils se trouvent dans un état végétatif. Le premier texte légal sur les directives anticipées est le Natural Death Act. Il a été promulgué en Californie en 1976. Il permet à un adulte d'écrire ses directives anticipées pour informer son médecin d'arrêter ou de ne pas entreprendre des traitements ayant pour but de prolonger artificiellement sa vie si elle se trouve en phase terminale d'une maladie. En 1983, la Pennsylvanie est le premier état à adopter une loi reconnaissant les directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance en matière de soins de santé, puis de nombreux états américains ont adopté des lois similaires. En 1991, le congrès américain adopte le Patient Self Determination Act (PSDA) qui demande à tous les établissements de santé financés par l'état fédéral de promouvoir des directives anticipées et la désignation de la personne de confiance pour les soins de santé. Le PSDA requiert aussi que l'existence des directives anticipées soit notifiée dans le dossier médical.

Actuellement les pays où les directives anticipées sont légiférées sont entre autres les Etats-Unis d'Amérique, le Canada, la Belgique, la Suisse, l'Espagne, l'Angleterre, la Finlande, l'Autriche, les Pays-Bas, l'Australie et Singapour(2). En France les directives anticipées ont obtenu un statut légal en avril 2005 par la Loi dite « Léonetti » relative aux droits des malades et à la fin de vie(3).

1.2. Dispositions légales françaises encadrant la fin de vie :

1.2.1. Avant la loi de 2005 :

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades, où le principe de directives anticipées apparaît pour la première fois en France, s'est inscrite dans la continuité de la circulaire du 26 août 1986, et des lois de 1999 et de 2002 du code de déontologie médicale.

En France, c'est en 1986 que les pouvoirs publics commencent à se préoccuper des soins palliatifs. La circulaire DGS/275/3D du 26 août 1986, parfois dite « circulaire Laroque »(4), relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale est le premier texte définissant les modalités d'organisation des soins palliatifs en institution et à domicile. Ce texte a pour objet de préciser ce que sont les soins d'accompagnement parfois appelés soins palliatifs et de présenter les modalités essentielles de leur organisation. Il décrit les soins d'accompagnement comme des soins visant à répondre aux besoins spécifiques des personnes en fin de vie, comprenant la prévention et la lutte contre la douleur, la prise en charge psychologique du malade et de sa famille, et la prise en considération de leurs problèmes individuels, sociaux et spirituels.

La loi n° 99-447 du 9 juin 1999(5) visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs à toute personne en fin de vie a une valeur juridique supérieure à la circulaire de 1986. Ce texte définit les soins palliatifs comme « *des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.* » Cette loi crée le droit de recevoir des soins palliatifs mais aussi le droit de refuser un traitement. De plus, elle institue le congé d'accompagnement que peuvent prendre les personnes désireuses d'accompagner un proche en fin de vie. D'autres dispositions concernent la mise en place des soins palliatifs dans les établissements privés et publics suivant un Schéma Régional d'Organisation Sanitaire et Social (SROS), l'enseignement des soins palliatifs et l'organisation du bénévolat.

Dans la loi du 4 mars 2002, dite Loi Kouchner(6), apparaissent les notions de consentement éclairé et de personne de confiance. Elle donne le droit aux malades

d'être informés de leur état de santé, de prendre des décisions concernant leur santé en accord et avec les professionnels de santé, et de désigner une personne de confiance. Une personne de confiance est quelqu'un qui sera consulté si un jour le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, et qui a pour rôle de témoigner des souhaits du patient. Elle peut être un parent, un proche ou le médecin traitant. Elle reçoit les informations médicales concernant le malade, nécessaires à la prise de décision, elle peut accompagner le malade dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux si le malade le souhaite. La désignation d'une personne de confiance est faite par écrit, elle est datée et signée du malade et de sa personne de confiance, et elle est révocable à tout moment. Cette désignation est proposée à toute personne hospitalisée dès son entrée pour la durée de l'hospitalisation.

1.2.2. Loi du 22 avril 2005 dite loi Léonetti :

Cette loi d'avril 2005(7) relative aux droits des malades et à la fin de vie représente une étape majeure dans l'affirmation des droits des malades en fin de vie. Elle introduit pour la première fois en France la notion de « directives anticipées ». Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, rédiger ses directives anticipées. Elles servent dans le cas où une personne ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté. Elles permettent aux médecins de connaître les souhaits du patient concernant la possibilité de limiter ou d'arrêter les traitements en cours. Le médecin n'est pas tenu de s'y conformer si d'autres éléments venaient modifier son appréciation. Les directives anticipées doivent être écrites, signées et datées, elles sont valables trois ans au bout desquelles elles doivent être renouvelées, et elles sont révocables et modifiables à tout moment. Dans les situations où les patients sont hors d'état d'exprimer leurs volontés, les médecins doivent s'efforcer de rechercher quels auraient été leurs souhaits, surtout quand une limitation thérapeutique se discute. Pour cela, ils doivent dans un premier temps rechercher l'existence de directives anticipées afin de guider leurs décisions, et si ces dernières n'ont pas été rédigées ils se tournent vers la personne de confiance désignée pour recueillir les souhaits exprimés par le patient concernant sa fin de vie. Les directives anticipées et la personne de confiance ont été pensées comme un moyen de respecter la volonté des personnes si un jour elles sont hors d'état de l'exprimer, mais aussi comme un moyen d'aider les médecins dans leurs prises de décisions avec concertation collégiale.

De plus, la Loi Léonetti renforce le droit au refus de soins et elle exclut explicitement l'acharnement thérapeutique.

1.3. Diffusion et connaissance de la loi du 22 avril 2005 :

Plusieurs enquêtes, études et thèses françaises ont montré que la connaissance des directives anticipées par les citoyens ou les médecins était très faible.

L'Institut National d'Etudes Démographiques (INED) a réalisé une enquête en 2012(8) retrouvant que seulement 2.5% des personnes décédées avaient rédigé des directives anticipées. Par ailleurs, suite à une demande du président de la république François Hollande, le Professeur Sicard a réalisé un rapport sur l'évaluation de la fin de vie et sur l'application de la loi du 22 avril 2005 concernant les droits des malades et la fin de vie(9). Il ressort de ce rapport une méconnaissance de la loi Léonetti par les citoyens, ainsi que par les médecins et le personnel soignant. Cette loi est donc peu voire non appliquée. De plus, on retrouve dans ce rapport que l'application des directives anticipées reste complexe car elles sont difficiles d'accès lorsqu'elles sont rédigées, elles ne sont pas contraignantes (ce qui restreint certains patients à les rédiger de peur qu'elles ne soient pas respectées), et le nombre de rédaction de directives anticipées est faible. Dans le rapport n°970 d'avril 2013 fait au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi visant à renforcer les droits des patients en fin de vie(10), le Professeur Jean Léonetti montre que la loi du 22 avril 2005 est méconnue des médecins et des citoyens et qu'elle est insuffisamment appliquée. Une enquête faite par le Conseil de l'ordre des médecins montre que la loi est mal connue par 53% des praticiens interrogés. Dans ce rapport, M. Léonetti fait des propositions pour modifier la loi de 2005 en ce qui concerne la sédation terminale et le caractère contraignant des directives anticipées.

Certains travaux réalisés par des internes pour l'obtention de leur doctorat retrouvent des résultats similaires. La thèse pour le Diplôme d'Etat de Docteur en Médecine de Julie Penneret en 2011 sur la Loi Léonetti(11) retrouvait que 72.22% des médecins connaissent peu ou pas la loi et 79.12% connaissent peu ou pas les modalités des directives anticipées. De même, la thèse de Mathieu Cousin et Julien Fayeulle(12) portant sur la personne de confiance et les directives anticipées de fin

de vie en médecine générale, réalisée à partir de quatre focus groupes, retrouve que la loi Léonetti est méconnue, les directives anticipées sont pas ou peu connues, la personne de confiance est mieux connue, et que les médecins craignent de parler des directives anticipées car cela risque d'enlever tout espoir au patient. De plus, les médecins de cette étude demandent une information des patients et des médecins via des campagnes d'information par exemple.

En 2012, un article sur la représentation des directives anticipées que se font les infirmiers et les médecins hospitaliers et libéraux(13) concluait que 60% d'entre eux avaient le sentiment de ne pas bien connaître le cadre législatif des directives anticipées. Pour les infirmiers, les principales barrières étaient la difficulté d'aborder la fin de vie et la mort, mais aussi la barrière temporelle avec la situation clinique du patient qui peut évoluer entre le moment de la rédaction des directives anticipées et le moment où elles seront prises en compte, le risque étant le changement des souhaits du patient.

Ces différentes enquêtes et études réalisées en France arrivent toutes à des conclusions semblables. Il existe une méconnaissance de la Loi Léonetti du 22 avril 2005 concernant la rédaction des directives anticipées et la personne de confiance par les médecins et les citoyens. Les médecins présentent une difficulté à parler des directives anticipées. Angoisse d'aborder la mort, crainte d'enlever l'espoir au patient, manque de temps, sont les principales raisons invoquées. En revanche, on retrouve dans ces études un intérêt des patients pour les directives anticipées et ces derniers sont prêts à les rédiger.

1.4. Loi du 2 février 2006 dite loi Claeys-Léonetti :

La loi du 2 février 2016 dite Loi Claeys-Léonetti(14) a été promulguée le 2 février 2016. Cette loi crée de nouveaux droits en faveur des malades en fin de vie. Elle pose le principe selon lequel « *toute personne a droit à une fin de vie digne et apaisée* ». Les professionnels de santé doivent mettre en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté. La loi tend au développement des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire, et prévoit que les étudiants en médecine, les médecins, les infirmiers et les aides-soignants bénéficient de formations sur les soins palliatifs et la prise en charge de la douleur. Il est mentionné dans la nouvelle

loi que l'hydratation et l'alimentation artificielles constituent des traitements. Selon les désirs du patient, les traitements n'ayant pour seul but de maintenir artificiellement la vie pourront être interrompus ou non entrepris. La « *sédation profonde et continue* » est légiférée dans la loi du 2 février 2016. Elle peut être mise en œuvre à la demande du patient afin d'éviter la souffrance et la prolongation inutile de sa vie lorsque son pronostic vital est engagé à court terme.

La nouveauté concernant les directives anticipées est qu'elles deviennent contraignantes et s'imposent au médecin pour toute décision d'investigations, de soins ou de traitements, si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, sauf cas d'urgence vitale ou si elles apparaissent manifestement inappropriées. De plus, elles ont maintenant une durée de validité indéterminée, mais restent modifiables ou révocables à tout moment. Il existe un modèle unique pour leur rédaction, réalisé par la Haute Autorité de Santé (HAS)(15)(Annexe 1) qui tient compte de la situation du patient (atteint d'une affection grave ou non) au moment de la rédaction. Pour rappel, les directives anticipées peuvent être rédigées par toute personne majeure et capable. Elles expriment les volontés relatives à la fin de vie visant « *à refuser, à limiter ou à arrêter les traitements et les actes médicaux* ». Il est à noter que depuis cette loi, une personne faisant l'objet d'une mesure de protection juridique telle qu'une tutelle peut rédiger ses directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille, sans être ni assisté, ni représenté par son tuteur.

Le décret d'application n°2016-1067(16) de cette loi est paru le 3 août 2016 et est entré en vigueur le lendemain de sa publication. Ce décret introduit des modalités de conservation afin que les directives anticipées soient facilement accessibles si elles ont été rédigées. Les directives anticipées peuvent être conservées dans le dossier médical partagé de la personne concernée. Ce dépôt vaut inscription au registre national prévu dans la loi du 2 février 2016. Elles peuvent également être conservées par le médecin traitant, dans le dossier médical lors d'une hospitalisation ou dans le dossier de soins lors d'une entrée dans un établissement médico-social. En outre, afin que les directives anticipées du patient soient respectées s'il se trouve hors d'état d'exprimer sa volonté, tous les établissements de santé doivent interroger chaque patient qu'ils prennent en charge sur la rédaction de directives anticipées.

1.5. Objectif :

Les droits des malades et des patients en fin de vie ainsi que le respect de leur volonté, qu'ils soient en état ou non de l'exprimer, sont une priorité de santé publique de nos jours et d'autant plus suite aux modifications apportées par la loi du 2 février 2016. Désormais les directives anticipées s'imposent aux médecins. Il est donc primordial de connaître leur existence si elles ont été rédigées, notamment lors d'une hospitalisation. Comme nous l'avons mentionné plus haut, la loi concernant les droits des malades et les directives anticipées est méconnue des médecins et des soignants. De plus, la recherche de leur existence est faible lors d'une hospitalisation ou lors d'une situation médicale aiguë, notamment lorsque des décisions de limitation et d'arrêt des thérapeutiques (LAT) sont prises(17) (18).

Un audit clinique portant sur la prise en charge et le respect des droits du patient en soins palliatifs a eu lieu en avril 2014 à l'hôpital intercommunal du Pays de Retz (HIPR), sur les sites de La Chaussée et de Paimboeuf. Un des critères évalués était la recherche des directives anticipées du patient lors de son hospitalisation. Sur le site de La Chaussée, aucun recueil des directives anticipées n'a été effectué chez des patients en soins palliatifs. Sur le site de Paimboeuf, on retrouve le recueil des directives anticipées pour trois patients du même type.

Devant ce recueil des directives anticipées faible voire absent, nous avons émis l'hypothèse que des agents de santé informés sur les directives anticipées sont plus enclins à les recueillir. L'objectif de notre étude est d'évaluer si l'information et la formation courte des soignants permettent d'améliorer le recueil des directives anticipées chez les patients hospitalisés à l'hôpital intercommunal du pays de Retz.

2.Méthodes :

Nous avons choisi pour remplir nos objectifs de réaliser une étude descriptive des pratiques professionnelles. L'étude s'est déroulée à l'Hôpital intercommunal du Pays de Retz (HIPR).

2.1. L'Hôpital intercommunal du Pays de Retz :

L'HIPR se décompose en cinq sites géographiquement distincts, dont deux sites sanitaires :

- Pornic-La Chaussée comprenant trente lits de médecine et trente lits de soins de suite et réadaptation (SSR),
- Paimboeuf comprenant vingt-deux lits de SSR.

De plus, le site de Paimboeuf comprend un établissement d'hébergement de personnes âgées et dépendantes (EHPAD) de cent lits. Les autres sites sont Pornic-Centre comprenant un EHPAD de soixante-cinq lits et une unité de soins longue durée (USLD) de vingt-huit lits, Bourgneuf-en-Retz et Saint-Père-en-Retz « Les Hortensias » qui sont des EHPAD.

Les services de médecine et de SSR de La Chaussée et de Paimboeuf accueillent principalement des personnes âgées des communes du Pays de Retz présentant diverses pathologies gériatriques, avec une moyenne d'âge de 81 ans. De plus, le service de médecine de La Chaussée bénéficie de lits identifiés « soins palliatifs », au nombre de six. Les pathologies les plus fréquemment rencontrées selon le programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) sont présentées dans l'annexe 2. Il s'agit d'un hôpital de proximité sans plateau technique sur place. Les hôpitaux avec lesquels il interagit le plus sont le centre hospitalier de Saint-Nazaire et le Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Nantes.

2.2. Déroulement de l'étude :

L'étude s'est déroulée en quatre temps.

Un audit clinique réalisé en avril 2014 à l'Hôpital intercommunal du Pays de Retz (HIPR), sur les sites de la Chaussée et de Paimboeuf, évaluant la prise en charge et le respect des droits du patient en soins palliatifs, retrouvait un mauvais recueil des directives anticipées. C'est suite aux résultats de cet audit que nous avons décidé de réaliser notre étude. Une réflexion autour des raisons pouvant expliquer ces résultats et la mise en place d'un plan d'action afin d'optimiser le recueil des directives anticipées ont eu lieu lors d'une réunion du Comité de Lutte contre la Douleur (CLUD). Dans ce but, un questionnaire à questions fermées évaluant les

connaissances du personnel de l'HIPR sur les directives anticipées a été réalisé en avril 2015 (Annexe 3). Les questionnaires ont été remplis en face à face durant une journée, afin de recueillir les connaissances ancrées des soignants sur les directives anticipées. Il a été proposé à tout le personnel de l'HIPR pouvant être au contact du patient, de l'administratif à l'hôtière, en passant par les infirmiers, les aides-soignants, les paramédicaux et les médecins. Le document de référence pour les réponses aux questions était la fiche d'information sur les directives anticipées éditée par le ministère de la santé(19).

Une fois les résultats du quizz de 2015 obtenus, nous avons décidé de mettre en place un nouveau plan d'action en mars 2016 afin d'améliorer les pratiques professionnels en ce qui concerne les droits des patients et notamment les directives anticipées. La Haute Autorité de Santé (HAS) évalue la capacité des établissements de santé à structurer une organisation favorisant la recherche et la traçabilité des directives anticipées des patients accueillis dans leur établissement. Il en a découlé une phase d'intervention qui comprenait trois axes afin de tenter d'améliorer ce recueil. Le premier axe constituait en une formation courte du personnel de l'HIPR sur les directives anticipées, leurs nouveautés et les modalités de leur rédaction. Cette formation a duré une heure, elle avait un support power point et pouvait être consultée ultérieurement par le personnel hospitalier absent. De plus, nous avons actualisé une brochure d'information sur les directives anticipées qui est systématiquement mise dans le livret d'accueil des patients depuis avril 2016. Enfin, nous avons mis en place une case d'évaluation sur la feuille de synthèse hebdomadaire portant sur la prise en charge globale des patients : « recherche des DA : oui/non, si oui : existence des DA : oui/non ». Cette synthèse hebdomadaire permet de revoir les dossiers des patients et leur prise en charge globale avec le médecin responsable du service, les infirmiers, les aides-soignants, le kinésithérapeute, l'ergothérapeute, la psychologue et l'assistante sociale.

Pour terminer, un nouvel audit sur le recueil des directives anticipées a eu lieu en juin 2016. Il s'agissait d'une revue rétrospective des dossiers de tous les patients hospitalisés le 28 juin 2016, soit environ trois mois après les interventions réalisées auprès du personnel et des patients. L'analyse des dossiers portait sur toute la durée du séjour des patients et a été faite en juillet et août 2016. Les critères d'analyse étaient :

- Recherche des DA : oui/non/NA

- si oui à la question « recherche des DA », existence des DA : oui/non/NA

- si oui à la question « existence des DA », localisation des DA connu : oui/non/NA.

En parallèle, un nouveau quizz évaluant les connaissances du personnel de l'HIPR sur les directives anticipées a été réalisé ayant pour but de rechercher si les modalités de rédactions des DA étaient mieux acquises.

Les données ont été collectées dans un tableur Excel, et ce logiciel a été utilisé pour l'analyse statistique.

2.3. Critères de jugement :

Le critère de jugement principal était la recherche des directives anticipées chez les patients hospitalisés.

Nous avons choisi comme critères secondaires la recherche et la rédaction de directives anticipées chez les patients en soins palliatifs, mais également la connaissance du personnel soignant sur les directives anticipées avant et après l'information.

3. Résultats :

3.1. Recueil des directives anticipées en 2016 :

L'audit 2016 a consisté en une revue des 74 dossiers des patients hospitalisés le 28 juin 2016 à l'HIPR. L'analyse des dossiers a porté sur toute la durée de l'hospitalisation des patients hospitalisés le 28 juin 2016, de la date de leur entrée à celle de leur sortie. Il y avait 58 patients hospitalisés sur le site de La Chaussée en médecine-SSR et 16 patients à Paimboeuf en SSR. Parmi ces patients on comptait 12 patients en soins palliatifs, soit onze à La Chaussée et un à Paimboeuf.

Le critère recherché dans le dossier était la recherche de directives anticipées rédigées par le patient. Lorsque la case NA était cochée, la réponse à la question « Recherche des DA ? » a été considérée comme « non ». Le recueil des directives anticipées a été fait chez 11% des patients de l'HIPR. Il a été fait chez 8 patients

(14%) à La Chaussée et chez aucun patient à Paimboeuf (Tableau 1 et Figure 1). Les patients pour qui le recueil des DA a été fait étaient tous dans les services de médecine. Quand nous réalisons un focus sur les patients en soins palliatifs, la recherche de la rédaction de directives anticipées a été faite chez 6 patients (55%) à La Chaussée et n'a pas été faite pour le seul patient en soins palliatifs à Paimboeuf (Tableau 2).

Parmi les huit patients pour qui les directives anticipées ont été recherchées aucun ne les avait rédigées. Chez les huit patients pour qui le recueil des directives anticipées a été fait, six patients étaient en soins palliatifs pour des maladies cancéreuses, et les deux autres avaient une maladie de parkinson évoluée avec des troubles de la déglutition sévères pour l'un et une décompensation cardiaque sévère pour l'autre.

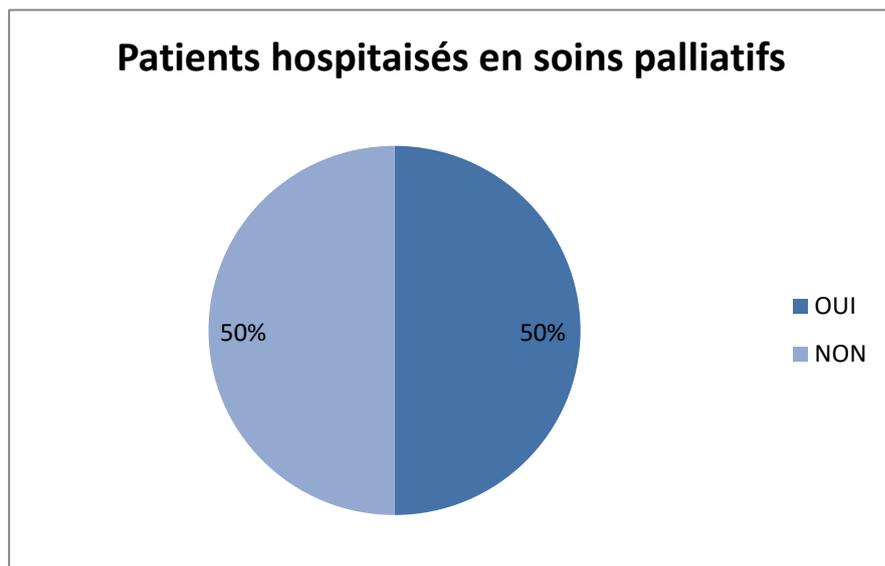
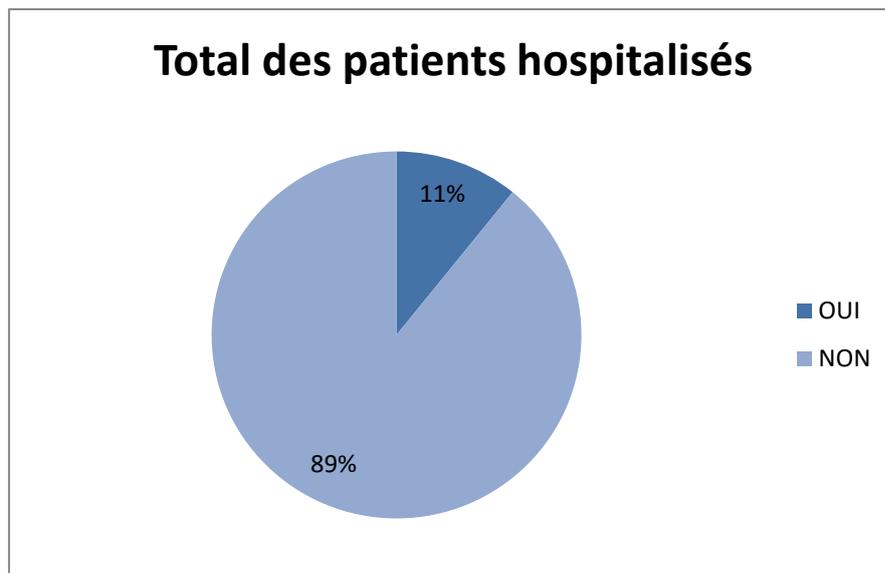
Tableau 1 : Résultats audit 2016

		Patients hospitalisés le 28.06.16						Total Patients
		La Chaussée			Paimboeuf			
		Médecine	SSR	Total La Chaussée	Médecine	SSR	Total Paimboeuf	
		29	29	58	0	16	16	74
Recherche des DA?	OUI	8	0	8	0	0	0	8
	NON	21	29	50	0	16	16	66
Si OUI à recherche des DA, existence des DA?	OUI	0	0	0	0	0	0	0
	NON	8	0	8	0	0	0	8
DA présentes dans le dossier?	OUI	0	0	0	0	0	0	0
	NON	0	0	0	0	0	0	0
Localisation des DA connue?	OUI	0	0	0	0	0	0	0
	NON	0	0	0	0	0	0	0

Tableau 2 : Résultats audit 2016 pour patients en soins palliatifs

		Patients SP hospitalisés le 28.06.16						Total patients SP
		La Chaussée			Paimboeuf			
		Médecine	SSR	Médecine + SSR	Médecine	SSR	Médecine + SSR	
		9	2	11	0	1	1	12
Recherche des DA?	OUI	6	0	6	0	0	0	6
	NON	3	2	5	0	1	1	6
Si OUI à recherche des DA, existence des DA?	OUI	0	0	0	0	0	0	0
	NON	6	0	6	0	0	0	6
DA présentes dans le dossier?	OUI	0	0	0	0	0	0	0
	NON	0	0	0	0	0	0	0
Localisation des DA connues?	OUI	0	0	0	0	0	0	0
	NON	0	0	0	0	0	0	0

Figure 1 : Taux de recueil des directives anticipées



3.2. Connaissances des soignants sur les directives anticipées :

3.2.1. Questionnaire réalisé en 2015 :

Le questionnaire évaluant les connaissances du personnel de l'HIPR sur les directives anticipées a été rempli par 48 personnes travaillant sur les sites de La Chaussée et de Paimboeuf. Parmi ces 48 membres du personnel on comptait 2

médecins, 13 infirmiers diplômés d'état (IDE), 20 aides-soignants (AS) et 13 personnes dans la catégorie autres (psychologue, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, administratifs, hôtelières et agents de services hospitaliers). Sur les 48 personnes interrogées, 17 personnes avaient une mauvaise connaissance des directives anticipées avec moins de 5 bonnes réponses sur les dix questions du questionnaire, 26 personnes avaient des connaissances moyennes (5-7 bonnes réponses) et 5 personnes avaient des bonnes connaissances (>7/10 bonnes réponses) (Tableau 4). La tendance générale montre que les médecins et les IDE ont une meilleure connaissance globale des directives anticipées que les autres professionnels. Toutes les catégories professionnelles confondues semblaient être moins familiarisées aux questions sur l'âge à partir duquel une personne peut rédiger ses directives anticipées, la durée de leur validité, le fait qu'elles doivent ou non être écrites de la main de la personne concernée et leur valeur contraignante ou pas pour le médecin.

3.2.2. Questionnaire réalisé en 2016 :

Le questionnaire évaluant les connaissances du personnel de l'HIPR sur les directives anticipées a été réitéré en juin 2016, soit trois mois après l'information et la formation faites à ce sujet. Trente-et-une personnes ont assisté à la formation courte faite au sein du service à La Chaussées et six personnes à Paimboeuf.

Le questionnaire a été rempli par 48 membres du personnel dont 4 médecins, 15 infirmiers, 20 aides-soignants et 9 autres. En analysant les réponses données (Tableau 4), on trouve que 2 personnes ont des mauvaises connaissances sur les directives anticipées avec moins de 5 bonnes réponses sur 10, 30 personnes avaient des connaissances moyennes sur les directives anticipées (5-7/10 bonnes réponses) et 16 personnes avaient des bonnes connaissances sur les directives anticipées (>7/10 bonnes réponses). Les modalités de rédaction les moins bien connues par le personnel sont l'âge à partir duquel elles peuvent être rédigées et la durée de validité.

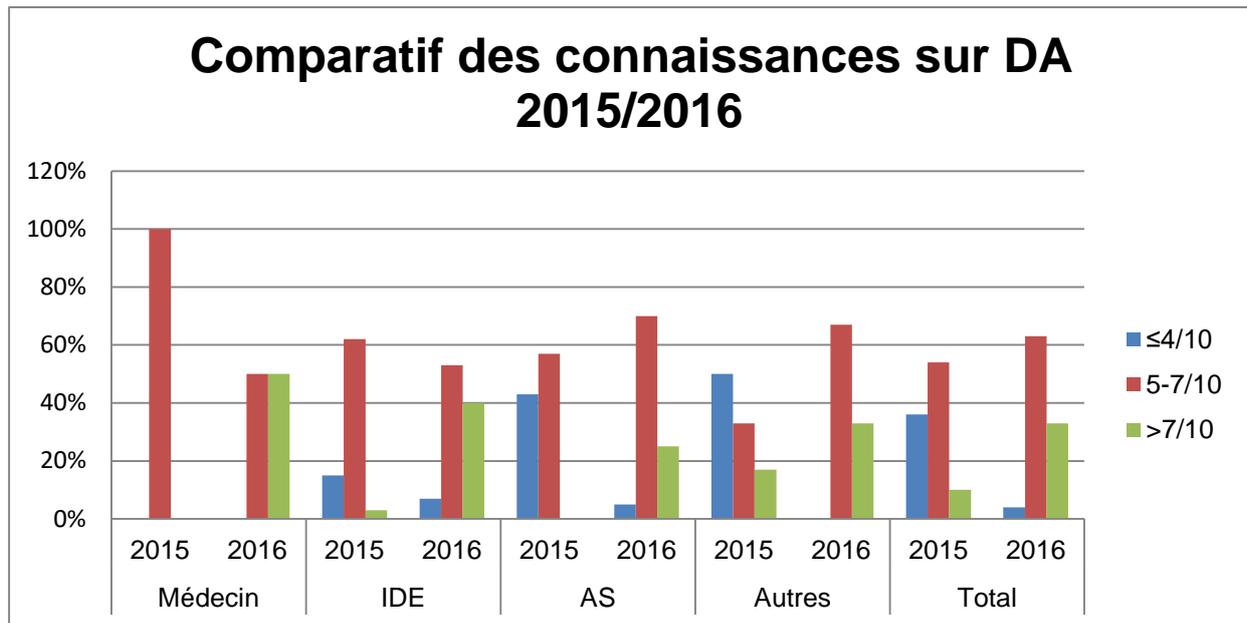
On note une amélioration des connaissances sur les directives anticipées dans toutes les catégories professionnelles entre 2015 et 2016 (Figure 2), soit après l'information réalisée. En 2015, 36% des participants avaient moins de 5/10 bonnes

réponses contre 4% en 2016, 54% avaient entre 5 et 7 bonnes réponses contre 64% en 2016, et 10% avaient plus de 7/10 bonnes réponses contre 33% en 2016.

Tableau 3 : Résultats questionnaires sur les DA en 2015 et 2016

	Nombres de bonnes réponses	2015			2016		
		La Chaussée	Paimboeuf	Total	La Chaussée	Paimboeuf	Total
Médecin		1	1	2	3	1	4
	≤4/10	0	0	0	0	0	0
	5-7/10	1	1	2	2	0	2
	>7/10	0	0	0	1	1	2
IDE		10	3	13	12	3	15
	≤4/10	1	1	2	0	1	1
	5-7/10	7	1	8	7	1	8
	>7/10	2	1	3	5	1	6
AS		15	6	21	18	2	20
	≤4/10	8	1	9	1	0	1
	5-7/10	7	5	12	12	2	14
	>7/10	0	0	0	5	0	5
Autres		8	4	12	5	4	9
	≤4/10	2	4	6	0	0	0
	5-7/10	4	0	4	2	4	6
	>7/10	2	0	2	3	0	3
Total		34	14	48	38	10	48
	≤4/10	11	6	17	1	1	2
	5-7/10	19	7	26	23	7	30
	>7/10	4	1	5	14	2	16

Figure 2 : Comparatif des connaissances des DA entre 2015 et 2016



4. Discussion :

4.1. Recueil des directives anticipées et connaissances des soignants :

Dans l'étude que nous avons menée, nous avons observé que le recueil des directives anticipées lors d'une hospitalisation à l'HIPR s'est amélioré en 2016, suite à l'application du plan d'action (information faite au personnel soignant, questionnement hebdomadaire réalisé en synthèse d'équipe sur le recueil des directives anticipées du patient, distribution de la brochure sur les directives anticipées aux patients). En effet nous observons un taux de recueil de 11% pour tout type de patients confondus, et 50% chez les patients en soins palliatifs, alors qu'en 2014 le recueil était quasiment nul pour une population évaluée constituée uniquement de patients en soins palliatifs.

En parallèle, nous observons une amélioration des connaissances globales du personnel de l'HIPR sur les directives anticipées avec plus de sept bonnes réponses

sur dix pour 10% en 2015 contre 33% en 2016. Nous observons aussi que 36% des soignants avaient moins de cinq bonnes réponses en 2015 contre 4% en 2016.

Cependant, malgré une meilleure connaissance théorique et juridique des directives anticipées par les soignants, le taux de recueil, notamment écrites, de ces dernières reste faible. Ce constat amène à se poser différentes questions.

4.1.1. Place de l'information et du recueil systématique des directives

anticipées :

La connaissance de base des directives anticipées par les soignants est médiocre et une information systématique dans le cadre de la formation initiale et continue semble indispensable si nous souhaitons améliorer le recueil des directives anticipées, qu'elles soient écrites ou orales(20) (21) (22) (23). Lorsqu'on connaît bien le sujet que l'on aborde il est plus facile de l'expliquer aux autres, notamment aux patients. Ceci est d'autant plus important que de nombreuses études ont montré une méconnaissance du concept des directives anticipées par la population générale ainsi que par ceux qui sont les plus concernés par leur rédaction. La thèse d'Elise Dalmas(24) renforce cette affirmation en montrant que 78% des patients pris en charge par l'hospitalisation à domicile (HAD) de Nantes n'ont jamais entendu parler des directives anticipées, et après information plus de la moitié ne se sent pas concernée. De plus, l'étude menée à Cochin(25) chez des patients de plus de 75 ans illustre que la majorité d'entre eux montre un désintérêt pour le concept des directives anticipées et ne souhaite pas parler de la mort. En revanche, dans l'étude menée par G. Guyon(26) les répondants montrent un intérêt pour les directives anticipées et seraient prêts à les rédiger, mais le concept ne leur évoque rien avant l'étude. Ils sont donc demandeurs d'informations supplémentaires. Dans cette étude, il est à noter que la majorité des personnes interrogées était des adultes jeunes. Cette différence entre les personnes âgées (plus de 75 ans) et les plus jeunes, laisse penser que l'évocation des directives anticipées fait naître chez les patients gériatriques des mouvements défensifs à l'évocation du vieillissement et de la mort, comme le suggèrent différents travaux(27). Nous pouvons donc nous interroger sur l'information systématique des personnes sur les directives anticipées et donc sur leur recueil systématique lors d'une hospitalisation.

Par ailleurs, dans la thèse d'exercice de M. Bigourdan réalisée en cabinet de médecine générale, la majorité des patients sont demandeurs d'informations sur les directives anticipées et souhaiteraient que la discussion autour de la problématique de la fin de vie soit initiée par leur médecin traitant(28). Pour la plupart, ils estiment que la discussion autour des directives anticipées et de la fin de vie devrait avoir lieu lorsqu'ils sont en bonne santé et dès le diagnostic d'une maladie grave. L'abord de cette thématique devrait donc être faite en cabinet de médecine générale, avant une éventuelle hospitalisation pouvant être en lien avec un problème de santé conduisant à une fin de vie, ce qui permettrait d'aborder les directives anticipées et leur recueil au moment nécessaire plus aisément.

Ethiquement et juridiquement parlant il faudrait donner une information sur les directives anticipées à tous les patients, d'autant plus que la plupart montre un intérêt pour ce concept. Ils trouvent rassurant d'indiquer à l'écrit qu'ils ne veulent pas d'obstination déraisonnable mais craignent que leurs directives anticipées ne soient pas suivies. Cette idée évoluera peut-être maintenant que les directives anticipées sont devenues contraignantes en France. Lorsque des directives anticipées sont écrites, elles indiquent souvent le refus d'acharnement thérapeutique sans signifier ce qui est considéré comme une obstination déraisonnable par le patient. Cela permet de faire connaître l'importance de l'autonomie pour le patient, et lui faire avoir le sentiment de maîtriser sa fin de vie. Ce type de directives anticipées permet aux médecins de connaître les volontés et la position du patient par rapport à sa fin de vie mais sont peu contributives par rapport à ce qui est déjà mentionné dans la loi. De plus, les situations médicales ainsi que les souhaits concernant la fin de vie évoluent au cours de la vie du patient ; ainsi il faudrait des directives anticipées multiples et spécifiques à une multitude de possibilités comme le souligne des personnes interrogées : les situations ne se présentant pas toujours comme on les imagine(29). Le sujet des directives anticipées intéresse les patients mais quand il s'agit d'aborder l'anticipation de leur fin de vie ils se montrent plus réticents et se disent non concernés par le sujet. Selon l'étude réalisée par E. Dalmas(24), moins de la moitié des patients pris en charge par l'HAD est favorable à une information systématique. Parler des directives anticipées est source d'angoisse pour les personnes car cela renvoie à la fin de vie et à la mort. En fonction du vécu des patients, qu'ils soient sains ou atteints d'une maladie, ils ne sont pas toujours prêts à

accueillir ce genre d'information. Lors des études sur les directives anticipées(24) (25) (27) comme celle réalisée par E. Dalmas ou au centre d'éthique de Cochin, de nombreuses personnes refusent d'avoir l'information sur les directives anticipées ou alors une fois l'information reçue refusent de participer à l'entretien ou au questionnaire. Il est donc important d'accepter le choix des patients de ne pas être informés et de savoir saisir les moments opportuns pour recueillir leurs directives anticipées. La situation où il est indispensable de rechercher les directives anticipées écrites et/ou orales d'un patient est lorsqu'il s'agit des décisions de limitation et d'arrêt des thérapeutiques actives (LATA)(30), comme le souligne l'article L1111-4 de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie(31). Pour les autres personnes, notamment les patients gériatriques il faudrait s'adapter à chaque situation compte-tenu de la réticence d'une grande partie de cette population(32). Dans notre étude, nous notons une franche amélioration du recueil des directives anticipées pour une des populations cibles que sont les patients en soins palliatifs, ce qui est encourageant pour la suite.

4.1.2. De la connaissance théorique à la mise en pratique :

Dans notre étude, une meilleure connaissance théorique des directives anticipées n'améliore pas autant que nous aurions pu l'espérer le recueil des directives anticipées. Nous pouvons donc penser que la complexité des situations ne peut être résolue que par l'application d'une procédure sans intention légitime ni questionnement. La valorisation exclusive du juridique désincarne parfois la relation de soin de ses interactions entre personnes(33).

4.1.2.1. Résistances des soignants :

Les nouveautés apportées par la loi sur les droits des malades ces dernières années en France sont une réelle révolution culturelle pour les patients et les soignants. Il existe donc des obstacles à son application pouvant venir des soignants et des malades. Les soignants n'osent pas aborder la fin de vie avec les patients car il y a une absence de sensibilisation, un manque de temps, un manque d'anticipation et la peur d'ajouter de la souffrance au malade en parlant indirectement de la mort.

La connaissance de la loi n'est pas la seule à intervenir dans le dialogue entre les patients et les professionnelles de santé(34). Les attitudes, les expériences et les convictions personnelles rentrent en ligne de compte dans la présentation de leurs droits aux patients. Une étude américaine (35) montre que la capacité de chaque professionnel de santé à parler des directives anticipées est influencée par sa propre expérience de la mort. Les discussions autour de la fin de vie avec les patients renvoient les soignants à leurs propres croyances et expériences de la maladie et de la mort, ce qui limite leur objectivité. De même, une étude réalisée auprès d'infirmières d'oncologie(36) montre que leurs connaissances sur les directives anticipées sont moyennes alors qu'elles y sont sensibilisées dans leur service. Elles consentent leur rôle de sensibilisation des patients concernant les directives anticipées mais ne sont pas confiante en leur capacité à le faire(37). Pour mieux comprendre les résistances des soignants à recueillir les directives anticipées, il serait intéressant de réaliser une étude qualitative afin d'explorer les représentations des soignants envers celles-ci et les facteurs influençant leurs attitudes face à leur recueil. Ceci pourrait être réalisé par des entretiens semi-directifs.

4.1.2.2. Cas des médecins généralistes :

On note de la part des médecins généralistes une certaine réticence face aux directives anticipées, mais leur rôle central dans l'information et le recueil de ces dernières est décrit dans la littérature et souligné dans la loi dite Claeys-Léonetti(14). Le médecin traitant est bien placé pour encourager la rédaction des directives anticipées car il bénéficie d'une relation de confiance avec le patient sur le long terme. Il connaît mieux que d'autres praticiens les croyances du patient et son environnement, lui permettant de guider au mieux le patient dans la rédaction de ses directives anticipées en fonction de ses préférences(38). Cette constance dans la relation de soins entre le patient et le même soignant permet d'aborder progressivement la problématique de la fin de vie. Les médecins soulignent dans l'étude de De Vleminck(39), qu'il serait plus facile d'aborder les directives anticipées si les questions provenaient du patient et lorsqu'il est question de pathologies cancéreuses ou de pathologies avec une évolution prévisible. Par ailleurs, certains soulignent un manque de connaissance sur les différents traitements que le patient

pourrait avoir en fonction des différentes stades d'une maladie, ce qui les limitent dans la discussion autour des directives anticipées(40). Les médecins généralistes craignent de parler des directives anticipées car cela risquerait d'enlever tout espoir au patient. Ils ont du mal à évaluer le meilleur moment pour aborder ce concept. Différentes barrières sont évoquées comme la réticence de parler de la fin de vie mais aussi une culture des soins curatifs encouragée par des moyens et des technologies de plus en plus performants (12) (41) (39) (42). De plus, ils soulignent le manque de temps et de valorisation de cet acte(20)(40). Pour que les médecins traitants soient en première ligne pour informer les patients sur les directives anticipées et puissent les guider dans leur rédaction, il semble indispensable que des formations soient faites sur la loi et son application mais aussi sur les soins palliatifs.

4.1.2.3. Pistes pour diminuer les résistances face aux directives anticipées :

Les résultats de notre étude sont semblables à certaines données de la littérature. Une meilleure connaissance théorique de la loi sur les droits des patients et des directives anticipées permet de mieux appréhender les discussions autour de ce sujet avec les patients et a fortiori de mieux recueillir les directives anticipées, mais les connaissances théoriques et juridiques seules ne suffisent pas. Le vécu des soignants et leurs représentations interfèrent beaucoup dans les messages qu'ils peuvent véhiculer sur le sujet.

- **Campagne de sensibilisation**

Afin de pouvoir aborder plus sereinement les directives anticipées, mais surtout les différentes dimensions entourant la fin de vie, il faudrait opérer un changement sociétal afin que l'abord de ces sujets devienne moins délicat. Des campagnes citoyennes de sensibilisation sur les directives anticipées seraient à envisager afin de sensibiliser une plus grande partie de notre population. Des patients interrogés(28) soulignent la nécessité d'une campagne d'information médiatique mais souhaitent aussi être informés par leur médecin traitant en direct plus ou moins en association à un dépliant informatif. Une autre étude a montré la supériorité de la promotion des directives anticipées par le biais des dépliants informatifs par rapport aux affiches en salles d'attente ou encore aux spots publicitaires souvent peu pris au sérieux quand

il s'agit du domaine de la santé(43). Une revue de la littérature a été réalisée en 2008 par une équipe espagnole évaluant l'efficacité des différentes interventions mises en place afin d'augmenter la rédaction des directives anticipées dans différents pays(44). Elle conclut que la méthode conduisant à un plus grand nombre de rédaction de directives anticipées est la combinaison d'une information matérielle (ex : brochure) et d'une information orale par un professionnel de santé. Les modes d'information passifs utilisés seuls sont peu concluants. Une sensibilisation de la population sur les directives anticipées et les enjeux de la fin de vie permettrait que cette thématique soit abordée par les soignants ou les patients, de manière indistincte, car à ce jour les soignants attendent que la discussion soit initiée par les patients, et les patients attendent que ce soit le médecin qui aborde le sujet(28) (39) (45).

Dans un communiqué de presse le 5 août 2016(46), la ministre de la santé, madame Marisol Touraine, indique qu'avant la fin de l'année 2016 elle lancera une campagne d'information pour les professionnels de santé, puis pour le grand public, afin de promouvoir le nouveau modèle des directives anticipées et pour permettre à chaque individu de s'approprier ses nouveaux droits.

Une campagne d'information organisée par l'association JALMAV (Jusqu'à la mort accompagner la vie) a débuté en 2015 et s'étend progressivement sur l'ensemble du territoire. Elle comprend des manifestations adressées au grand public telles que des conférences, des tables rondes, des plaquettes informatives ou des films, mais aussi des manifestations en petits effectifs telles que des ateliers d'écriture(47).

- **Appropriation du concept des directives anticipées : formation pratique**

Il faudrait réaliser des formations non seulement théoriques sur les directives anticipées mais aussi pratiques afin d'améliorer la posture des professionnels de santé face à ce concept et diminuer les résistances existantes(39). Des mises en situation (type jeu de rôle) permettraient probablement aux soignants d'être plus détendus et claires sur l'abord du problème de la fin de vie et de la mort, et ainsi pouvoir aborder le sujet des directives anticipées avec plus de détachement. Il serait intéressant d'avoir des temps de parole en équipe autour de cette thématique, éventuellement encadrés par un(e) psychologue, afin d'évoquer le ressenti des

situations vécues, car malgré l'utilité des directives anticipées reconnue par les soignants il faut encore que la culture des volontés individuelles naisse. On peut se demander si malgré une envie réelle de vivre une fin de vie correspondant à ses souhaits en mettant en œuvre le principe d'autonomie, il ne persiste pas en France un tabou important sur la mort. Parler de celle-ci semble difficile, tant par les médecins que par les patients.

- **Application en pratique**

De par mon expérience suite à cette étude et en association aux données de la littérature, il semble qu'une campagne d'information citoyenne soit essentielle afin de sensibiliser la population au concept des directives anticipées.

De plus, des formations théoriques mais aussi pratiques sur les directives anticipées, lors de la formation initiale mais aussi au sein des services, semblent être un prérequis à l'appropriation de ce concept et à son recueil. Ces formations devraient être associées à de l'information sur les directives anticipées, à l'aide de supports matériels, de préférence sous la forme de brochures, destinée aux soignants et aux patients.

Des temps de discussion en équipes permettraient d'échanger sur les expériences vécues face aux recueils des directives anticipées et sur les difficultés rencontrées. Ces échanges permettent d'aider les soignants à trouver des modalités de communication pour aborder ce sujet plus facilement.

Enfin, l'existence de l'item « directives anticipées » sur les feuilles de synthèse hebdomadaire, où est abordée la prise en charge globale du patient, a contribué à l'amélioration du recueil des directives anticipées au sein de notre service. Il permet de se poser la question de l'abord de ce concept avec le patient de manière régulière. Cet outil pourrait être aisément diffusé et utilisé dans d'autres services.

Par ailleurs, il faudrait rendre le rôle du médecin traitant central dans la diffusion de l'information sur les directives anticipées en valorisant cet acte et le temps nécessaire aux discussions autour de la fin de vie, ainsi qu'à l'accompagnement des patients dans cette démarche. Cela aiderait les patients à évoquer les directives anticipées plus librement lors d'une hospitalisation.

4.2. Recueil et accessibilité des directives anticipées :

La nouvelle loi pour les droits des malades, la loi Claeys-Léonetti, fait évoluer les directives anticipées en les rendant contraignantes et illimitées, ce qui incitera peut-être davantage de personnes à les rédiger. Pour qu'elles soient prises en considération quand il s'avère nécessaire, c'est-à-dire lorsqu'une personne n'est plus en capacité d'exprimer sa volonté, il faut qu'elles soient accessibles, plus ou moins rapidement en fonction des situations. Les personnes interrogées sur ce concept dans différents travaux ont émis le souhait que les directives anticipées soient accessibles sur leur carte vitale si elles les rédigeaient (26). De même, la société française d'anesthésie et de réanimation propose que les directives anticipées soient mise sur la carte vitale via le dossier médical personnel, afin qu'elles soient disponibles à tout moment (en situation d'urgence ou de réanimation), notamment chez les patients présentant des maladies chroniques évolutives ou en soins palliatifs(48). Une des limites de la rédaction des directives anticipées par la population est la crainte qu'elles ne soient pas respectées, donc leur accessibilité et leur caractère contraignant diminueraient cette méfiance. La loi du 6 février 2016 prévoit que les directives anticipées soient conservées sur un registre national et qu'un rappel de leur existence soit régulièrement envoyé à leur auteur. Le décret d'application du 3 août 2016 de la loi Claeys-Léonetti quant à lui prévoit que les directives anticipées soient déposées dans le dossier médical personnel (DMP)(49) des patients et ce dépôt vaudra inscription au registre national. Le projet du dossier médical personnel est bien réel mais à quand son utilisation par la majorité de la population et des soignants? Le dossier médical personnel a été mis en place dans quatre régions (Alsace, Aquitaine, Franche Comté et Picardie) en 2011, et se déploie progressivement. A ce jour, plus de 18 000 personnes ont un DMP dans les Pays-de-la-Loire (pour une population supérieure à 3.6 millions), et le DMP peut être utilisé dans 23 établissements de cette région.

La loi indique que les directives anticipées peuvent également être conservées par un médecin de ville, dans le dossier de soins lorsque le patient est en institution, par leur auteur ou sa personne de confiance. Dans ces cas, le problème de leur accessibilité reste réel dans certaines circonstances (urgence, nuit, personne isolée, trouble de la conscience).

4.3. Limites et points forts de l'étude :

Une des limites de l'étude est liée au type d'enquête. Il s'agit d'une étude descriptive évaluant un petit échantillon dans un établissement de petite taille et local, ce qui ne permet pas de faire une analyse statistique, du fait d'un manque de puissance. Les échantillons avant et après l'intervention ne sont pas strictement identiques ce qui ne permet pas de réaliser une analyse comparative et de généraliser les résultats.

Il existe un biais d'intervention, car le médecin et l'interne ayant réalisé l'étude travaillaient au sein des services évalués. Cela aurait pu influencer les résultats de l'étude, mais la recherche des données a été réalisée dans les feuilles de synthèse hebdomadaires réalisées en équipe afin de limiter ce biais.

Le questionnaire évaluant les connaissances sur les directives anticipées des soignants a été réalisé en face à face afin de connaître les connaissances acquises et pour limiter les non-répondants. Cette méthode a pu induire un biais d'information, incitant les personnes à répondre rapidement et parfois à répondre « ne sait pas » par crainte de donner une mauvaise réponse.

Par ailleurs, un des points remarquables de l'étude est la représentativité des patients pris en charge dans des services de médecine polyvalente et de soins de suite et réadaptation polyvalent, de par leurs pathologies et leurs âges. De même, la représentativité des catégories socio-professionnelles intervenant auprès du patient dans notre étude est un des points forts. Ces deux éléments étant réunis, une étude analytique à plus grande échelle pourrait être envisagée afin de confirmer nos hypothèses.

Il est à noter que la taille de l'échantillon ainsi que le fait que l'étude ait eu lieu dans un hôpital intercommunal peuvent être un point faible, mais aussi un point fort car il s'agit de petites équipes de soignants proches, plus accessibles, et avec des échanges facilités par cet établissement à taille humaine.

5. Conclusion :

Les résultats de notre étude suggèrent qu'une meilleure connaissance théorique des directives anticipées améliore leur recueil mais ne suffit pas. Une formation (initiale et continue) plus importante des professionnels de santé sur les directives anticipées et la gestion de la fin de vie semble être un prérequis à l'application de la loi sur les droits des malades. Par ailleurs, il paraît indispensable qu'une formation pratique des soignants soit réalisée en parallèle afin d'améliorer leur posture face à la fin de vie et à la mort. Le sujet des directives anticipées serait alors probablement abordé plus aisément.

De plus, une information citoyenne semble primordiale afin d'informer une majorité de personnes sur leurs droits. Elles pourraient alors se renseigner sur les directives anticipées auprès d'un professionnel de santé, notamment leur médecin traitant, et se faire accompagner pour les rédiger si elles le souhaitent.

Toutefois, le recueil des directives anticipées ne peut être fait de manière systématique compte-tenu du caractère angoissant qu'elles peuvent avoir pour certaines personnes et notamment les patients gériatriques. Il faudrait s'enquérir de situations favorisant ou d'évènements de vie pour ouvrir la discussion autour du concept. Les directives anticipées sont avant un outil de communication et de réflexion autour de la fin de vie entre patients et soignants. Délivrer une information sur les directives anticipées à toutes les personnes en bonne santé pourrait être l'autre solution, mais une exhaustivité dans ce cas semble difficile en pratique courante.

Enfin, les nouveautés apportées par la nouvelle loi sur les droits des malades en fin de vie, dite loi Claeys-Léonetti, inciteront peut-être les citoyens et les professionnels de santé à s'approprier davantage ce concept. Cela permettra peut-être que les discussions autour des directives anticipées se fassent de manière moins dramatique afin de favoriser leur rédaction et leur recueil.

Bibliographie :

1. Sabatino C. The Evolution of Health Care Advance Planning Law and Policy: Health Care Advance Planning Law and Policy. *Milbank Q.* 16 juin 2010;88(2):211-39.
2. Désiré C. Directives anticipées, personne de confiance, testament de vie: contextes législatifs dans le monde. *ASP liaison.* août 2014;(48):9-15.
3. Englert Y, Van Orshoven A, Comité consultatif de bioéthique de Belgique, éditeurs. « Testaments de vie » et autres directives anticipées. 1. ed. Bruxelles: De Boeck Université; 2003. 191 p. (Sciences, éthiques, sociétés).
4. République française. Le ministre des affaires sociales et de l'emploi. Circulaire DGS/3D relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale [Internet]. 1986 [cité 6 mars 2016]. Disponible sur: <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dgs3d-du-26-aout-1986-relative-a-lorganisation-des-soins-et-a-laccompagnement-des-malades-en-phase-terminale/>
5. République française. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs [Internet]. *Journal Officiel de la République Française* du 10 juin 1999 p. 8487. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000212121&categorieLien=id>
6. République française. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [Internet]. *Journal Officiel de la République Française* du 5 mars 2002 p. 4118. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000227015&categorieLien=id>
7. République française. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. *Journal Officiel de la République Française* n°95 du 23 avril 2005 p. 7089. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000446240&categorieLien=id>
8. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. *Popul Sociétés.* nov 2012;(494):1-4.
9. Sicard D. Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande président de la république française.: Commission de réflexion sur la fin de vie en France [Internet]. 2012 déc [cité 6 mai 2016]. Disponible sur: <http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>

10. Leonetti J. Rapport fait au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi visant à renforcer les droits des patients en fin de vie [Internet]. 2013 [cité 3 avr 2016]. Disponible sur: <http://www.assemblee-nationale.fr/14/pdf/rapports/r0970.pdf>
11. Penneret J. Loi Léonetti: directives anticipées, personne de confiance, diffusion et impact en médecine générale cinq ans après. [Limoges]: Université de Limoges; 2011.
12. Cousin M, Fayeulle J. Personne de confiance et directives anticipées de fin de vie en médecine générale: quels usages? quelles réserves? quelles perspectives? [Lille]: Université du droit et de la santé Lille 2; 2011.
13. Ledoux M, Rhondali W, Monnin L, Thollet C, Gabon P, Filbet M. Advanced directives: nurses' and physicians' representations in 2012. *Bull Cancer (Paris)*. oct 2013;(10):941–945.
14. République française. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. *Journal Officiel de la République Française* n°00228 du 3 février 2016. Texte n°1. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>
15. Haute Autorité de Santé (HAS). Les directives anticipées concernant les situations fin de vie - Modèle de formulaire de directives anticipées [Internet]. 2016 [cité 4 juill 2016]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf
16. République française. Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. *Journal Officiel de la République Française* n°0181 du 5 août 2016. Texte n°41. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/8/3/AFSP1618421D/jo>
17. Saussac C, Burucoa B, Paternostre B. La traçabilité des décisions de limitations et d'arrêts de traitements en unité de soins palliatifs sous le regard de la loi Leonetti : étude rétrospective au CHU de Bordeaux de janvier à mai 2010. *Med Palliat*. déc 2012;11(6):300-5.
18. Roussier M, Vassal P, Auboyer C. Décisions de limitation et arrêt thérapeutiques: quel vécu des réanimateurs de la région Rhône-Alpes? *Med Palliat*. oct 2013;12(5):243-50.
19. Le ministère de la santé et des sports. Les directives anticipées [Internet]. 2014 [cité 20 janv 2016]. Disponible sur: http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/sites/default/files/les_directives_anticipees.pdf

20. Ledoux M, Rhondali W, Monnin L, Thollet C, Gabon P, Filbet M. Advanced directives: nurses' and physicians' representations in 2012. *Bull Cancer (Paris)*. oct 2013;(10):941–945.
21. Matricon C, Texier G, Mallet D, Denis N, Hirschauer A, Morel V. La loi Leonetti : une loi connue des professionnels de santé hospitaliers ? *Med Palliat*. oct 2013;12(5):234-42.
22. Terrier G, Tauron C, Boulaye E. Connaissance de la loi relative aux droits des malades et la fin de vie dans un CHU : enquête auprès des personnels. *Rev Int Soins Palliatifs*. 2012;27(1):13.
23. De Broca A, Bajus F, Shops E, Serra E. Loi du 22 avril 2005 dite Loi Leonetti. Analyse d'un questionnaire adressé à des personnes impliquées dans le champ de la santé. *Med Palliat*. août 2012;11(4):189-98.
24. Dalmas E. Les directives anticipées: connaissance et point de vue des patients à l'hôpital à domicile de Nantes et région [Internet]. [Nantes]: Université de Nantes; 2014 [cité 7 févr 2016]. Disponible sur: <http://archive.bu.univ-nantes.fr/pollux/fichiers/download/e37417f2-6669-4375-a6f0-9d44c959d48d>
25. Favereau É, Spranzi M, Centre d'éthique clinique (Paris). Les directives anticipées chez les personnes de plus de 75 ans. Paris: Centre éthique clinique; 2013.
26. Guyon G, Garbacz L, Baumann A, Bohl E, Maheut-Bosser A, Coudane H, et al. Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mise en oeuvre. *La revue de médecine interne*. oct 2014;35(10):643-8.
27. Molli L, Cadec B, Myslinski M. Les directives anticipées et la personne de confiance en gériatrie: de l'émergence de mouvements défensifs à une possibilité d'élaboration psychique sur le vieillissement et la mort proche pour le sujet âgé et sa famille. *Pratiques psychologiques*. 2007;(13):137-51.
28. Bigourdan Brouard M. Applicabilité du recueil des directives anticipées prévu par la loi Leonetti : enquête auprès de patients en médecine générale en Vendée et Loire - Atlantique [Internet]. [Nantes]: Université de Nantes; 2016 [cité 22 oct 2016]. Disponible sur: <http://www.theseimg.fr/1/sites/default/files/THESE.%20Texte%20int%C3%A9gral.pdf>
29. Fournier V, Berthiau D, Kempf E, D'Haussy J. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? *Presse Med*. juin 2013;42(6):159-69.
30. Ferrand é., Santin A. Décisions d'arrêt des traitements : nous devons améliorer nos pratiques en adéquation aux lois relatives aux droits des malades. *Ann Fr Anesth Réanimation*. sept 2011;30(9):619-21.

31. République française. Code de la santé publique. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie - Article L1111-4 [Internet]. Journal Officiel de la République Française n°0028 du 3 février 2016. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=76EA46E84EB55FF0B884BC63C9EFB211.tpdila13v_3?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000031972276&dateTexte=20161022&categorieLien=id#LEGIARTI000031972276
32. Villard M-L, Beziaud N. Points de vue des personnes âgées sur la fin de vie. Analyse et discussion à partir d'une enquête réalisée au Royaume-Uni. *Med Palliat.* avr 2008;7(2):67-73.
33. Mallet D, Chaumier F. Ethique, psychique, pratique, sociétale: quatre fonctions pour les directives anticipées. *Laennec.* 2016;64(3):41-57.
34. Le Saux K, Cécire C, Georget J-P. Connaissance infirmière de la personne de confiance et des directives anticipées. *Med Palliat.* juin 2014;13(3):125-33.
35. Black K. Health Care Professionals' Death Attitudes, Experiences, and Advance Directive Communication Behavior. *Death Stud.* 11 juin 2007;31(6):563-72.
36. Jezewski MA, Brown JK, Meeker MA, Feng J-Y, Bu X. Oncology nurses' knowledge, attitudes, and experiences regarding advance directives. *Oncol Nurs Forum.* mars 2005;32(2):319-27.
37. Butterworth AM. Reality check: 10 barriers to advance planning. *Nurse Pract.* mai 2003;28(5):42-3.
38. Laakkonen M-L, Pitkala KH, Strandberg TE, Berglind S, Tilvis RS. Living Will, Resuscitation Preferences, and Attitudes towards Life in an Aged Population. *Gerontology.* 8 juill 2004;50(4):247-54.
39. De Vleminck A, Houttekier D, Pardon K, Deschepper R, Van Audenhove C, Vander Stichele R, et al. Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: A systematic review. *Scand J Prim Health Care.* déc 2013;31(4):215-26.
40. Brown M. Participating in end of life decisions. The role of general practitioners. *Aust Fam Physician.* janv 2002;31(1):60-2.
41. Aubry R, Puybasset L, Devalois B, Morel V, Viillard M-L. Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie: analyse et commentaires. *Med Palliat.* juin 2016;15(3):165-70.
42. Baudin S. Opinion des médecins généralistes niçois sur les directives anticipées de la loi Léonetti dans la prise en charge des patients en fin de vie - document [Internet]. [Nice]: Université de Nice Sophia-Antipolis; 2012 [cité 24 oct 2016]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00809080/document>

43. Urtizberera MS. Promotion des directives anticipées et de la personne de confiance en médecine générale: étude de l'impact d'une affiche promotionnelle et d'un dépliant informatif. [Paris 7]: Paris Diderot; 2015.
44. Tamayo-Velázquez M-I, Simón-Lorda P, Villegas-Portero R, Higuera-Callejón C, García-Gutiérrez J-F, Martínez-Pecino F, et al. Interventions to promote the use of advance directives: An overview of systematic reviews. Patient Educ Couns. juill 2010;80(1):10-20.
45. Rwabihama J-P, Rabus M-T, Perillat J-G. Évolution des droits de patients en fin de vie. Presse Médicale. avr 2015;44(4):392-400.
46. Touraine M. Communiqué de presse sur les nouveaux droits des personnes en fin de vie. 5 août 2016 [cité 24 oct 2016]; Disponible sur: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/050816_-_cp_-_fin_de_vie.pdf
47. Rouilly P. Campagne « moi, j'anticipe les conditions de ma fin de vie » 2015-2016. Jusqu'à la mort accompagner la vie. 2016;1(124):107-10.
48. Beydon L, Pelluchon C, Beloucif S, Baghdadi H, Baumann A, Bazin J-E, et al. Fin de vie, euthanasie et suicide assisté : une mise au point de la Société française d'anesthésie et de réanimation (Sfar). Ann Fr Anesth Réanimation. sept 2012;31(9):694-703.
49. Agence des systèmes d'information partagés de santé. Site d'information du Dossier Médical Personnel - DMP [Internet]. 2016 [cité 22 oct 2016]. Disponible sur: <http://www.dmp.gouv.fr/web/dmp/>

Modèle de formulaire de directives anticipées : mes volontés rédigées à l’avance, concernant les traitements et les actes médicaux

Vous pouvez écrire ce qui vous semble personnellement important et/ou vous aider des formulations proposées. Vous n’êtes, évidemment, nullement obligé(e) d’anticiper précisément toutes les situations qui vous sont proposées (quelques exemples sont proposés en annexe).

Demandez à votre médecin de vous expliquer ce qui pourrait vous arriver, les traitements possibles, leurs efficacités et leurs risques.

Si le document n’offre pas assez d’espace, vous pouvez joindre d’autres pages.

Vous pouvez accompagner votre document de la désignation de votre personne de confiance si vous ne l’avez pas déjà désignée.

Nom et prénoms :

Né(e) le : à :

Domicilié(e) à :

Je fais l’objet d’une mesure de tutelle¹, je peux rédiger mes directives anticipées avec l’autorisation :

- du juge : oui non
- du conseil de famille : oui non

¹ Article du Chapitre II de l’article X de l’article F du Code civil.

Contexte

J'ai rédigé les présentes directives anticipées pour le cas où je ne serais plus en mesure d'exprimer mes souhaits et ma volonté sur ce qui est important à mes yeux, après un accident, du fait d'une maladie grave ou au moment de la fin de ma vie.

Je souhaite exprimer ici :

- mes convictions personnelles : ce qui est important pour moi, pour ma vie, ce qui a de la valeur pour moi (par exemple, convictions religieuses...);
- ce que je redoute plus que tout (souffrance, rejet, solitude, handicap...).



Je souhaite préciser ce qu'il me paraît important de faire connaître concernant ma situation actuelle (mon histoire médicale personnelle, mon état de santé actuel, ma situation familiale et sociale...) :



Je suis une personne ayant une maladie grave ou en fin de vie

Mes directives concernant les décisions médicales :

■ **Je veux m'exprimer :**

- à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple, état d'inconscience prolongé entraînant une perte de communication définitive avec les proches...);
- à propos des traitements destinés à me maintenir artificiellement en vie.

Voici les limites que je veux fixer pour les actes médicaux et les traitements, s'ils n'ont d'autre but que de prolonger ma vie artificiellement, sans récupération possible :

- concernant la mise en œuvre d'une réanimation cardiorespiratoire en cas d'arrêt cardiaque et/ou respiratoire :

- concernant les traitements dont le seul effet est de prolonger ma vie dans les conditions que je ne souhaiterais pas (par exemple tube pour respirer, ou assistance respiratoire, dialyse chronique, interventions médicales ou chirurgicales...):

- concernant une alimentation ou une hydratation par voies artificielles pouvant prolonger ma vie, par exemple en cas d'état végétatif chronique (simple maintien d'un fonctionnement autonome de la respiration et de la circulation) :

Je souhaite évoquer d'autres situations (comme par exemple la poursuite ou l'arrêt de traitements ou d'actes pour ma maladie) :

J'ai d'autres souhaits (avant et/ou après ma mort) (par exemple, accompagnement de ma famille, lieu où je souhaite finir ma vie, don d'organes²...) sachant que les soins de confort me seront toujours administrés :

Fait à :

le :

Signature

Directives anticipées modifiées le :

2. Le don d'organe est présenté à toute personne dont la médecine juge qu'il est responsable, sauf s'il est le refus : dans ce cas, elle peut s'inscrire sur le Registre national des refus de dons d'organes à l'aide d'un formulaire (<https://donor.org.fr/fr/le-don-d-organes>).

Je suis une personne n'ayant pas de maladie grave

Après un accident grave ou un évènement aigu (accident vasculaire cérébral, infarctus...), je peux me trouver dans une situation où l'on peut me maintenir artificiellement en vie. Ces procédés de suppléance des fonctions vitales peuvent être mis en œuvre de façon pertinente, mais leur maintien peut parfois apparaître déraisonnable.

Mes directives concernant les décisions médicales :

■ Je veux m'exprimer

- à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, etc.... entraînant un « état de coma prolongé » jugé irréversible) ;
- à propos des traitements qui n'ont d'autre but que de me maintenir artificiellement en vie, sans possibilité de récupération (par exemple, assistance respiratoire et/ou tube pour respirer, et/ou perfusion ou tuyau dans l'estomac pour s'alimenter...) ;
- à propos de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements ou d'actes médicaux :

J'ai d'autres souhaits (avant et/ou après ma mort) (par exemple, accompagnement de ma famille, lieu où je souhaite finir ma vie, don d'organes³...) sachant que les soins de confort me seront toujours administrés :

Fait à :

le :

Signature

Directives anticipées modifiées le :

3. Le don d'organe est présumé chez toute personne dont la médecine juge qu'il est possible, sauf si elle le refuse : dans ce cas, elle peut s'inscrire sur le Registre national des refus de dons d'organes à l'aide d'un formulaire <https://donor.org.fr/inscription/refus> ou <https://donor.org.fr/inscription/refus>.

Localisation de mes directives anticipées

Formulaire des directives anticipées

■ **Conservé sur moi ou chez moi :** oui non

• si oui, à l'adresse actuelle : _____

• à tel endroit : _____

■ **Remis à :**

• ma personne de confiance : _____

• autre(s) personne(s) (cf tableau ci dessous) :

NOM	Prénom	Qualité (médecin, famille, amis...)	Adresse	Téléphone

Nom et coordonnées de ma personne de confiance

(au sens de l'article L.1111-6 du Code de santé publique)

Je soussigné(e) nom, prénoms, date et lieu de naissance

nomme la personne de confiance suivante

Nom, prénoms :

Adresse :

Téléphone privé : professionnel : portable :

E-mail :

→ Je lui ai fait part de mes directives anticipées ou de mes volontés si un jour je ne suis plus en état de m'exprimer : oui non

→ Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées : oui non

Fait à : le :

Signature

Signature de la personne de confiance

CAS PARTICULIER

Si vous êtes dans l'impossibilité physique d'écrire seul(e) vos directives anticipées

Quelqu'un peut le faire pour vous devant deux personnes désignées ci-dessous (dont votre personne de confiance si vous l'avez désignée).

Témoïn 1 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms : _____

Qualité : _____

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M ou Mme _____

Fait à : _____ le : _____

Signature

Témoïn 2 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms : _____

Qualité : _____

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M ou Mme _____

Fait à : _____ le : _____

Signature

Annexe 2 : Pathologies les plus retrouvées à l'HIPR

<i>GHM les plus fréquents de janvier à juin 2016</i>	GHS	GHM	Total
Médecine	7993	232022 Soins Palliatifs, avec ou sans acte	56
	9613	28214Z Transfusions, en séances	22
	1754	05M092 Insuffisances cardiaques et états de choc c	16
	7267	20Z041 Ethylisme avec dépendance, niveau 1	15
	7990	23M20Z Autres symptômes et motifs de recours aux s	14
	329	01M34Z Anomalies de la démarche d'origine neurolog	13
	3972	10M11T Autres maladies métaboliques congénitales,	10
	1144	04M053 Pneumonies et pleurésies banales, âge supér	10
	1755	05M093 Insuffisances cardiaques et états de choc c	10
	7070	19M062 Troubles mentaux d'origine organique et ret	8
<i>CM les plus fréquents de janvier à juin 2016</i>	CM : code et libellé		Effectif
SSR	08 Affections et traumatismes du système ostéoarticulaire		124
	23 Autres motifs de recours aux services de santé		70
	01 Affections du système nerveux		64
	05 Affections de l'appareil circulatoire		21
	06 Affections des organes digestifs		19
	04 Affections de l'appareil respiratoire		16
	09 Affections de la peau, des tissus sous cutanés et des seins		11
	16 Affections du sang, des organes hématopoïétiques, du système immunita		9
	10 Affections endocriniennes, métaboliques et nutritionnelles		7
	11 Affections de l'appareil génito urinaire		7
<i>GME les plus fréquents de janvier à juin 2016</i>	RGME : code et libellé		Effectif
SSR	2315B Troubles de la marche (non rattachés à une étiologie), score phy >= 9		41
	2315A Troubles de la marche (non rattachés à une étiologie), score phy <= 8		22
	0147C Accidents vasculaires cérébraux avec hémiplégié, score phy >= 9,		9
	0840A Arthroses de la hanche avec implant articulaire, score phy <= 8		9
	0512A Insuffisances cardiaques, score phy <= 12		8
	0833B Fractures du membre inférieur, score phy >= 9, score cog <= 2		8
	0836B Fractures du membre supérieur, score phy >= 9, score cog <= 4,		8
	0127A Maladies d'Alzheimer et démences apparentées, score phy <= 12		7
0127B Maladies d'Alzheimer et démences apparentées, score phy >= 13		7	

	Age moyen
Médecine	80,4
SSR	81,7

Annexe 3 : Questionnaire sur les directives anticipées

Avez-vous entendu parler de la loi Léonetti, des directives anticipées ?

Dans le cadre du devoir général d'information, il paraît important que l'ensemble des professionnels connaisse les droits du patient/résident. A ce titre, le CLUD* vous invite à évaluer vos connaissances en répondant au quizz interactif suivant :

Merci de vous identifier :

Médecin Infirmier Aide-soignant ASH* Hôtière bio nettoyage Administratif
 Autres

Site : La Chaussée Pornic Centre Paimboeuf Bourgneuf St Père en Retz

A votre avis :

- 1) Les directives anticipées permettent d'exprimer ses souhaits concernant sa sépulture
 V F Ne sait pas
- 2) Les directives anticipées peuvent être enregistrées à partir de 15 ans et 3 mois
 V F Ne sait pas
- 3) Les directives anticipées ont une durée de validité de 3 ans
 V F Ne sait pas
- 4) Les directives anticipées doivent, dans tous les cas, être rédigées de sa main
 V F Ne sait pas
- 5) Les directives anticipées doivent être nominatives, signées, datées
 V F Ne sait pas
- 6) Les directives anticipées doivent être validées par un notaire
 V F Ne sait pas
- 7) Les directives anticipées sont irrévocables
 V F Ne sait pas
- 8) Les directives anticipées prévalent sur la personne de confiance
 V F Ne sait pas
- 9) Les directives anticipées doivent obligatoirement être prises en compte par le médecin
 V F Ne sait pas
- 10) Les directives anticipées sont reconduites d'une manière tacite
 V F Ne sait pas

*CLUD : Comité de Lutte contre la Douleur

*ASH : Agent de Service Hospitalier

Vu, le Président du Jury,

Vu, le Directeur de Thèse,

Vu, le Doyen de la Faculté,

Auteur : DUPONT DE RIVALZ DE SAINT ANTOINE Eloïse

Titre de Thèse :

L'information et la formation des soignants peuvent-elles contribuer à l'amélioration du recueil des directives anticipées ?

Expérience au sein d'un hôpital intercommunal

RESUME

Les droits des patients en fin de vie et le respect de leurs directives anticipées (DA) sont une priorité depuis la loi du 2 février 2016. Une mauvaise connaissance des DA par les soignants et un recueil faible ont été constatés. L'objectif de l'étude était d'évaluer si l'information et la formation des soignants permettent d'améliorer le recueil des DA chez les patients hospitalisés à l'hôpital intercommunal du Pays de Retz (HIPR).

Une étude descriptive évaluant le recueil des DA a été réalisée après une formation des soignants, un questionnement hebdomadaire en équipe, et la distribution systématique à l'entrée du patient d'une brochure d'information sur les DA.

Une revue des 74 dossiers des patients hospitalisés à l'HIPR le 28 juin 2016 a été réalisée. Le recueil des DA a été fait pour 11% des patients hospitalisés et 50% des patients en soins palliatifs. Un questionnaire évaluant la connaissance des soignants sur les DA avant et après information a été réalisé. Nous avons constaté une amélioration des connaissances des soignants sur les DA : 10% avaient une bonne connaissance en 2015 contre 33% en 2016 (>7/10 bonnes réponses), et uniquement 4% avaient une mauvaise connaissance en 2016.

Si une meilleure connaissance théorique et juridique des DA améliore partiellement leur recueil, nous pouvons constater qu'elles ne suffisent pas. Nous pensons donc qu'une sensibilisation citoyenne sur ce concept est indispensable, mais aussi des formations pratiques des soignants autour de l'abord de la fin de vie afin d'améliorer la posture des soignants dans de telles situations et diminuer les résistances existantes envers les directives anticipées.

MOTS-CLES : Recueil directives anticipées, Loi Claeys-Léonetti, Fin de vie, Connaissance soignants