



Université de Bordeaux

U.F.R DES SCIENCES MEDICALES

Année 2022

Thèse N° 118

Thèse pour l'obtention du
DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

DISCIPLINE : MEDECINE GENERALE

**Prévalence des directives anticipées en soins palliatifs
dans le bassin de vie d'Orthez en 2021 : une étude
quantitative**

Présentée et soutenue publiquement
le 20 Octobre 2022 à Bordeaux

Par Pierre DERUY-LAPORTE né le 16 décembre 1993 à PAU (64)

Directeur de la Thèse :
Monsieur le Dr Philippe HUTHER

Rapporteur de la Thèse :
Monsieur le Dr Christophe ADAM

Membres du Jury :

Monsieur le Professeur Bernard GAY
Monsieur le Docteur Christophe JOUHET
Madame le Docteur Christine COSTE
Monsieur le Docteur Philippe HUTHER

Président
Examinateur
Examinateur
Directeur

TABLE DES MATIERES

Remerciements	3
Index des abréviations	5
Index des figures	6
Avant-Propos	7
Partie I : Prérequis.....	9
Introduction	9
A) Le concept des directives anticipées	10
B) Historique des directives anticipées	12
C) Épidémiologie et organisation des soins palliatifs en France	15
D) Les concepts étrangers	19
Partie II : Matériel et méthodes	22
A) Matériel	22
B) Méthodes	25
Partie III : Résultats	28
Partie IV : Discussion	34
A) Résultat principal	34
B) Objectifs secondaires	35
C) Prise en compte des limites de l'étude	37
D) Entretien avec le chef du service	39
E) La rédaction des directives anticipées : freins et leviers, que dit la littérature scientifique ?	41
F) Confusion avec la LATA et intérêt dans la pratique médicale du dispositif	44
G) Perspectives d'évolution du dispositif	46
Conclusion	50
Bibliographie	52
Annexes	57
Serment D'Hippocrate	62

REMERCIEMENTS

Au président du jury,

*Monsieur le Professeur Bernard Gay,
Professeur émérite de médecine générale à l'université de Bordeaux, Médecin généraliste.*

Merci de me faire l'honneur de présider mon jury de thèse et d'évaluer mon travail.

Aux membres du jury,

*A Madame le Docteur Christine Coste,
Praticien hospitalier et chef de service du service de soins palliatifs de l'hôpital d'Orthez.*

Merci de ton écoute et ton soutien, les qualités humaines que tu déploies dans ton travail sont remarquables, c'est un honneur de t'avoir au sein de mon jury.

*A monsieur le Docteur Christophe Jouhet,
Médecin généraliste, Maître de conférence associé à l'université de Bordeaux,*

Je vous remercie sincèrement d'avoir accepté mon invitation de participer à ce jury de thèse ainsi que pour votre implication dans notre formation de médecine générale.

Au rapporteur,

*Monsieur le Docteur Christophe Adam,
Médecin généraliste, Maître de conférence associé à l'université de Bordeaux,*

Je vous remercie pour l'intérêt que vous avez porté à ma thèse et d'avoir pris le temps de relire et critiquer mon travail. Merci pour vos conseils pertinents.

Au directeur de ce travail,

*Monsieur le Docteur Philippe Huther,
Praticien hospitalier au service des urgences de l'Hôpital D'Orthez.*

Merci de m'avoir fait confiance pour mener à bien ce projet, ton implication et ta bienveillance m'ont permis d'avancer sereinement. Ton ouverture d'esprit et ton sang-froid m'ont beaucoup inspiré lors des gardes que nous avons effectuées ensemble et je tâcherai d'en rester imprégné dans ma carrière à venir.

A mes proches, que j'aime plus que tout.

A ma mère Christine, j'admire ta force d'esprit et ton dévouement. Même si je ne parviens pas toujours à l'exprimer je te dois énormément et t'aime profondément.

A Papi et Mamie, Henri et Béatrix, merci pour votre amour inconditionnel et toutes les valeurs que vous m'avez transmises. Vous avoir avec moi m'est extrêmement précieux.

A mon oncle Jeff, tu es un vrai modèle pour moi et j'ai beaucoup de chance d'avoir toujours pu compter sur toi.

A Ruby que je n'oublierai jamais.

A Pierre, tu as été un mentor pour moi pendant ces études, merci d'avoir toujours su m'aiguiller justement. A toutes ces longues discussions enrichissantes et à celles à venir.

A Julia, chaque instant passé à tes côtés est un moment de bonheur, tu n'as de cesse de me tirer vers le haut et je suis tellement heureux que tu fasses partie de ma vie. Je suis fier de ce que nous avons mené ensemble et j'ai hâte de tout ce que l'avenir nous réserve.

Merci à ta famille de m'avoir accueilli avec tant de bienveillance.

A mes amis, qui me sont chers.

A Marion, la traversée de ces longues études ensemble n'a pas toujours été simple mais aujourd'hui il me semble que l'on peut dire que le défi est relevé. Merci pour tous ces beaux moments partagés et pour cette amitié sincère qui m'est très précieuse. Je te souhaite le meilleur dans tes projets futurs.

A Pierre-André, quel chemin parcouru depuis le lycée ! Merci pour ton humour infaillible et pour tous ces bons moments, je me réjouis de t'avoir avec moi dans le Pays basque.

A Quentin, une amitié récente mais déjà très prometteuse, forgée comme par hasard par un semestre mémorable.

Enfin, à mon noyau dur, à mes amis de la faculté, Benoît, Charlie, Jules, Louis, Marin, Thomas, Ariane, Charlène, Léa, Jade, Manon, Yasmine ; vous savez déjà tout le bien que je pense de vous depuis toutes ces années et à quel point je chéris notre amitié ; merci pour tous ces souvenirs ensemble et ceux qui restent à venir.

INDEX DES ABREVIATIONS

ADMD : Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

ARS : Agence régionale de santé

CH : Centre Hospitalier

DA : Directives Anticipées

DMP : Dossier Médical Partagé

EAPC: European Association for Palliative Care

EMSP : Équipe Mobile de Soins Palliatifs

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

HAD : Hospitalisation à Domicile

INED : Institut National d'Études Démographiques

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques

JALMALV : Jusqu'à La Mort Accompanyer La Vie

LATA : Limitation et Arrêt des Thérapeutiques Actives

LISP : Lits identifiés de Soins Palliatifs

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

PTA : Plateforme Territoriale d'Appui

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile

UNASP : Union Nationale des Associations pour le développement des Soins Palliatifs

USA : États Unis d'Amérique

USP : Unité de Soins Palliatifs

INDEX DES FIGURES

Figure 1 : Flow Chart de l'étude

Figure 2 : Représentation du sexe dans la population étudiée

Figure 3 : Représentation du sexe dans la population étudiée selon la tranche d'âge.

Figure 4 : Décès au cours du séjour en soins palliatifs

Figure 5 : Lieux de vie de la population étudiée

Figure 6 : Répartition des types de pathologies motivant l'admission en soins palliatifs

Figure 7 : Nombre de séjours en soins palliatifs parmi les patients de la population étudiée

AVANT-PROPOS

L'internat constitue à la fois l'aboutissement du cursus et le début de la carrière professionnelle du médecin. Véritable connecteur entre deux étapes de vie, c'est une période riche en apprentissages théoriques et pratiques qui forgent l'exercice futur.

Du jour au lendemain, au sortir de l'externat, nous sommes amenés à être des acteurs impliqués au cœur de prises en charges médicales et sociales variées. Les situations parmi les plus marquantes de mon internat ont été celles impliquant la fin de vie de patients, du fait notamment des enjeux qu'elles représentent. Nombre de fois je me suis questionné sur ma réaction dans ces instants, tant vis à vis du patient, principal intéressé, que de son entourage et de l'équipe soignante.

Véritables viviers d'expérience médicale, ces prises en charge n'en demeurent pas moins difficiles à appréhender surtout au début du cursus, et ce d'autant plus qu'elles peuvent se produire dans des moments particuliers. Je pense notamment aux gardes d'étage de nuit que j'ai réalisées durant mes différents semestres, à la fois au CHU et en périphérie, durant lesquelles j'étais appelé au chevet de patients dont l'état clinique se dégradait rapidement.

Un problème est vite apparu comme récurrent au cours de ces prises en charge : celui de l'attitude à avoir face à un patient qui se dégrade et dont l'état de conscience est altéré. La difficulté que j'éprouvais relevait essentiellement du fait qu'il s'agissait fréquemment de patients âgés à l'état de santé fragile, chez lesquels être maximaliste dans la prise en charge me questionnait sur la notion d'acharnement. Malheureusement ces situations survenant en nuit profonde, avec des équipes ne connaissant pas toujours les souhaits du patient et avec un degré de semi-urgence nécessitant de la réactivité, les outils d'aide à la décision médicale manquaient. Un document comme des directives anticipées aurait été d'une aide précieuse. Néanmoins le constat était que la plupart du temps la démarche n'avait pas été réalisée en amont.

La thématique de la fin de vie m'a toujours fortement intéressé pendant mes études, ayant un réel attrait pour les questions éthiques qu'elles soulèvent, et considérant mon rôle de médecin comme celui d'un véritable accompagnateur du patient et de son entourage dans ces moments difficiles. Cette conception du rôle du médecin n'a pas toujours été confirmée par l'ensemble des soignants que j'ai pu côtoyer au cours de mes stages, mais cela m'a renforcé dans ma vision de l'exercice que je souhaite avoir.

Dans ma dernière année d'internat, j'ai eu la chance de pouvoir effectuer un mini-stage de 8 demi-journées en soins palliatifs à l'hôpital d'Orthez. Cela m'a permis de découvrir un accompagnement personnalisé et disponible de la fin de vie, d'apprendre des techniques d'approche du patient à la fois médicale et psychologiques et de remettre en perspective les décisions difficiles que j'avais connues dans mes stages précédents afin d'en tirer des enseignements.

Naturellement, mon travail de thèse a voulu s'orienter vers cette thématique qui me tenait à cœur, et plus particulièrement sur le domaine de l'anticipation des décisions qui manquait lors de certaines situations que je vivais en garde.

PARTIE I : PREREQUIS :

Introduction :

Chacun est libre de décider du déroulé de ses derniers instants.

En France, un document encadre les souhaits d'une personne concernant sa fin de vie. Ce document, intitulé directives anticipées, fait référence auprès du corps soignant et de l'entourage, notamment lorsque la personne qui les a rédigées n'est plus en état d'exprimer ses souhaits. Ces directives sont encadrées par une loi émise en 2016, dénommée loi Claeys-Léonetti, qui les valide et garantit leur consultation afin d'offrir au patient un respect de ses dernières volontés.

Les services de soins palliatifs, dont la première unité a été créée à Paris en 1986 dans le sillage de la « circulaire Laroque », sont au cœur du dispositif de prise en charge et d'accompagnement des patients en fin de vie (1).

Le CH d'Orthez est un centre hospitalier de proximité drainant un bassin de population de plus de 53 000 habitants. Parmi les nombreuses missions de cet hôpital de proximité, figure un service de soins palliatifs qui centralise la demande du bassin Orthézien ; intervenant à la fois en tant que service d'hospitalisation avec des lits identifiés de soins palliatifs, mais également dans les lieux de vie (domicile, EHPAD, etc.) via une équipe mobile.

Bien que le concept de directives anticipées ait été introduit depuis 2005, dans la pratique le dispositif reste peu connu du grand public et reste un sujet délicat à aborder à la fois par le patient, le personnel médical, et l'entourage familial (2). L'INED montre, sur un échantillon de population représentatif des décès survenus sur le mois de décembre 2009, que 2,5 % des patients décédés avaient rédigé des directives anticipées (3).

Pourtant, c'est un véritable outil d'aide à la décision médicale lorsque le patient n'est plus en mesure de s'exprimer, qui s'inscrit dans une conception de la relation médecin-patient où le dialogue et l'écoute ont une place centrale.

De nombreuses études s'attardent sur le ressenti des patients et des soignants concernant la mise en place des directives anticipées. Cependant en France, il existe peu d'études s'intéressant à la proportion de patients ayant effectivement rédigé ces documents. Plus particulièrement, ces quelques travaux s'intéressent à la population générale mais il n'y a pas de données parmi les patients relevant d'une prise en charge en soins palliatifs.

Dans ce contexte l'idée était d'évaluer, à 5 ans de la loi Léonetti, quelle proportion de patient a effectivement rédigé des directives anticipées parmi ceux qui semblaient les plus concernés par cette mesure, à savoir les personnes admises dans un service de soins palliatifs.

A) Le concept de directives anticipées :

1) Définition des Directives Anticipées :

Les directives anticipées sont des instructions écrites précisant les souhaits d'une personne concernant sa fin de vie.

L'objectif étant de constituer un document d'aide à la décision médicale lorsque la capacité de la personne concernée de s'exprimer sur ce sujet est altérée.

Par fin de vie, on entend une affection grave ou incurable, en phase avancée ou terminale (4).

2) Les Directives Anticipées en pratique selon la loi Claeys-Léonetti (5):

Afin de les rédiger, il faut être majeur. Il doit s'agir d'un document écrit sur papier libre de façon manuscrite ou dactylographié, daté et signé. Le lieu de conservation n'est pas imposé (physique ou numérique) et peut être partagé avec un tiers (médecin

traitant, entourage, service hospitalier, DMP...) afin d'être accessible et de faciliter sa consultation par le corps médical lorsque la personne n'est plus en état d'exprimer ses volontés.

Les directives anticipées s'imposent à tout médecin lors d'une prise en charge, en dehors de deux cas exceptionnels :

- En cas d'urgence vitale jusqu'à ce que la situation ait été complètement évaluée (cas du massage cardiaque sur événement de santé brutal).
- Si elles apparaissent inappropriées ou non conformes à l'épisode en cours. A ce moment-là, une décision collégiale doit être effectuée. Si elle aboutit à un refus des directives anticipées ce dernier doit être notifié à la fois dans le dossier médical et à la personne de confiance (ou à défaut à l'entourage).

Leur durée de vie est illimitée, et elles peuvent être modifiées ou annulées à tout moment.

Cas particuliers :

- La personne est dans l'incapacité d'écrire : deux témoins dont la personne de confiance sont nécessaires. Elles peuvent le rédiger ou faire appel à un tiers. Elles doivent fournir en pièce jointe une attestation stipulant que le document rédigé exprime bien la volonté de la personne concernée. L'attestation doit également indiquer leur nom, prénom et niveau de relation avec l'intéressé.
- La personne est sous protection juridique (6):
 - o Sous curatelle ou sauvegarde de justice la rédaction est possible.
 - o Sous tutelle il faut l'accord du juge des tutelles.
 - o N.B : pour la tutelle et l'habilitation familiale si la rédaction est préalable à la décision de protection alors les directives anticipées sont valables.
- Par exclusion, la mention « *Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées* » sous-entend que si la personne est mineure cela n'est pas possible.

B) Historique des Directives Anticipées :

1) Naissance et évolution des directives anticipées :

Les soins palliatifs et les droits des malades en fin de vie sont énoncés pour la première fois dans le texte de loi du 9 juin 1999.

Ils y sont définis 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* ». Ce texte de loi met également en place le congé de solidarité familiale, permettant à un proche du patient de l'assister. Non rémunéré, il est d'une durée maximale de 3 mois et renouvelable une fois (7).

En 2002, la Loi Kouchner sur les droits des malades s'attarde sur le concept d'autonomie du patient. La notion de consentement éclairé apparaît ainsi que le droit du patient d'être informé de son état de santé via la demande du dossier médical. Concernant les soins palliatifs, elle instaure le droit de l'utilisateur d'exiger et obtenir des soins palliatifs et autorise le patient à exprimer son refus d'un traitement même si ce refus abrège sa vie. Un autre aspect notable de cette loi reste l'apparition de la notion de personne de confiance (8).

Le concept de directive anticipée apparaît pour la première fois avec la loi du 22 avril 2005, dite loi Léonetti (9). L'acharnement thérapeutique est remplacé par la notion d'obstination déraisonnable. Le refus des traitements « lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie » pouvait alors être demandé par le patient ou la personne de confiance et s'imposer à l'équipe soignante au terme d'une réflexion collégiale.

Toutefois des limites subsistent :

- Le rôle de la personne de confiance restait consultatif vis-à-vis de l'équipe médicale.
- Concernant les directives anticipées : temporalité (valables que si établies 3 ans avant l'état d'inconscience) et non opposables au médecin.

Le décret du 11 janvier 2011 met en place l'Allocation Journalière du Proche Aidant, destinée aux personnes accompagnant un proche dans une fin de vie à domicile (10). Le montant total est de 52,08 euros par jour pendant 66 jours.

La dernière loi en date est la loi Claeys-Léonetti de 2016 (5). Cette loi s'inscrit dans la continuité des précédentes et augmente l'autonomie du patient par rapport à sa fin de vie, notamment :

- Renforcement du rôle des directives anticipées qui n'ont plus de limite temporelle et qui s'imposent désormais à l'équipe soignante sauf deux situations exceptionnelles. Il y a désormais obligation de rechercher la présence de ces directives dans le dossier médical du patient, le fichier national mis à disposition par l'ADMD ou bien de demander à la personne de confiance ou au médecin traitant leur existence (11).
- Possibilité de rédaction de directives anticipées par des personnes sous tutelles ou ne pouvant les rédiger via la personne de confiance et un tiers.
- Renforcement du rôle de la personne de confiance dont l'avis prévaut sur les autres en l'absence de directives anticipées rédigées.
- Le malade peut demander à avoir accès à une sédation profonde et continue jusqu'à son décès si sa souffrance est insupportable, réfractaire aux traitements et que son pronostic vital est limité à court terme. Cette décision reste cependant collégiale.

2) Formulaire d'aide à la rédaction :

Le ministère des solidarités et de la santé met à disposition deux modèles de rédaction selon l'état de santé de la personne concernée : sain ou atteint d'une pathologie grave (12). Le Centre Hospitalier de Tourcoing met à disposition en partenariat avec l'assurance maladie un autre modèle de rédaction de DA. Il dénombre 14 items concernant des actes ou traitements médicaux dont la réponse est à cocher par oui/non/ne sait pas et permet ainsi une solution plus pratique aux patients désireux de préciser leurs volontés (13). Le formulaire de la HAS figure en annexe.

3) Lien entre directives anticipées et personne de confiance :

La personne de confiance, comme décrite dans la loi Claeys-Léonetti, accompagne un patient dans ses démarches de santé et sert de porte-parole référent au patient qui l'a désignée lorsqu'il n'est plus en état d'exprimer ses volontés. L'information médicale lui est alors délivrée devenant ainsi la personne consultée en priorité (14). Son rôle est de témoigner des désirs, volontés et choix de la personne qui l'a désignée sans prendre de décision. Elle a un devoir de confidentialité notamment vis-à-vis des directives anticipées et doit pouvoir les fournir à l'équipe soignante au moment venu.

Les règles de désignation et de conservation sont les mêmes que pour la rédaction des directives anticipées, et la personne désignée peut être toute personne majeure y compris le médecin traitant, tant que cette dernière accepte le rôle. La déclaration se fait sur papier libre ou formulaire, daté signé avec les coordonnées de la personne désignant et désignée. Le formulaire de rédaction mis à disposition par la HAS (11) figure en annexe.

C) Épidémiologie et organisation des soins palliatifs en France :

1) Épidémiologie :

L'Organisation Mondiale de la Santé estime qu'en 2011, plus de 29 millions de personnes décédées relevaient de soins palliatifs, et 20,4 millions de personnes en vie avaient besoins de soins palliatifs. Elle place la France dans les 20 pays les mieux développés concernant la prise en charge palliative de ses habitants (15).

En France, le nombre moyen de décès entre 2015 et 2019 est de 603 385 par an (16). Les causes de décès en 2008 peu importe le sexe et l'âge sont dominées par les pathologies tumorales (29,6%) et par les maladies cardiovasculaires (27,5%) (17).

Selon l'Inspection Générale des Affaires Sociales, 311 000 personnes en France en 2013 requièrent un accompagnement palliatif, soit 61% des personnes en situation de fin de vie. Le rapport indique que parmi ces malades, 70% résident encore au domicile dans le mois précédant leur décès. Pour autant, le domicile n'est pas le lieu majoritaire de décès, et près de 160 000 personnes doivent le quitter pour finir leurs jours à l'hôpital. De même, 16% des patients qui décèdent à l'hôpital sont morts moins de 24 heures après leur admission, notamment dans les services d'urgence et d'hospitalisation de courte durée (18).

Enfin, concernant le lieu où les patients décédaient en 2009, 52,5% des patients étaient à l'hôpital, contre 27% à domicile et 12% en EHPAD (19).

2) Les structures de soins (20) :

En institution, les structures de soins palliatifs sont :

- Les USP (unités de soins palliatifs) : au moins une par région, comprenant au minimum 10 lits, et obligatoire dès qu'un établissement dépasse les 600 décès par an selon la circulaire de mars 2008 relative à l'organisation territoriale des soins palliatifs (21) . Elles ont une triple vocation : prise en charge des situations les plus complexes, formation des personnels et activité de recherche.

- Les EMSP (équipe mobile de soins palliatifs) : définies par la circulaire de 2002 et 2010 relative au référentiel des équipes mobiles de soins palliatifs, sont des équipes pluridisciplinaires de conseil et de soutien intervenant à domicile. Les soins sont laissés aux professionnels responsables du patient mais ces équipes interviennent dans une démarche de coordination ville-hôpital. Elles peuvent être sollicitées par l'équipe soignante, les proches, ou le patient lui-même.
- Les LISP (lit identifié de soins palliatifs) : c'est en 2002 que leur entité est définie (22). Il s'agit de lits au sein d'un service dont l'activité de base est proche des soins palliatifs et qui sont fréquemment confrontés à l'accompagnement en fin de vie. Leur objectif est de développer des compétences spécifiques de soins palliatifs dans une structure dépourvue d'USP ou faisant face à des besoins croissants dans ce domaine.

Selon le rapport de l'IGAS, en 2014, 71 000 patients ont été admis en USP et LISP en France ; quant aux EMSP elles proposent une expertise consultative à 136 000 patients. Ainsi, près des deux tiers des situations palliatives annuelles sont identifiées à l'hôpital (18). En France, en 2019, on compte 152 USP, 426 EMSP et 5057 LISP(23).

En ambulatoire, on retrouve :

- Historiquement les réseaux de soins palliatifs, financés par l'ARS et dont l'objectif est de coordonner l'intervention des différents professionnels pour une situation de fin de vie sur le plan médical, social et psychologique. Composés d'une équipe interdisciplinaire, ils entendent assurer la continuité des soins palliatifs en sortie d'hospitalisation, au domicile et en cas de ré-hospitalisation (24). Néanmoins leur activité a été fortement impactée par l'interruption de financements, en témoigne l'arrêt du réseau Béarn et Soule qui gérait le Béarn (25). En parallèle, sur le plan régional, l'ARS a monté en 2016 une cellule d'animation des soins palliatifs, nommée CAPalliatif, qui prend la forme d'un comité de pilotage et entend promouvoir les soins palliatifs auprès du grand public et des acteurs des soins eux-mêmes (26),
- Les EMSP, qui comme indiqué précédemment, sont des structures hospitalières qui assurent un lien domicile-hôpital. Elles sont obligatoirement

composées d'un médecin, d'un infirmier, d'un psychologue et d'un assistant médico administratif (temps plein ou partiel). Certaines EMSP reprennent l'activité des réseaux de soins palliatifs comme le réseau l'Estey en Gironde (27),

- L'Hospitalisation à Domicile (HAD) à destination de patients qui en l'absence de ce dispositif seraient en établissement de santé. Le fonctionnement est le même que celui d'un service hospitalier, avec un plan de soins personnalisé et un projet thérapeutique, transposé au lieu de vie du patient. Cette organisation permet également l'emploi de moyens thérapeutiques habituellement non disponibles en médecine de ville (pousse seringue électriques, manipulation du midazolam jusqu'à encore récemment (28), soutien par des psychologues cliniciens, etc.),
- Les Plateformes Territoriales d'Appui (PTA) dont l'objectif est de coordonner les services sanitaires, sociaux et médico sociaux nécessaires à la prise en charge de patients complexes (29). Leur rôle est d'informer et d'orienter les praticiens les sollicitant pour des patients lourds afin d'améliorer leur prise en charge globale,
- Les médecins libéraux,
- Les Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD), qui assurent le maintien à domicile de personnes âgées ou handicapées au travers de soins infirmiers mais également de soins d'hygiène et d'aide dans les actes de la vie quotidienne.

Dans le cadre de cette organisation des soins palliatifs en France, sont mis à disposition du patient et des intervenants des dossiers de transmissions contenant les informations essentielles à une bonne continuité des soins. Cela se retrouve au travers des dossiers d'HAD qui sont généralement hiérarchisés comme un dossier hospitalier ou encore au travers de la fiche SAMU PALLIA (figurant en annexe) proposée par la SFAP et mise en place par certaines équipes (30). Cette dernière a pour vocation une meilleure circulation des informations de soins lors des situations d'urgence et une orientation des patients dans l'objectif d'éviter un passage par les urgences. Les directives anticipées s'inscrivent de la même façon comme un dispositif au cœur de la coordination ville-hôpital dans l'organisation des soins palliatifs en France.

3) Les associations :

En parallèle de l'organisation de soins gouvernementale, de nombreuses associations sont en place en France et engagées dans les démarches liées à la fin de vie (31). Elles proposent notamment l'intervention d'une personne formée qui n'interfère pas avec les soins accompagnés les malades en fin de vie. Cette personne peut intervenir à domicile ou dans une institution, avec l'accord de la personne malade ou des proches et n'est pas un professionnel de santé. Leur existence a été reconnue pour la première fois dans l'article 10 de la loi du 9 juin 1999 (32).

On retrouve ainsi de nombreuses associations comme les ASP réunies autour de l'Union Nationale des Associations pour le développement des Soins Palliatifs (UNASP) qui les fédèrent par la signature d'une charte éthique. En 2012, l'UNASP rassemble 71 associations et 1850 bénévoles d'accompagnement (33). Autre figure notable associative, la fédération Jusqu'à La Mort Accompanyer La Vie qui a participé avec les professionnels soignants à créer la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs et qui est co-fondatrice de l'European Association for Palliative Care (34). Elles sont référencées dans l'annuaire national mis à disposition par la SFAP qui estime à 352 le nombre d'associations et à 10 000 le nombre de bénévoles (35).

En parallèle des associations d'accompagnants, d'autres regroupements de personnes sont présents dont le rôle tient plus du militantisme que de l'accompagnement. Toutes ces structures demeurent floues pour le grand public, qui les assimile à des structures de soins palliatifs, ces dernières étant d'ailleurs recensées dans l'annuaire de la SFAP. On peut ainsi citer l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité qui elle a une vocation politique et pro-euthanasie. Son principal objectif est que « *chacun puisse, à sa stricte demande, bénéficier d'une mort consentie, sereine et digne* ». Pour cela, elle milite en faveur de la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, s'inspirant de la législation Belge (36). De conception opposée, l'Alliance VITA milite quant à elle contre la pratique de l'euthanasie, dans une mouvance pro-vie (37).

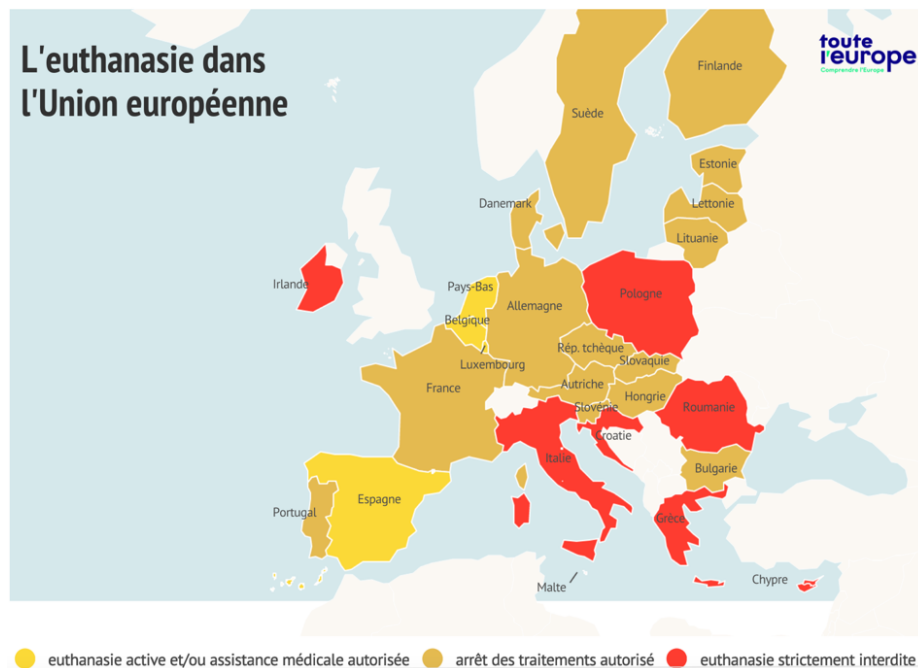
D) Les concepts étrangers :

En 2015, le groupe Economist Intelligence Unit publie son « Quality Of Death Index » qui compare 80 pays sur des critères qualitatifs et quantitatifs liés aux soins palliatifs. Le Royaume-Uni se classe premier du classement et la France 10^{ème}. Le classement des 20 premiers pays est dominé par l'Europe, en dehors des États-Unis d'Amérique qui se classent 9^{ème} et du Canada 11^{ème} (38).

Une mise au point de l'*Advance care planning* publiée en septembre 2015 retrouve un taux de rédaction de 70% des directives anticipées aux USA contre 8 à 10% en Allemagne et au Royaume Uni (39).

Les USA sont les pionniers en matière de directives anticipées. Leur naissance remonte à 1977 où elles figurent dans le National Death Act qui permet au patient en fin de vie d'exprimer son refus des traitements. Les directives anticipées ont par la suite évolué au fil des affaires médiatiques, créant débats, et de cas concrets faisant jurisprudence. Le fort taux de rédaction de ces directives anticipées peut trouver son explication dans la loi PDSA de 1991. Elle oblige les structures fonctionnant en partenariat avec le medicaid et le medicare, notamment les EHPAD, de fournir une information sur les directives anticipées et de se renseigner sur leur existence. Pour autant, leur rédaction n'est pas obligatoire, mais la mesure a contribué à développer leur emploi. A ensuite suivi l'*Advance care planning* qui était opposable au corps médical, ne lui conférant plus qu'un rôle consultatif. Cependant ces directives étaient peu respectées car souvent trop peu pertinentes vis-à-vis du contexte. La dernière évolution en date de cette réflexion remonte à 2013. Nommée « Five Wishes », elle consiste en un formulaire pré rempli renseignant la personne de confiance, le type de traitement souhaité ou non, la manière dont le patient souhaite être traité et ce qu'il désire faire savoir à ses proches. Cette réflexion présente une dynamique comparable à l'évolution française du débat sur les directives anticipées, débuté des années plus tard (40).

En 2021 en Europe, 5 nations ont une législation en faveur de la fin de vie assistée de façon active : les Pays-Bas, la Belgique, le Luxembourg, la Suisse et plus récemment l'Espagne. D'autres pays adoptent une réglementation faisant la distinction en euthanasie active et abstention thérapeutique. On y retrouve entre autres l'Italie, l'Allemagne, le Danemark et la France. Enfin, des pays interdisent tout type d'euthanasie : la Grèce, la Croatie, la Pologne et l'Irlande. A noter qu'en Italie le suicide assisté est dépenalisé depuis 2019 (41).



Infographie des pratiques de la fin de vie en Europe en 2021

Faire le rapprochement avec la législation sur la fin de vie permet d'étudier l'approche relative aux directives anticipées dans les pays Européens, qui en dehors de dénominations différentes, partagent globalement la même vision du dispositif. Ainsi, au Danemark, un « testament de vie » est mis en place depuis 1992. Révocable à tout moment, il s'oppose aux décisions médicales. Il doit être rédigé sur un formulaire et enregistré en Hôpital, et la formalité est payante. Le registre doit être consulté par les soignants. Cependant, la loi fait la distinction entre deux types de malades (ceux souffrant d'une affection en phase terminale et ceux souffrant d'une affection grave ou invalidante) et précise que le testament de vie n'est opposable au médecin que pour les patients en phase terminale. Pour autant le médecin peut, en l'absence de

testament de vie et s'il juge que le malade a une espérance de vie limitée à quelques jours, décider d'abrégé la survie de certains patients (42).

De nombreuses similitudes se retrouvent entre la France et l'Allemagne, avec des directives anticipées outre-Rhin qui étaient déjà contraignantes en 2003 (43). Quant à l'Italie, elle a adopté en 2018 un « testament biologique » similaire au concept Français, après de nombreuses années de débat (44).

PARTIE II : MATERIEL ET METHODES

A) Matériel :

1) Lieu de l'étude :

a) Le bassin de vie d'Orthez :

La communauté des communes de Lacq Orthez (CCLO) est le fruit de plusieurs regroupements opérés depuis 1974, totalisant 61 villes et villages en 2018.

Elle constitue un territoire de 730 000 km² peuplé en 2018 de 53 184 habitants (45), soit une densité de 72,8 habitants par km² contre 86 habitants par km² pour le département des Pyrénées Atlantiques. Au sein de ce territoire, deux communes (Orthez et Mourenx) rassemblent 33% de la population.

620 décès ont été répertoriés en 2020 et le taux de mortalité se situe dans la moyenne nationale avec 9 décès pour 1000 habitants.

Selon un rapport de la CCLO, en 2012, 21% de la population avait plus de 65 ans et un quart des habitants étaient retraités (46).

b) Le CH d'Orthez :

Un centre hospitalier de proximité centralise l'offre de soins de la CCLO. Le CH d'Orthez comprend 327 lits dont 64 lits d'hospitalisation complète de médecine, parmi lesquels figurent les Lits Identifiés de Soins Palliatifs (47). Particularité du site, le choix de regrouper ces lits au sein d'une même unité géographique a été fait, plutôt qu'ils soient répartis dans les différents services du CH.

Figurent également un service d'urgences et d'UHCD, un SMUR, un service de médecine polyvalente, un service d'oncologie, un pôle gériatrique (court séjour, moyen séjour et Unité de Soins de Longue Durée), des consultations spécialisées externes, une activité de chirurgie et un service d'Hospitalisation à Domicile. A noter un pôle ophtalmologique privé et un centre de dialyse adjacents à la structure.

L'hôpital d'Orthez fonctionne au sein du Groupement Hospitalier Territorial Béarn et Soule (Pau-Orthez-Oloron-Mauléon-Nay). Son activité en 2016 réalisait 45 869 journées d'hospitalisation tous services confondus et employait 42 médecins, 6 internes et 499 agents.

c) Les soins palliatifs au CH d'Orthez :

Ils sont scindés en 2 activités qui sont d'une part le service d'hospitalisation complète avec 8 lits identifiés de soins palliatifs, d'autre part l'équipe mobile de soins palliatifs. L'EMSP intervient en appui au sein des différents services du CHO mais également à l'extérieur dans les lieux de vie des patients (domicile, EHPAD, Foyer d'accueil pour personnes handicapées, etc.).

Le service est dirigé par le Dr Christine Coste et compte 4 médecins. Il agit de concert avec le service d'oncologie dont il partage l'équipe paramédicale. C'est une unité dynamique, porteuse de projets institutionnels comme le Service d'Accompagnement dans la Maladie, structure pilote en France dont le but est d'apporter une prise en charge centrée sur le bien-être de patients atteints de maladies chroniques dont certains sont en situation de fin de vie au travers d'ateliers et intervenants extérieurs (massage, esthétique, médecine douce,...) (48). Cet aspect dynamique se retrouve aussi en extra hospitalier, notamment au travers d'une pièce de théâtre portée par le Dr Coste et ayant projeté patients et soignants sur le devant de la scène dans une volonté de libération de la parole sur la fin de vie (49).

Il comprend enfin une activité de formation en participant au réseau de mini stages voués à former les internes de médecine générale mais aussi plus largement en organisant des formations dédiées à l'ensemble des soignants quelles que soient leurs professions (pharmaciens de ville, soignants d'EHPAD, aides soignants du SSIAD,...).

2) Patients - Étude :

a) Population étudiée :

La population étudiée est un échantillon des patients admis au sein du service de soins palliatifs de l'hôpital d'Orthez. Les données ont été recueillies du 1^{er} janvier 2021 au 30 Avril 2021, soit sur une période de 4 mois.

b) Critères d'inclusion et d'exclusion :

Ont été inclus tous les patients faisant l'objet d'une prise en charge dans le service de soins palliatifs. Cela comprend les patients hospitalisés sur les Lits identifiés de Soins Palliatifs ainsi que les entrées faites par l'équipe mobile de soins palliatifs. L'analyse a été conduite séparément en deux sous-groupes (EMSP et LISP).

Ont été exclus :

- les patients hébergés dans le service de soins palliatifs pour hébergement d'autres services (notamment lors des situations de tension de place concernant les lits de médecine),
- les patients qui étaient déjà hospitalisés dans le service de soins palliatifs le 1^{er} janvier 2021.

c) Type de l'étude

Nous avons conduit une étude épidémiologique descriptive. Il s'agit d'une étude observationnelle transversale et monocentrique nous permettant d'estimer la prévalence des directives anticipées parmi la population.

Il est seulement possible d'émettre des hypothèses à partir de ces résultats. Aucune extrapolation ne peut être réalisée et aucun lien de causalité ne peut être démontré.

i) Objectif principal :

Déterminer la prévalence des directives anticipées chez les patients hospitalisés en Lits identifiés de soins palliatifs et équipe mobile de soins palliatifs sur la période étudiée.

ii) Objectif secondaires :

- Description de la population ayant rédigé ses directives anticipées
- Analyse des caractéristiques de l'échantillon

B) Méthode :

1) Questionnaire :

Pour aider à la récolte exhaustive des données, un questionnaire a été remis à l'équipe médicale et paramédicale du service. Ce questionnaire a été réalisé en amont et présenté aux équipes du service lors d'un staff avant le début de la période de recueil. Un test a été réalisé lors du mois de décembre 2020 permettant de voir la faisabilité du questionnaire et d'y apporter les modifications nécessaires afin d'optimiser son efficacité dans l'aide au recueil.

Lors de l'entrée d'un nouveau patient, le questionnaire était complété de manière systématique par le corps médical, puis consigné avec les documents du séjour. Les données étaient transcrites dans le dossier informatisé et le document détruit. Le but de ce questionnaire était de favoriser une exhaustivité des données lors du recueil, en permettant lors de la transcription des données dans le dossier informatique que tous les paramètres étudiés soient complétés.

Initialement le questionnaire prévoyait un dernier item cherchant à savoir si le patient avait entendu parler ou non des directives anticipées, mais il a été supprimé en cours de recueil devant les difficultés de communication fréquentes rencontrées lors de l'entretien avec les patients admis.

2) Recueil des données :

Le recueil des données sur la présence ou non des directives anticipées a été réalisé avec l'accord du chef de service, de manière hebdomadaire en se basant sur le registre des admissions et en s'aidant des questionnaires remplis par l'équipe lors des entrées.

Le logiciel métier qui a été consulté était celui de l'hôpital soit Crossway®.

La transcription s'est faite sur le logiciel Numbers®, en numérotant les patients dans leur ordre d'arrivée afin de maintenir une anonymisation lors de l'analyse.

Aucune donnée n'était exploitable sans l'accès au dossier médical Crossway®.

Les données sur les patients ont été traitées uniquement par le médecin en charge de l'étude et saisies de façon anonyme.

Les rares questionnaires de directives anticipées étaient également en copie dans les dossiers patients. Ils ont été consultés de façon contemporaine à la présence du patient dans le service, sans sortir de l'enceinte de l'hôpital.

L'enquêteur a consulté a posteriori les dossiers médicaux des patients pour compléter le recueil de données :

- Tranche d'Age
- Sexe Masculin ou féminin
- Premier séjour ou non en soins palliatifs
- Pathologie principale motivant l'hospitalisation, regroupée en 6 catégories :
 - Cardiovasculaire
 - Tumoral
 - Traumatique
 - Métabolique
 - Infectieux
 - Neurodégénératif
- Lieu de vie : Domicile, Ehpad ou autre institution
- Directives Anticipées établies au décours du séjour ou non
- Décès au cours de l'hospitalisation ou non

Le logiciel Crossway® permettait de visualiser jour par jour la liste des patients hospitalisés.

Le fichier Numbers comprenait un récapitulatif mois par mois de l'activité du service en individualisant LISP et l'EMSP. Les différents items mentionnaient le chiffre 1 si positif et 0 si négatif.

3) Saisie des données :

La saisie des données a été réalisée par une seule personne de façon anonyme sous la forme d'une feuille de calcul NUMBERS®. Toutes les informations recueillies ont été enregistrées avec le codage des noms et prénoms des patients. Les graphiques et tests statistiques ont été effectués sur l'outil informatique NUMBERS®.

a) Détermination de la prévalence :

La prévalence a été calculée comme étant le nombre de patients admis ayant des directives anticipées parmi la population étudiée.

b) Analyses descriptives :

Les résultats ont été traduits en variables quantitatives. Une analyse de la distribution de chaque modalité a été réalisée sous la forme de moyennes, médianes avec des intervalles de confiance à 95 %. Les variables qualitatives ont été présentées sous la forme de pourcentages.

PARTIE III : RESULTATS

Flow Chart :

Au total, 196 dossiers patients ont été recueillis sur la période d'étude.

Parmi eux, 3 patients exclus car ils ont été admis dans le service pour surveillance post coloscopie et non dans le cadre de soins palliatifs.

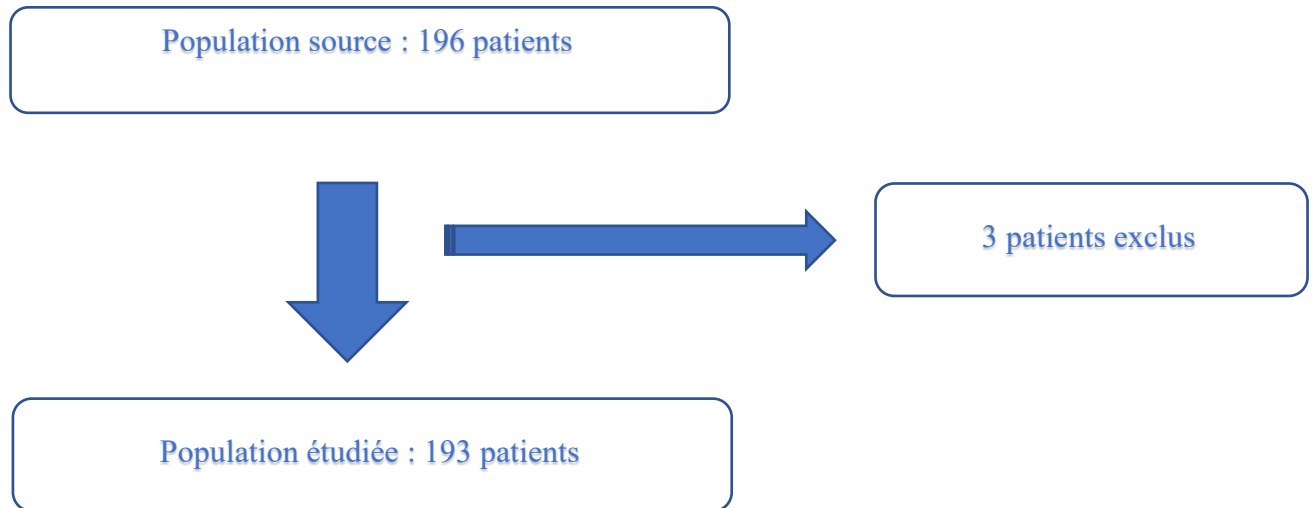


Figure 1 : Flow Chart de l'étude

Répartition de la population étudiée par sexe :

Avec 89 hommes pour 104 femmes le sex ratio est de 0,86 homme pour 1 femme.

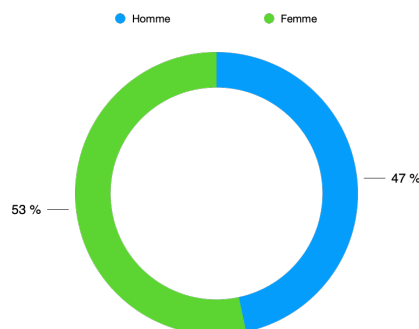


Figure 2 : Répartition du sexe dans la population étudiée

Répartition de la population étudiée selon l'âge et le sexe :

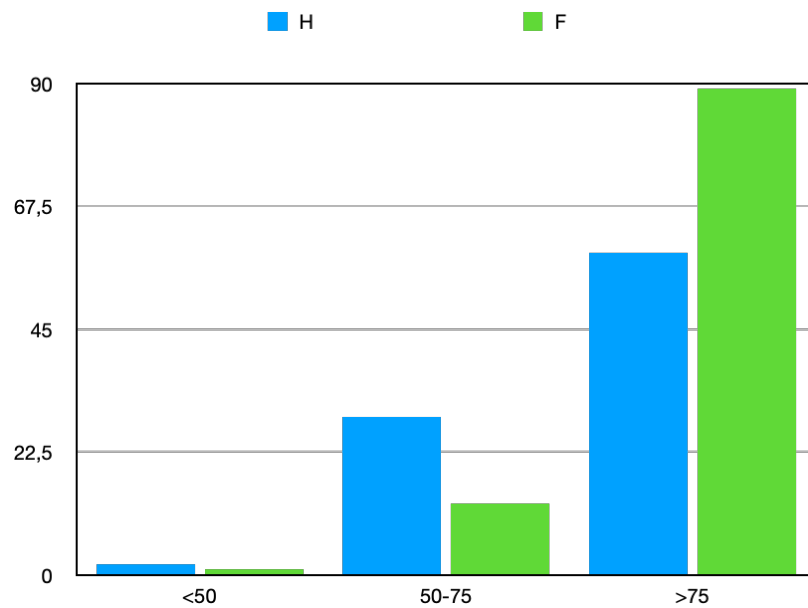


Figure 3 : Représentation du sexe de la population étudiée selon la tranche d'âge.

La tranche d'âge la plus représentée était les plus de 75 ans avec 148 patients, totalisant 86% des femmes et 66% des hommes.

Les 50-75 ans représentaient 32% des hommes et 13% des femmes.

2 hommes avaient moins de 50 ans contre 1 femme.

Patients en LISP et patients en EMSP :

59 patients ont été recrutés par le LISP (31%), contre 131 via l'EMSP (69%).

Prévalence des directives anticipées dans la population étudiée :

Avec 5 patients ayant rédigé des directives anticipées sur les 193 de la population étudiée, la prévalence de directives anticipées était de **3%**.

Caractéristiques des patients qui avaient des DA :

Sur les 5 patients ayant des DA réalisées avant l'hospitalisation, tous étaient âgés de plus de 75 ans. 4 étaient des femmes. 4 ont été hospitalisés en EMSP et 1 en LISP.

3 patients étaient admis pour un motif tumoral, 1 infectieux et 1 cardiovasculaire.

1 patient avait déjà fait un séjour en soins palliatifs.

3 vivaient à domicile et 2 en EHPAD.

Aucun n'est décédé au décours de l'hospitalisation durant la période d'étude.

Nombre de décès durant l'hospitalisation :

Sur les 193 patients étudiés, 86 sont décédés au décours de leur admission durant la période de recueil de 4 mois, soit 45% des patients. Pour 58 d'entre eux, il s'agissait d'une première hospitalisation en soins palliatifs.

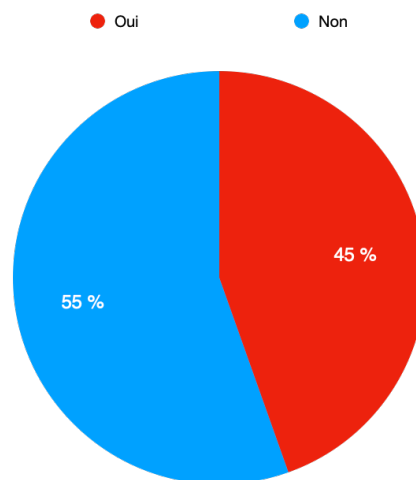


Figure 4 : Décès au cours du séjour en soins palliatifs

Répartition des lieux de vie de la population étudiée :

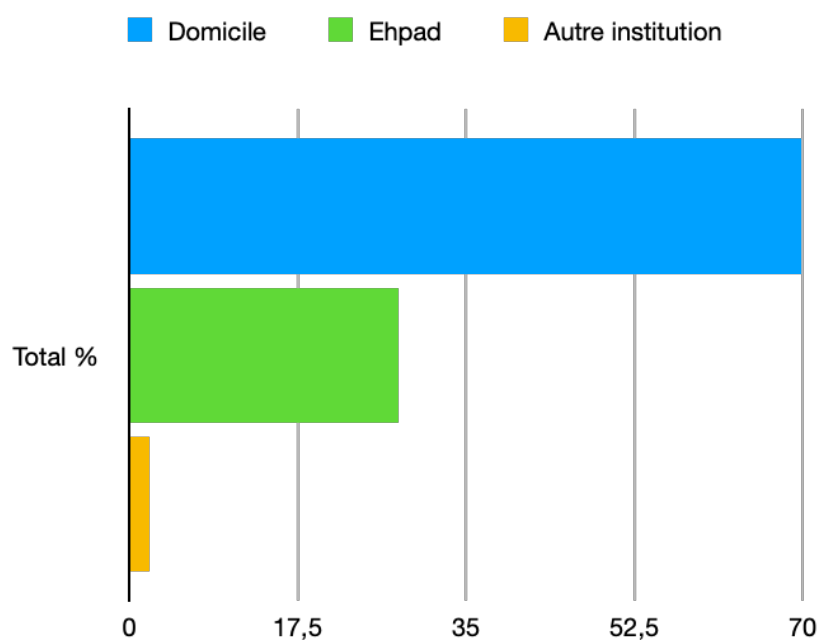


Figure 5 : Lieux de vie de la population étudiée

70% des patients vivaient dans un hébergement individuel privé.

30% étaient institutionnalisés, plus précisément 28% vivaient en EHPAD.

Parmi les autres institutions figurait notamment le FAM pour adultes handicapés de Sauveterre de Béarn.

Motif d'admission en soins palliatifs :

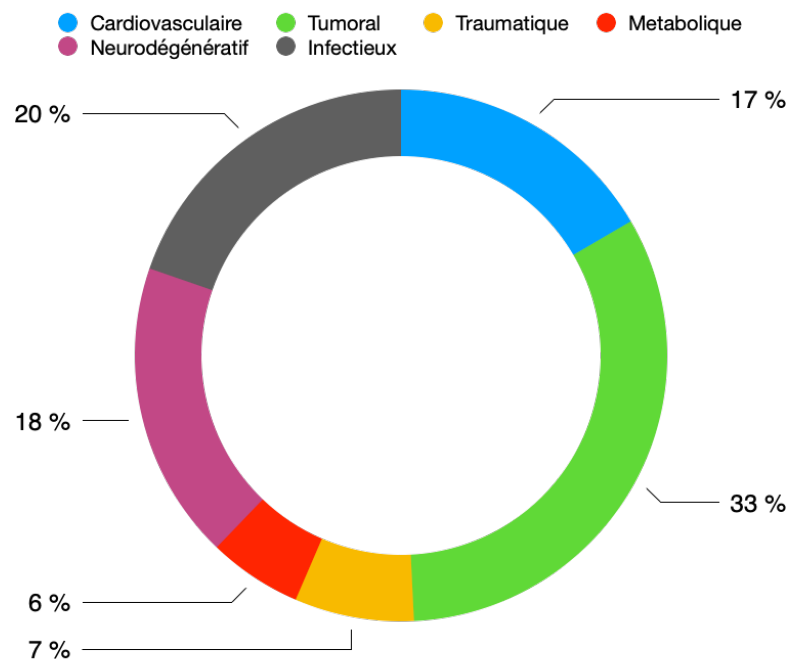


Figure 6 : Répartition des types de pathologies motivant l'admission en soins palliatifs

Avec 33% de la population, le motif principal d'admission dans le service était pour pathologie tumorale, suivi respectivement par les pathologies infectieuses (20%), neurodégénératives (18%) et cardio-vasculaire (17%). Plus rarement, les hospitalisations ont été motivées pour des causes métaboliques (7%) ou traumatiques (6%).

Support utilisé pour les directives anticipées :

L'intégralité des DA recueillies ont été faites à la main via le formulaire HAS. 1 patient l'avait confié à son médecin traitant, les autres l'avaient dans leurs effets personnels à l'admission.

Nombre de séjours effectués en Soins palliatifs :

Dans la population étudiée, 30 sur 193 avaient déjà séjourné en soins palliatifs avant le début de l'étude.

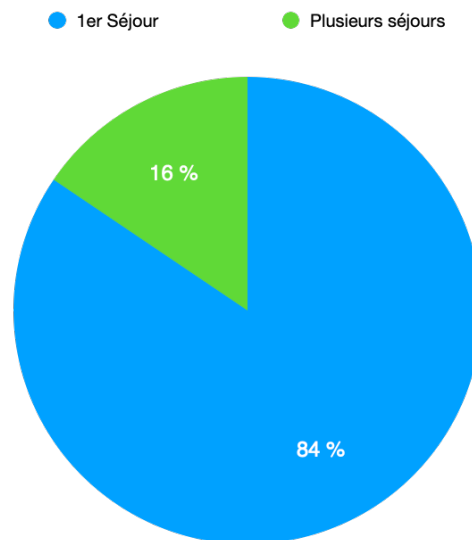


Figure 7 : Nombre de séjours en soins palliatifs parmi les patients de la population étudiée

Parmi les 5 patients analysés ayant des directives anticipées précédant l'admission, 1 avait déjà séjourné en soins palliatifs. Ainsi, sur les 30 patients analysés ayant déjà fait un séjour ou plus en soins palliatifs, un seul avait réalisé des DA. Cela donne un ratio de 3,3%.

Parmi les 187 patients n'ayant pas de DA à leur arrivée dans le service, 8 ont réalisé des DA au décours. Cette donnée fait écho au chiffre précédant, donnant un ratio de 4% de DA réalisées à la suite d'un passage en soins palliatifs.

PARTIE IV : DISCUSSION

A) Résultat principal :

La prévalence de directives anticipées parmi les patients admis une fois en soins palliatifs sur la période étudiée est faible : 3% des cas.

Un sondage de l'INED réalisé parmi les décès du mois de 2009 retrouve une prévalence de rédaction de directives anticipées de 2,5% (3). Un sondage IFOP commandé par Alliance VITA constate en 2017 une prévalence de rédaction de 14% parmi un échantillon de 1006 personnes âgées de 18 ans et plus (50). Plus récemment, deux sondages réalisés successivement en 2018 puis en 2021 par BVA à la demande du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie s'intéressent à la prévalence de rédaction des DA parmi un échantillon de 902 personnes âgées de plus de 50 ans représentatif de la population générale, selon un mode de recueil de données téléphoniques. Leurs résultats sont les suivants : en 2018, le taux de rédaction est de 13% en population générale ; il passe à 18% en février 2021. Une analyse secondaire tente d'expliquer si cette progression est liée à la pandémie en cours de COVID 19 : la population interrogée considère à 81% que ce n'est pas le cas (51).

Il est intéressant de noter que ces analyses avaient pour population cible la population générale contrairement à notre étude où la prévalence était estimée parmi les patients en situation de fin de vie.

Les données recueillies dans notre étude vont donc dans le sens des quelques résultats déjà existants concernant la rédaction des directives anticipées, en précisant que chez les personnes qui semblent les plus concernées par le dispositif, l'absence de DA reste la norme.

B) Objectifs secondaires :

1) Description de la population ayant rédigé ses directives anticipées :

Tous étaient âgés de plus de 75 ans. Moins de la moitié vivait en institution, ne permettant pas de noter de caractère favorisant du mode de vie en EHPAD à la rédaction de directives anticipées dans notre étude. Par ailleurs, aucun ne vivait dans une autre institution comme notamment le foyer pour handicapés de Sauveterre de Béarn, une population pourtant fragile et accessible à un recueil systématique des DA.

Le sexe féminin est prédominant parmi les patients ayant rédigé des DA, à l'image de la prépondérance de femmes dans l'échantillon et dans la tranche d'âge concernée.

De même, le motif tumoral, surreprésenté dans la population étudiée, est le premier motif d'hospitalisation parmi les patients présentant des directives anticipées.

Sur les 5 ayant rédigé des directives anticipées, 4 ont été recrutés via l'EMSP. Ce chiffre est à mettre en perspective avec la répartition d'effectif de l'étude (69% de patients en EMSP et 31% en LISP). Ainsi, il n'apparaît pas de différence franche entre EMSP et LISP proportionnellement au nombre de patients étudiés. On peut tout de même noter que l'EMSP est une branche du service qui intervient plus précocement dans la prise en charge, ce qui peut donc expliquer qu'elle concerne des patients dans un degré moindre d'urgence chez qui la réflexion de directives anticipées apparaît être facilitée.

Enfin, avec 1 patient ayant déjà séjourné dans le service, les résultats de l'étude semblent indiquer qu'un précédent passage en soins palliatifs n'aboutit pas systématiquement à la rédaction de directives anticipées.

2) Description de la population admise dans le service de soins palliatifs :

Une étude menée en 2017 pour le bulletin épidémiologique hebdomadaire s'intéresse aux décès de l'année 2013. Elle examine les caractéristiques de recours aux soins palliatifs de 347 253 personnes dans l'année précédant leur décès (52). Ces résultats vont nous aider à décrire l'échantillon de population obtenu dans notre étude.

En 2021 sur la période étudiée, nous avons inclus 193 patients.

Pour rappel, nous avons retrouvé une population présentant :

- 53% de femmes et 47% d'hommes.
- 33% de patients admis pour une pathologie tumorale ; 18% une pathologie neuro dégénérative, 17% une pathologie cardio vasculaire.
- 70% qui vivaient à domicile et 28% en ehpad.
- 45% étant décédés moins de 4 mois après leur admission.
- 77% de patients avaient plus de 75 ans.

Dans le rapport du bulletin épidémiologique hebdomadaire, la répartition de sexe (50,3% de femmes) et la moyenne d'âge de 77 ans peu importe le sexe sont proches des données obtenues dans l'étude. Néanmoins une différence entre les 2 études est que 56% des patients étudiés à Orthez ne sont pas décédés au cours du recueil contrairement à la population décrite dans le BEH où tous les patients étaient décédés. Le motif de décès a été étudié, retrouvant une prédominance de pathologie cardio vasculaire et tumorale chez les patients, à l'image des pathologies d'admission retenues dans notre travail.

Nos résultats s'approchent donc de données épidémiologiques plus générales. Sans pour autant être strictement comparables, elles permettent de vérifier la tendance de nos constatations et de renforcer notre résultat principal.

C) Prise en compte des limites de l'étude :

Il s'agit d'une étude épidémiologique transversale descriptive. C'est une étude de Niveau 4 selon les critères de causalité de Bradford Hill et de faible preuve scientifique (grade C) (53).

Cette méthodologie a été retenue car elle est adaptée aux objectifs descriptifs, comme la prévalence. De plus, l'absence de suivi permet d'éviter des perdus de vue. Enfin, elle présente un faible coût et donne des résultats rapides. Ce type d'étude ne permet pas d'estimer une incidence ni d'étudier d'évènement rare, mais cela ne rentrait pas en compte dans l'objet de la question de recherche posée.

L'étude nous permet d'estimer la prévalence des directives anticipées parmi l'échantillon de la population source. Il est seulement possible d'émettre des hypothèses à partir de ces résultats. Aucune extrapolation ne peut être réalisée et aucun lien de causalité ne peut être démontré. Au demeurant, la puissance de l'étude est restreinte par la petite taille de l'échantillon.

Concernant les biais, la méthodologie comprend en elle-même un biais qui reste inévitable : la population ne peut pas être représentative de la population générale. En effet, il existe un biais de sélection majeur compte-tenu du caractère mono-centrique de notre étude. Pour qu'il y ait une représentativité vis à vis de la population générale, le recueil aurait dû se dérouler à la fois dans un service hospitalier et en ville via la médecine libérale. Il aurait alors été intéressant de comparer les prévalences de DA en hospitalier et en libéral afin de rechercher une différence entre ces différents sites. Pour autant, la particularité de notre étude est d'avoir recruté à la fois des patients admis directement dans le service hospitalier et des patients admis par une équipe mobile qui fonctionne sur un mode proche de celui d'un médecin libéral (visites à domicile à la demande de la famille ou d'un médecin libéral et maintien au domicile avec ou sans HAD, gestion d'un pool de patients à domicile).

Ainsi, malgré le caractère mono-centrique, notre échantillon de population rassemble des patients à la fois de l'hôpital et de l'extérieur.

D'autres biais liés à la méthodologie existent, et ont été pris en compte lors de l'élaboration du protocole de recueil afin de les atténuer au maximum. Afin d'éviter un biais de sélection, les patients inclus dans l'étude puis de nouveau hospitalisés au cours de la période de recueil n'ont été comptabilisés qu'une fois, expliquant la fluctuation du nombre de malades recrutés selon les mois d'analyse. L'objectif était d'éviter de modifier la prévalence en incluant plusieurs fois le même patient. Le recueil par dossier patient informatisé a permis de pallier un biais de mémorisation du patient. En effet, la mesure du paramètre principal était fondée sur la présence de DA dans le dossier informatisé qui mêle le passage aux urgences, le dossier médical à l'hôpital, l'interrogatoire des proches et du médecin de famille. Un investigateur unique a permis d'atténuer les biais d'information concernant le recueil de la présence ou non de directives anticipées. Afin de limiter un biais de confusion, en amont de l'étude, des critères d'inclusion ont été fixés. Ainsi, les patients hospitalisés pour hébergement d'un autre service ou pour surveillance post coloscopie n'ont pas été inclus. La présence de limitation de thérapeutique active ou une réflexion collégiale sur la fin de vie ont bien été différenciées du concept de directives anticipées et n'ont pas été incluses dans l'analyse.

L'outil questionnaire utilisé a été testé en amont du lancement de l'étude, et a été optimisé avant le début du recueil. Pendant l'étude, un item avait pour objectif d'évaluer la proportion de patients ayant déjà entendu parler des directives anticipées. Il devait mesurer le nombre de patients ayant eu connaissance du dispositif et ne les ayant pour autant pas rédigées. L'objectif in fine était de voir si la rédaction était influencée par la connaissance du dispositif. Malheureusement, ce paramètre s'est révélé être trop imprécis à recueillir, notamment du fait des troubles de conscience ou de cognition des patients. Il posait également problème dans le cas de certaines admissions pour fin de vie où la question était difficile à poser. Pour cette raison, il a été écarté du recueil.

D) Entretien avec le chef du service

Dans un souci de rigueur, nous avons souhaité nous entretenir avec la chef de service concernant les résultats de l'étude. Cet entretien, dont les grandes lignes ont été retranscrites ici, a permis de faire émerger des pistes de réflexion concernant l'utilité même de ce document.

Tout d'abord concernant les résultats obtenus :

L'objectif principal, à savoir la très faible prévalence de directives anticipées, ne l'a pas surprise et lui paraissait en cohérence avec sa pratique habituelle. Concernant la surreprésentation des plus de 75 ans et la différence de nombre de passage entre EMSP et LISP, là encore l'activité relevée dans notre étude lui paraît en accord avec le quotidien du service. Une des différences entre EMSP et LISP tiendrait selon elle à la durée moyenne de séjour en LISP qui est plus longue, en lien avec des prises en charges ne pouvant plus être gérées au domicile. Selon elle, lors de la période de recueil, le fait que l'étude se déroulait n'a pas modifié l'approche des praticiens du service vis-à-vis de l'utilisation des directives anticipées.

Les résultats obtenus concernant le peu de directives anticipées écrites au décours d'un passage en soins palliatifs paraissaient importants à préciser. Pour le Dr Coste, l'intérêt de réaliser des directives anticipées tient dans le besoin exprimé par le patient de réfléchir sur sa fin de vie. Dans les situations palliatives où le décès est proche (moins d'une semaine par exemple), établir ce genre de document n'a plus vraiment de sens, tant que le patient a confiance en l'accompagnement prodigué par l'équipe et en le respect qui sera fait des volontés qu'il exprime. Des directives anticipées informelles, orales prennent alors la place d'un document papier. La disponibilité des praticiens permet de prolonger ces souhaits non matérialisés par écrit et de les appliquer jusqu'au bout.

Par ailleurs, parlant d'expériences passées auprès de malades, elle note que même parmi les gens les plus attachés à leurs directives anticipées, il existe parfois des cas où celles-ci sont réévaluées jusqu'au bout, voire révoquées par le patient lorsque les derniers instants arrivent, dans un ultime désir de vivre. Il est question notamment d'un cas où le patient parlait dans ses directives anticipées de son désir d'abrégé sa vie si une situation de dépendance survenait et qui, lorsque cette dépendance s'est effectivement présentée, est revenu sur sa décision.

La difficulté ne tiendrait pas tant dans la rédaction des DA, mais plutôt dans leur absence de réel poids dans la décision médicale. Bien entendu les souhaits du patient sont écoutés, mais plusieurs situations peuvent se présenter. D'une part, l'évolution et la dégradation sont lentes et permettent un ajustement permanent des décisions à ses volontés. D'autre part, les situations urgentes où les DA perdent de l'intérêt et où les LATA prennent leur sens. In fine, chaque prise en charge est différente. La décision de ne pas réanimer dépend avant tout de la pathologie provoquant le décès, de son caractère attendu ou non et de l'état général du patient ; toutes ces données ne sont pas matérialisées dans les directives anticipées.

Prenons un exemple : un patient de 70 ans en bon état général hospitalisé pour une prothèse de genou faisant un arrêt cardio circulatoire sur embolie pulmonaire, et présentant des directives anticipées mentionnant « pas d'acharnement, pas de réanimation » ne bénéficiera-t'il pas pour autant d'un massage cardiaque ? Ce genre de situation caricaturale permet de toucher du doigt les limites du dispositif.

Leur vocation n'est pas de retirer le poids d'une décision médicale de réanimer ou non ; les DA permettent plutôt de faire avancer la réflexion du patient dans son parcours de vie. Ce poids de la décision, le médecin doit continuer à le porter ; il suit les directives mais porte la responsabilité de ce qui est décidé. Selon elle, il n'y pas toujours d'intérêt à faire des DA écrites si elles ne s'intègrent pas dans un cheminement personnel du patient où il matérialise ses volontés et ses angoisses. Le document prend alors une forme thérapeutique aidant à soulager le patient. Les DA ne sont pas seulement faites pour aider le médecin mais aussi pour aider le patient.

Elle prend pour finir l'exemple d'un EHPAD ayant adopté une politique de DA lors de la crise COVID et ayant réussi le tour de force de les rédiger en quelques jours chez l'ensemble des résidents y compris ceux avec des troubles neuro cognitifs, avec souvent la famille qui s'exprime en lieu et place du malade. Le résultat en a été des directives anticipées non exploitables, sortant du cadre originel du dispositif.

E) La rédaction des directives anticipées : freins et leviers, que dit la littérature scientifique ?

Une prévalence telle à 5 ans de la loi Claeys-Léonetti pose forcément question sur les déterminants conduisant à un taux de rédaction si faible. De nombreux travaux se sont penchés sur les freins à la rédaction de directives anticipées.

La première interrogation qu'il convient de se poser est si ce dispositif est connu du grand public ou non. Pour rappel, un sondage BVA réalisé en 2021 a étudié la connaissance de la loi Claeys-Léonetti 5 ans après sa promulgation auprès d'un échantillon de personnes représentatif de la population générale. Depuis 2018, la notoriété de la loi sur la fin de vie reste stable, avec une majorité de Français de 50 ans et plus (59% en 2021) qui connaît l'existence de la loi sur la fin de vie. Pour autant, seuls 12% d'entre eux peuvent citer son nom. Si la connaissance de la loi ne progresse pas, la connaissance des dispositifs est en revanche plus élevée avec 79% qui connaissent au moins un élément de la loi. Parmi ces dispositifs, la rédaction des directives anticipées se place en dernière position, étant connue par 48% d'entre eux en 2021 (51).

Pour pallier le manque de connaissances de la part du patient, l'intérêt d'une consultation dédiée aux directives anticipées a été étudié. Cette information médicale semble pertinente et permettrait d'informer le patient sur l'existence des DA, de préciser les modalités du dispositif et de lui laisser une autonomie face à la fin de vie (54). Dans une autre étude, l'abord et l'information systématique sur ces sujets augmentent significativement le taux de rédaction des DA ou de désignation de la

personne de confiance et peuvent être intégrés dans la pratique courante du médecin généraliste. Une nuance est à apporter toutefois concernant les consultations pour motifs aigus où parler de ces sujets n'apporte pas de bénéfice et est considéré comme inadapté par les sujets interrogés (55).

Un travail de 2021 s'intéresse aux conséquences de la remise systématique du formulaire « Directives Anticipées » du Ministère de la Santé et entend analyser son efficacité auprès des patients. Les principaux freins évoqués à la rédaction étaient le fait de ne pas vouloir y penser (18.1%), la peur de les rédiger (14.2%) et la difficulté à les écrire (11%). Il conclut que les directives anticipées sont encore trop peu connues et que cette méconnaissance entraîne une crainte lorsqu'il est question de les rédiger. A contrario, le fait de fournir une information systématique permet de lever une partie de cette ignorance et augmente significativement le nombre de directives anticipées réalisées (56). Devant ce manque de connaissance de la part du patient, il est légitime de se dire que l'information pourrait émaner du corps médical. Il convient alors de se demander quel praticien doit être le moteur de la rédaction de ce document, et quelle opinion les médecins ont de l'application du dispositif.

Dans notre étude, on note qu'un tiers des patients admis présentent une pathologie tumorale. L'oncologue apparaît alors comme un professionnel de santé dont les patients sont ceux pour lesquels une rédaction de directives anticipées paraît intéressante. Un travail de thèse de 2016 s'attarde sur la relation médecin-malade du point de vue du patient dans le cadre des discussions de fin de vie (57). Il constate, malgré la place centrale de l'oncologue dans le parcours de la maladie cancéreuse, que les participants ont désigné leur médecin généraliste comme interlocuteur privilégié dans l'abord des directives anticipées.

D'autres travaux précisent la place du médecin généraliste dans la fin de vie. Une étude qualitative de 2014 réalisée auprès de médecins généralistes des Pyrénées Atlantiques montre que même à la suite d'une formation sur les directives anticipées, ces derniers ne parviennent pas à aider leurs patients à les rédiger. Pourtant, l'information reçue était ressentie satisfaisante par 92% des médecins généralistes et

58 % d'entre eux étaient concernés par des prises en charge de fin de vie. Pour une majorité des interrogés, le principal obstacle à cette rédaction serait une méconnaissance de la loi par les patients. (58). Une étude qualitative de 2018 sur la rédaction des DA par des médecins généralistes Normands retrouve comme freins la notion de temps, le manque de formation et le manque de valorisation financière de cet acte d'accompagnement. Malgré cela les médecins ne se dérobent pas à cette mission mais reconnaissent une certaine angoisse personnelle. Ils préféreraient une demande initiée par le patient et attendent donc une meilleure information du public. La crainte d'altérer la relation avec leurs patients en les offensant freine aussi la rédaction de ces directives (59). Les directives anticipées ne sont pas intégrées comme un automatisme dans la consultation et les praticiens sont peu à l'aise avec le sujet (60).

Un travail de 2018 nuance cette vision et place non pas le médecin généraliste mais le médecin palliatif au premier rang pour la rédaction des DA. Cette enquête qualitative a été menée par entretiens semi-dirigés auprès de 6 patients ayant rédigé leurs DA et relevant de soins palliatifs. Elle conclut que la discussion doit être initiée par des équipes de soins palliatifs, en présence d'un proche. Trop de difficultés freineraient l'implication première du généraliste, qui ne devrait pas se voir imposer une contrainte administrative de plus, au risque de perdre l'intérêt des DA (61).

Il n'y a donc pas de consensus ni de rôle prédéfini qui incombe à une spécialité médicale particulière pour la rédaction des DA.

La littérature s'intéresse moins au point de vue des praticiens de soins palliatifs, mais il semblait important de noter les conclusions d'une thèse effectuée à la Réunion en 2019 s'attardant sur ces professionnels. Les médecins palliatifs interrogés reconnaissent que le dispositif des DA occupe une faible place dans leurs pratiques. Pour eux, les DA ne semblent pas nécessaires pour tous les patients. Elles nécessitent une relation de confiance, une expérience de la fin de vie et du temps pour être accompagnées. Augmenter la fréquence de leur rédaction n'est peut-être pas le seul objectif à avoir pour les rendre plus utiles (62).

L'ensemble de ces résultats va dans le sens du très faible taux de rédaction de directives anticipées au décours du passage en soins palliatifs recueilli dans notre étude, qui était de 3%.

Une piste d'amélioration du recueil des DA consisterait, selon la thèse du Dr Richard, en une amélioration de la coopération multi professionnelle associée à une levée de l'isolement des praticiens pour la rédaction et la conservation des DA. Le mode de conservation apparaît en effet comme un autre frein de la part des médecins généralistes à leur rédaction, qui appréhendent une mauvaise accessibilité de leur contenu et in fine une perturbation de la continuité des soins. La généralisation d'outils numériques liés aux à la fin de vie et le développement du dossier médical partagé comme fichier officiel de recueil constituerait un levier pour généraliser la rédaction des DA (40).

F) Confusion avec la LATA et intérêt dans la pratique médicale du dispositif :

Comme le souligne le rapport de l'IGAS, 3 obstacles majeurs se heurtent à l'application du dispositif des directives anticipées :

- Un nombre réduit de personnes ayant rédigé leurs DA, occasionnant une réduction du nombre de situations rencontrées où elles prennent part dans la décision médicale,
- Une accessibilité et une traçabilité réduite les rendant inexploitable quand bien même elles existent,
- Enfin, de nombreuses directives anticipées se limitent à la mention du refus d'acharnement thérapeutique ou à des mentions du même ordre. Ces indications étant trop vagues pour être contraignantes (18).

Cette analyse corrobore les résultats de notre étude.

Le dispositif de LATA (limitation et arrêt des thérapeutiques actives) s'inscrit dans la continuité des directives anticipées. Inscrites dans la loi de 2005, elles consistent en la non-instaurer ou la non-optimisation de thérapeutique curative ou

de suppléance des défaillances d'organe dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort. Elles sont souvent le résultat d'une réflexion éthique collégiale intra-hospitalière partagée avec l'entourage familial et/ou la personne de confiance (9). Fondamentalement, la différence tient dans le fait que les LATA sont rédigées par le corps médical tandis que les DA sont rédigées par le patient.

Un cadre juridique et moral, matérialisé dans un document consensuel établi entre patient et soignant, demeure nécessaire afin de ne pas tomber dans la dérive d'une fin de vie assistée s'apparentant à de l'euthanasie. L'euthanasie est définie comme « l'acte d'un médecin qui provoque la mort d'un malade incurable pour abrégé ses son agonie » (63). Pour rappel cette pratique reste illégale en France et réprimandée par la loi. Sur le plan pénal, l'euthanasie active est apparentée à une forme d'homicide (64). Bien que chaque situation de fin de vie soit un cas particulier, les moyens thérapeutiques actuels et une concertation pluridisciplinaire intégrant l'entourage permettent d'accompagner dans la dignité une grande majorité de patients sans pour autant recourir à une forme d'euthanasie. Un écueil à limiter à mon sens serait de ne pas s'entourer dans ce genre de décision et de les mener à bien de manière isolée de ses pairs sans concertation, la discussion pluri disciplinaire étant le fer de lance d'une médecine orientée vers l'intérêt du patient.

Les dispositifs de la loi de 2016, bien que présentant des lacunes perfectibles, sont le fruit d'une réflexion en cours depuis plusieurs années et influencée par de nombreux débats qui ont animé la société. On peut par exemple citer l'affaire Vincent Lambert qui a amené à la révision des directives anticipées au travers de la loi Claeys-Léonetti (65). Pour rappel, ce jeune infirmier psychiatrique a été victime d'un accident de la route en 2008 le plongeant dans un coma végétatif. Sa femme invoquait des directives anticipées orales ne souhaitant pas d'obstination déraisonnable, s'opposant aux convictions des parents de M. Lambert en faveur d'un maintien en vie. Par la suite, sa famille s'est déchirée et l'affaire devenue médiatique a relancé au niveau national les discussions autour de la fin de vie. Avec la loi de 2016, l'objectif était ainsi de créer et diffuser un document permettant d'éviter une situation où conflits familiaux et opinions religieuses interfèrent avec l'attitude médicale la plus appropriée pour le

patient. Les directives anticipées et la LATA permettent de poser un cadre de pratique pour une majorité de situations rencontrées en médecine palliative, afin que l'intérêt du patient prime lors des décisions de soins.

Malheureusement ces deux dispositifs, voisins et pourtant sensiblement différents, créent la confusion au sein des patients et aussi des soignants, comme le souligne le travail du Dr Richard (40). Ainsi, la question du moment auquel intervient chaque dispositif paraît floue (situation urgente ou discussion anticipée sur la fin de vie), de même que la précision du contenu à y faire figurer. La crainte de rendre l'outil « peu utile » prédomine. Pourtant l'utilité des DA n'est pas la même que celle des LATA. Les LATA surviennent en dernier recours de manière collégiale afin de ne pas faire d'obstination déraisonnable. Inversement les DA n'interviennent pas directement dans la décision médicale ultime associée aux derniers moments de vie. Au contraire, dans leur forme actuelle, elles servent de moyen d'expression de la volonté du patient. En mettant par écrit une vision idéalisée du déroulé de ses derniers instants, elles permettent de déclencher ou de faire avancer la réflexion du patient sur ses souhaits concernant sa fin de vie. Pour autant elles ne prennent vraiment tout leur sens que lorsque le patient manifeste le besoin de les rédiger. Le risque d'une rédaction systématique des directives anticipées parmi toute une population serait de conduire à une mauvaise qualité globale de rédaction, les rendant inexploitable. Cette nuance aide à comprendre les résultats de notre étude concernant le peu de recours à ce dispositif chez les patients admis dans le service de soins palliatifs, notamment ceux sortis d'hospitalisation sans directives anticipées.

G) Perspectives d'évolution du dispositif :

Une réflexion sur les moyens d'améliorer le recueil a été réalisée par le Dr Bailhache dans le cadre de sa thèse d'exercice (66). Des éléments pertinents en ressortent et m'ont permis de trouver des sources d'inspiration afin d'améliorer la rédaction des directives anticipées. Pour cela, il faut rendre plus visible le dispositif. Dans un premier temps, il s'agirait de généraliser l'information à ce sujet auprès des soignants : médecins bien entendu, mais également infirmiers, aide soignants,

auxiliaires de vie et de façon plus globale tous les intervenants paramédicaux et sociaux qui interviennent au domicile auprès de malades isolés. Les médecins interrogés dans la thèse du Dr Bailhache reconnaissent d'ailleurs le caractère indispensable de former ces intervenants à l'existence du dispositif. Ces personnels qui n'ont pas forcément connaissance de l'existence du document, sont pourtant des acteurs cruciaux dans ce domaine : ils connaissent bien le patient et peuvent l'épauler dans la démarche au travers des liens particuliers qu'ils entretiennent avec lui. Concernant les médecins hospitaliers, généraliser une rubrique « directives anticipées » dans les courriers médicaux de sortie d'hospitalisation de certains services comme l'oncologie pourrait permettre d'aborder plus fréquemment le sujet. Même si le patient ne souhaite pas en rédiger, au moins il entend parler de la possibilité de les écrire ; quant aux praticiens cela permet de leur rappeler qu'une discussion à ce sujet peut être intéressante à avoir avant la sortie du malade. Par ailleurs, en amenant cette réflexion sur les directives anticipées à des étapes plus précoces de la maladie, on peut imaginer des directives plus réfléchies et donc de meilleure qualité. L'équivalent chez les libéraux serait d'intégrer un rappel et une rubrique dans le logiciel métier. On pourrait même imaginer une intégration de cette information dans la carte vitale ou dans le DMP du patient afin de faciliter sa consultation. Malheureusement, cela impliquerait d'avoir des lecteurs de carte vitale dans les services hospitaliers, ce qui d'expérience personnelle n'est pas actuellement le cas dans la majorité des services que j'ai fréquenté.

Pour autant, ces directives doivent également être de meilleure qualité afin de ne pas se retrouver avec des documents inexploitable. Un patient n'ayant pas de culture médicale peut difficilement établir un document suffisamment proche de l'exercice de la médecine pour être totalement pertinent. A mon sens, c'est en cela que le médecin traitant à une place centrale dans le dispositif : il doit accompagner le patient dans la rédaction afin d'arriver à transmettre en termes médicaux exploitables par un confrère les souhaits du patient. Cette collaboration devrait être encouragée afin d'améliorer la qualité des directives anticipées et leur donner une vraie place dans la prise en charge de la fin de vie. Prendre le temps d'écouter la vision du patient, le guider dans les termes à utiliser et clarifier certaines situations, cela nécessite du

temps et, comme indiqué dans sa thèse, crée un besoin de rémunération. Une perspective intéressante allant dans ce sens serait une campagne de dépistage massif semblable à celui du cancer colo rectal avec un courrier envoyé à une population âgée de plus de 70 ans, qui nous l'avons vu constitue la tranche d'âge la plus concernée. Cela aboutirait à une consultation dédiée qui pourrait être rémunérée à hauteur du travail qu'elle représente.

La faible connaissance des directives anticipées par la population générale explique en partie le peu de recours à ce dispositif. Une diffusion de l'information serait intéressante pour faire progresser les réflexions anticipées parmi les Français. Une campagne de sensibilisation à l'échelle nationale aurait pour vertu de placer le patient dans une démarche active de réflexion sur la fin de vie, qu'il pourrait ensuite aborder avec ses proches et son médecin. Les moyens classiques mais pertinents de diffusion que sont les affiches dans les salles d'attente ou les campagnes d'information généralisées dans les médias traditionnels pourraient avoir leur place. A l'instar de la campagne sur la résistance antibiotique, les directives anticipées pourraient elles aussi être mises sur le devant de la scène médiatique (67). Cependant, à l'heure actuelle, c'est le numérique qui apparaît comme l'enjeu majeur d'une telle campagne d'information. En 2021, il apparaît que la relation médecin-patient ne s'inscrit non plus dans une dualité mais dans un « triptyque médecin-patient-digital, modifiant la nature des rapports et des échanges » (68). L'outil numérique doit ainsi être intégré dans la pratique courante, selon des principes fondamentaux de simplicité, d'utilité, d'hybridation et d'applicabilité. On peut aisément imaginer une campagne d'information largement diffusée sur internet et les réseaux sociaux, avec la diffusion de témoignages pratiques permettant de faire connaître le dispositif au plus grand nombre et de toucher une plus grande partie de la population.

Au-delà de l'emploi du digital pour un usage informatif, d'autres applications peuvent être trouvées au numérique. Il existe une réelle nécessité de trouver un format de recueil universel des directives anticipées, facilement consultable quel que soit le lieu où le patient est pris en charge et modifiable. L'outil numérique apparaît une fois de plus pertinent dans cette démarche. Une piste d'amélioration de la conservation

des DA pourrait tenir dans le développement de la numérisation du dispositif. L'idée serait de rendre accessibles à la consultation ces directives de façon dématérialisée à tout moment jugé nécessaire par les soignants. Ainsi, avec une source numérisée du document, la prise en charge serait optimisée en temps et mieux adaptée au patient. Nous pourrions nous inspirer de l'initiative de nos voisins suisses qui ont créé un outil entièrement numérique en décembre 2021. Partis du même constat que notre étude concernant la rédaction des directives anticipées, les hôpitaux universitaires de Genève et l'université de Genève ont lancé le projet « Accordons Nous ». Au travers d'une application internet et téléphonique dénommée Concerto, le projet entend recueillir de façon numérique l'équivalent Suisse de la personne de confiance ainsi que des directives anticipées signées consultables sur internet et modifiables à tout moment (69). L'objectif est de favoriser les discussions anticipées avec les proches et les soignants en les rendant faciles à mettre par écrit. Pour l'instant ces données restent sur l'application et doivent malgré tout être imprimées mais on peut imaginer par la suite un dispositif ouvrant le droit à l'accès numérique à ce document au personnel soignant lorsque les circonstances l'exigent. On pourrait conjecturer des directives anticipées rassemblées dans un « cloud » sécurisé permettant leur consultation depuis n'importe quelle structure de soins où le patient est pris en charge. Cet outil pourrait également être intégré directement aux logiciels métier des médecins, dans un souci d'optimisation.

CONCLUSION

La fin de vie est l'objet d'une vive réflexion éthique en France depuis plusieurs dizaines d'années. Les directives anticipées ont évolué avec cette réflexion, leur dernière version datant de 2016. Notre étude met en évidence qu'à 5 ans de la loi le dispositif demeure toujours trop peu utilisé dans le bassin de vie Orthézien parmi une partie de la population qui nous semblait particulièrement concernée : celle des patients admis en soins palliatifs.

Au-delà des réticences à aborder le sujet de la mort à la fois par les soignants et par les patients, la méconnaissance du dispositif par la population constitue une des raisons de son faible usage. Les directives anticipées montrent également leurs limites dans les situations urgentes. Trop imprécises pour être exploitables, révocables à tout moment et souvent confondues avec le dispositif de LATA, elles peinent à trouver leur place au sein des prises en charges. Pour autant elles ne sont pas dénuées d'intérêt, notamment sur un plan psychologique, chez des patients réceptifs à une réflexion sur leur propre finitude.

Initialement, l'idée de ce travail était née d'une volonté de confirmer le caractère peu répandu des directives anticipées en pratique. Finalement, il entend élargir la réflexion sur la place du dispositif dans les prises en charge de fin de vie. Les directives anticipées dans leur version actuelle ont pour objectif d'accompagner le patient dans l'évolution de son point de vue sur sa fin de vie, sans pour autant décharger le médecin du poids de ses décisions concernant les soins à entreprendre. Si la population la plus concernée nous paraissait de prime abord être celle des patients en soins palliatifs, il semble que les directives anticipées contrairement aux LATA ont une vocation plus universelle et intéressent l'ensemble des personnes en âge de s'exprimer sur leur fin de vie.

De ce fait il apparaît important de préciser ces notions auprès de la population générale. Une application multidisciplinaire du dispositif et l'emploi d'outils numériques facilitant la consultation des directives anticipées permettrait une généralisation de leur

rédaction. Une étude s'intéressant aux besoins de la population en termes d'information sur les dispositifs en vigueur sur la fin de vie pourrait permettre d'améliorer les applications existantes à l'étranger et d'aboutir à un outil numérique optimisé pour la diffusion, rédaction et conservation des directives anticipées.

BIBLIOGRAPHIE

1. Histoire de la SFAP | SFAP - site internet [Internet]. [cité 28 nov 2021]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/histoire-de-la-sfap>
2. Catherine Lamouille-Chevalier. Freins et leviers à l'élaboration des directives anticipées en situation palliative. Santé publique et épidémiologie. Université de Lorraine, 2019. Français.
3. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France: Population & Sociétés. 17 mars 2012;N° 494(10):1-4.
4. Directives anticipées : dernières volontés sur les soins en fin de vie [Internet]. [cité 17 nov 2021]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32010>
5. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1). 2016-87 févr 2, 2016.
6. Les directives anticipées - Vos questionnements sur la protection juridique : Tutelle, curatelle ou sauvegarde de justice | adultes-vulnerables.fr [Internet]. [cité 17 nov 2021]. Disponible sur: <https://www.adultes-vulnerables.fr/les-directives-anticipees>
7. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1). 99-477 juin 9, 1999.
8. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1). 2002-303 mars 4, 2002.
9. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1). 2005-370 avr 22, 2005.
10. sidoc. L'allocation journalière du proche aidant (Ajsa) [Internet]. Caf.fr. 2021 [cité 17 nov 2021]. Disponible sur: <http://www.caf.fr/allocataires/droits-et-prestations/s-informer-sur-les-aides/solidarite-et-insertion/l-allocation-journaliere-du-proche-aidant-ajsa>
11. Notre fichier des directives anticipées [Internet]. [cité 17 nov 2021]. Disponible sur: <https://www.admd.net/qui-sommes-nous/une-association-votre-service/notre-fichier-des-directives-anticipees.html>
12. Arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L. 1111-11 du code de la santé publique.
13. Directives-anticipees.pdf [Internet]. [cité 17 nov 2021]. Disponible sur: <https://www.ch-tourcoing.fr/wp-content/uploads/2020/08/Directives-anticipees.pdf>
14. da_personne_confiance_v9.pdf [Internet]. [cité 18 nov 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_personne_confiance_v9.pdf
15. Connor SR, Bermedo MCS, Worldwide Palliative Care Alliance, World Health Organization. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. 2014.
16. Synthèses pluriannuelles – Nombre de décès quotidiens | Insee [Internet]. [cité 30 nov 2021]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4931039?sommaire=4487854>
17. L'essentiel de la démarche palliative [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 30 nov 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2730546/fr/l-essentiel-de-la-demarche-palliative
18. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile [Internet]. [cité 30 nov 2021]. Disponible sur: <https://www.igas.gouv.fr/spip.php?article630>
19. Le nombre de décès augmente, l'espérance de vie aussi - Insee Première -

- 1318 [Internet]. [cité 30 nov 2021]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1281155>
20. Elsevier, Remillieux M. Organisation des soins palliatifs en France [Internet]. Elsevier Connect. [cité 28 nov 2021]. Disponible sur: <https://www.elsevier.com/fr-fr/connect/etudes-de-medecine/organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
21. Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf [Internet]. [cité 28 nov 2021]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf
22. Bulletin Officiel n°2002-12 [Internet]. [cité 28 nov 2021]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm>
23. En quelques chiffres | SFAP - site internet [Internet]. [cité 1 déc 2021]. Disponible sur: <http://sfap.org/rubrique/en-quelques-chiffres>
24. Quels sont les réseaux de soins palliatifs ? [Internet]. 2020 [cité 29 mars 2022]. Disponible sur: <https://soin-palliatif.org/soins/reseaux/>
25. Coordi Santé PTA CH Pau [Internet]. [cité 29 mars 2022]. Disponible sur: <https://www.ch-pau.fr/nos-partenariats/pole-racseaux/coordi-santac.html>
26. Qui sommes-nous [Internet]. Cellule d'animation des soins palliatifs en Nouvelle Aquitaine - CAPalliatif. [cité 29 mars 2022]. Disponible sur: <https://www.capalliatif.org/qui-sommes-nous.php>
27. Notre histoire - Estey Mutualité [Internet]. [cité 29 mars 2022]. Disponible sur: <https://www.lestey.fr/qui-sommes-nous/518-notre-histoire.html>
28. Agnès Buzyn autorise la prescription du sédatif midazolam aux médecins généralistes [Internet]. L'Obs. 2020 [cité 15 déc 2021]. Disponible sur: <https://www.nouvelobs.com/sante/20200210.OBS24652/fin-de-vie-agnes-buzyn-autorise-la-prescription-du-sedatif-midazolam-aux-medecins-generalistes.html>
29. DGOS. Plateformes territoriales d'appui - PTA [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2021 [cité 28 nov 2021]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/plateformes-territoriales-d-appui/pta>
30. Fiche Urgence Pallia (= SAMU Pallia) | SFAP - site internet [Internet]. [cité 28 nov 2021]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/fiche-urgence-pallia-samu-pallia>
31. A quoi servent les associations de soins palliatifs ? [Internet]. 2019 [cité 28 nov 2021]. Disponible sur: <https://soin-palliatif.org/soins/missions-associations/>
32. Article 10 - Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1) - Légifrance [Internet]. [cité 28 nov 2021]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/loda/article_lc/LEGIARTI000006696371/1999-06-10
33. Présentation de l'Union nationale des ASP [Internet]. [cité 28 nov 2021]. Disponible sur: <https://www.unasp.org/presentation-unasp/>
34. développement soins palliatifs Action sur les mentalités Ecoute [Internet]. JALMALV. [cité 28 nov 2021]. Disponible sur: <https://www.jalmalv-federation.fr/jalmalv/mieux-connaître-notre-mouvement/jalmalv-en-2016/>
35. Annuaire national des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement | SFAP - site internet [Internet]. [cité 28 nov 2021]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/annuaire>
36. Qu'est-ce que l'ADMD ? [Internet]. [cité 2 déc 2021]. Disponible sur: <https://www.admd.net/qui-sommes-nous/une-association-humaniste/quest-ce-que->

ladmd.html

37. Accueil - Alliance VITA [Internet]. 2018 [cité 29 mars 2022]. Disponible sur: <https://www.alliancevita.org/>
38. White paper – Quality of Death Index 2015 [Internet]. [cité 2 déc 2021]. Disponible sur: <https://www.eiu.com/industry/article/1413563125/white-paper-quality-of-death-index-2015/2015-10-07>
39. Detering K, Silveira M. Advance care planning and advance directives. UpToDate 2015.
40. Céline Richard. Directives anticipées : point de vue du médecin généraliste sur les freins à l'élaboration chez le patient tout-venant. Sciences du Vivant [q-bio]. 2018. (dumas-02083497).
41. L'euthanasie dans l'Union européenne [Internet]. Touteleurope.eu. 2021 [cité 1 déc 2021]. Disponible sur: <https://www.touteleurope.eu/societe/l-euthanasie-en-europe/>
42. L'EUTHANASIE [Internet]. [cité 1 déc 2021]. Disponible sur: <https://www.senat.fr/lc/lc49/lc493.html>
43. Du droit d'exiger de mourir en France et en Allemagne [Internet]. Europe des Droits & Libertés. [cité 2 déc 2021]. Disponible sur: <https://www.europedeslibertes.eu/article/du-droit-dexiger-de-mourir-en-france-et-en-allemande/>
44. À l'international | Nouvelle loi sur le « testament biologique » en Italie [Internet]. Parlons Fin de Vie. 2018 [cité 1 déc 2021]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/a-linternational-l-nouvelle-loi-sur-le-testament-biologique-en-italie/>
45. Comparateur de territoire – Intercommunalité-Métropole de CC de Lacq-Orthez (200039204) | Insee [Internet]. [cité 17 nov 2021]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1405599?geo=EPCI-200039204>
46. Projet_de_territoire.pdf [Internet]. [cité 17 nov 2021]. Disponible sur: https://www.cc-lacqorthez.fr/fileadmin/documents/Plaquettes_diverses/Projet_de_territoire.pdf
47. Les chiffres - [Internet]. [cité 17 nov 2021]. Disponible sur: <http://www.ch-orthez.fr/le-centre-hospitalier/les-chiffres/>
48. L'Hôpital d'Orthez innove en lançant son SAM [Internet]. [cité 15 janv 2022]. Disponible sur: <https://presselib.com/article/ce-nouveau-service-de-suivi-et-daccompagnement-dans-la-maladie-aura-comme-objectif-une-amelioration-du-bien-etre-des-patients-atteints-de-pathologies-chroniques>
49. Théâtre: Faim de vie - Osez vivre ses choix jusqu'au bout - Pyrénées-Atlantiques [Internet]. [cité 15 janv 2022]. Disponible sur: [https://www.eterritoire.fr/detail/manifestations-aquitaine/theatre-%3A-faim-de-vie-osez-vivre-ses-choix-jusqu-au-bout/1305598133/nouvelle-aquitaine,pyrenees-atlantiques,orthez\(64300\)](https://www.eterritoire.fr/detail/manifestations-aquitaine/theatre-%3A-faim-de-vie-osez-vivre-ses-choix-jusqu-au-bout/1305598133/nouvelle-aquitaine,pyrenees-atlantiques,orthez(64300))
50. Les Français et les directives anticipées [Internet]. IFOP. [cité 14 janv 2022]. Disponible sur: <https://www.ifop.com/publication/les-francais-et-les-directives-anticipees/>
51. BreakingWeb. Fin de vie : le regard des Français sur la loi du 2 Février 2016, 5 ans après [Internet]. BVA Group. [cité 14 janv 2022]. Disponible sur: <https://www.bva-group.com/sondages/fin-de-vie-le-regard-des-francais-sur-la-loi-du-2-fevrier-2016-5-ans-apres/>
52. Poulalhon C, Rotelli-Bihet L, Raso C, Aubry R, Fagot-Campagna A, Tuppin P.

Deaths in France: Characteristics, place of death, hospitalisations and use of palliative care during the year before death. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*. févr 2018;66(1):33-42.

53. Schünemann H, Hill S, Guyatt G, Akl E, Ahmed F. The GRADE approach and Bradford Hill's criteria for causation. *Journal of epidemiology and community health*. 1 mai 2011;65:392-5.

54. Amandine Belhachemi. Intérêt d'une consultation de médecine générale dédiée aux directives anticipées : étude qualitative réalisée dans les Alpes-Maritimes (06). *Médecine humaine et pathologie*. 2018. (dumas-01956377).

55. Jean-Sébastien Jason. Évaluation d'un abord systématique de la question des directives anticipées et de la personne de confiance en pratique courante de médecine générale. Effet sur la rédaction des directives anticipées et sur la désignation d'une personne de confiance. *Sciences du Vivant [q-bio]*. 2019. (dumas-02477337).

56. Yoann Gondonneau. Quelles sont les conséquences de la remise systématique du formulaire « Directives anticipées » proposé par le Ministère des solidarités et de la santé aux patients consultant leur médecin généraliste ? *Médecine humaine et pathologie*. 2020. (dumas-02977163).

57. Anne-Cécile Valsesia. Directives anticipées dans la relation médecin-malade dans le cadre des décisions en fin de vie du point de vue des patients. *Médecine humaine et pathologie*. 2016. (dumas-01412343).

58. Marie Mellin. Directives anticipées : évaluation d'une information auprès de médecins généralistes des Pyrénées Atlantiques. *Médecine humaine et pathologie*. 2014. (dumas-01017245).

59. Sophie Martin-Decis. Étude qualitative auprès des médecins généralistes normands pour décrire leur connaissance des directives anticipées, les freins ressentis et leurs attentes en vue d'une meilleure application de ces directives. *Médecine humaine et pathologie*. 2017. (dumas-01700978).

60. Gaëlle Beauné. Étude des besoins des médecins généralistes d'Ille-et-Vilaine vis-à-vis des directives anticipées : étude qualitative par entretiens semi-directifs. *Sciences du Vivant [q-bio]*. 2018. (dumas-02140147).

61. Charlotte Giordani. Directives anticipées : vécu et représentations des patients en phase palliative. *Sciences du Vivant [q-bio]*. 2016. (dumas-01754769).

62. Reshad Rahim Khan. L'intérêt de la rédaction des directives anticipées et de leur utilisation. Étude auprès de médecins spécialisés en soins palliatifs à La Réunion et en Métropole.. *Sciences du Vivant [q-bio]*. 2019. (dumas-02355591).

63. Larousse É. Définitions : euthanasie - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité 20 janv 2022]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/euthanasie/31769>

64. Les textes de lois sur l'euthanasie en France [Internet]. [cité 20 janv 2022]. Disponible sur: <http://www.linternaute.com/actualite/societe/dossier/euthanasie/lois-francaises.shtml>

65. Le casse-tête juridique de l'affaire Vincent Lambert [Internet]. *Public Senat*. 2019 [cité 20 janv 2022]. Disponible sur: <https://www.publicsenat.fr/article/societe/le-casse-tete-juridique-de-l-affaire-vincent-lambert-141343>

66. Camille Bailhache. Comment améliorer le recueil des directives anticipées ? : enquête auprès des médecins généralistes normands. *Médecine humaine et pathologie*. 2018. (dumas-02103968).

67. Une nouvelle campagne pour inciter à moins prendre d'antibiotiques [Internet].

2018 [cité 20 févr 2022]. Disponible sur: <https://sante.lefigaro.fr/article/une-nouvelle-campagne-pour-inciter-a-moins-prendre-d-antibiotiques/>

68. Le numérique, le médecin généraliste et le patient [Internet]. [cité 20 févr 2022]. Disponible sur: <https://www.larevuedupraticien.fr/article/le-numerique-le-medecin-generaliste-et-le-patient>

69. Concerto [Internet]. [cité 20 janv 2022]. Disponible sur: <https://concerto.hug.ch/accord/write>

ANNEXES

ANNEXE 1 : Questionnaire de l'étude :

FICHE DE RENSEIGNEMENTS THESE DIRECTIVES ANTICIPEES

Informations à récupérer par l'intervenant de LisP/EMSP/Oncologie auprès du patient ou de sa personne de confiance/entourage si le patient est dans l'impossibilité de répondre.

Avez-vous établi des directives anticipées ?

(entourer la réponse)

OUI

NON

<u>Si oui :</u>	
<i>Où et comment sont elles conservées ?</i> (exple : à la maison, chez le médecin traitant / papier, numérique)	<u>Où :</u> <u>Support :</u>
<i>Avec qui les avez vous rédigées ?</i> (médecin traitant, personne de confiance, IDE, conjoint,...)	-
<i>Quand les avez-vous rédigées ?</i>	-
<i>Qui vous a appris l'existence des directives anticipées ?</i>	-

<u>Si non :</u>		
<i>Savez vous ce que sont des directives anticipées ?</i> (entourer la réponse)	OUI	NON

Informations récupérées auprès (entourer la réponse) :

- Du patient
- De la personne de Confiance
- Autre personne (préciser) :

Recueilli par (entourer la réponse) :

LisP

EMSP

Oncologie

Date de recueil : .. / .. /

Merci.

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

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

- du conseil de famille : oui ☐ non ☐

Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie – Modèle de formulaire 12

Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie – Modèle de formulaire | 3

Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie – Modèle de formulaire 1.4

Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie – Modèle de formulaire | 5

MODIFICATION OU ANNULATION DE MES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Je soussigné(e)

Nom et prénoms _____

→ Déclare modifier mes directives anticipées de ce formulaire comme suit :

→ Déclare annuler mes directives anticipées.

→ Déclare renoncer à mes directives anticipées et déléguer à ma personne de confiance l'expression de mes souhaits et volontés.

Si vous êtes dans l'impossibilité d'écrire seul(e) ce document, quelqu'un peut le faire pour vous devant deux personnes désignées décrites à la page précédente (dont votre personne de confiance si vous l'avez désignée).

Fait à : _____ le : _____

Signature

Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie - Modèle de formulaire | 10

ANNEXE 3 : Spectacle Faim de Vie CH Orthez :



ANNEXE 4 : Fiche SAMU PALLIA :

Fiche URGENCE PALLIA

Concernant une personne en situation palliative ☐ ou palliative terminale ☐

Fiche destinée à informer un médecin intervenant lors d'une situation d'urgence. Celui-ci reste autonome dans ses décisions.



RÉDACTEUR Nom : <input type="text"/>		Statut du rédacteur : <input type="text"/>	
Téléphone : <input type="text"/>		ou tampon : <input type="text"/>	
Fiche rédigée le : <input type="text"/>			
PATIENT <input type="checkbox"/> M. <input type="checkbox"/> Mme NOM : <input type="text"/>		Prénom : <input type="text"/>	
Rue : <input type="text"/>		Né(e) le : <input type="text"/>	
CP : <input type="text"/>	Ville : <input type="text"/>	Téléphone : <input type="text"/>	
N° SS : <input type="text"/>		Accord du patient pour la transmission des informations : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> Impossible	
Médecin traitant : <input type="text"/>		Joignable la nuit <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA ¹ Tél : <input type="text"/>	
Médecin hospitalier référent : <input type="text"/>		Tél : <input type="text"/>	
Service hospitalier référent : <input type="text"/>		Tél : <input type="text"/>	
Lit de repli possible ² : <input type="text"/>		Tél : <input type="text"/>	
Suivi par HAD : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA <input type="text"/>		Tél : <input type="text"/>	
Suivi par EMSP : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA <input type="text"/>		Tél : <input type="text"/>	
Suivi par réseau : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA <input type="text"/>		Tél : <input type="text"/>	
Autres intervenants à domicile : (SSIAD, IDE libérale...) avec leur(s) numéro(s) de téléphone <input type="text"/>			
Pathologie principale et diagnostics associés : <input type="text"/>			
Le patient connaît-il son diagnostic ? <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> En partie <input type="radio"/> NA Son pronostic ? <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> En partie <input type="radio"/> NA			
L'entourage connaît-il le diagnostic ? <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> En partie <input type="radio"/> NA Le pronostic ? <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> En partie <input type="radio"/> NA			
Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérapeutiques : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> En partie <input type="radio"/> NA			
Projet thérapeutique : <input type="text"/>			
Symptômes et risques possibles : si extrême, l'écrire en majuscules <input type="checkbox"/> Douleur <input type="checkbox"/> Dyspnée <input type="checkbox"/> Vomissement <input type="checkbox"/> Encombrement <input type="checkbox"/> Anxiété majeure <input type="checkbox"/> Agitation <input type="checkbox"/> Convulsions <input type="checkbox"/> Occlusion <input type="checkbox"/> Autres (à préciser dans cette zone →) <input type="text"/>			
Produits disponibles au domicile : <input type="text"/>			
Prescriptions anticipées : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA <input type="text"/>			
DÉMARCHE PRÉVUE <input type="radio"/> Avec accord patient le <input type="text"/> <input type="radio"/> Projet d'équipe si accord patient impossible			
Hospitalisation : <input type="radio"/> Souhaitée si aggravation <input type="radio"/> Envisageable <input type="radio"/> Refusée autant que possible <input type="radio"/> NA			
Soins de confort exclusifs : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA		Décès à domicile : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA	
Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA		Massage cardiaque : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA	
Ventilation non invasive : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA		Intubation : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA	
Usage d'amines vaso-actives : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA		Trachéotomie : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA	
Sédation en cas de détresse aiguë avec pronostic vital engagé : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA		Remplissage : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA	
Directives anticipées <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA Rédigées le <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Copie dans le DMP			
Personne de confiance <input type="text"/>		Lien : <input type="text"/> Tél : <input type="text"/>	
Où trouver ces documents ? <input type="text"/>			
Autre personne à prévenir <input type="text"/>		Lien : <input type="text"/> Tél : <input type="text"/>	

1) NA = Non Applicable ou inconnu

2) Validé au préalable avec le service concerné

Version fiche 2017-06

SERMENT D'HIPPOCRATE

“Au moment d’être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d’être fidèle aux lois de l’honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J’interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l’humanité.

J’informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n’exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l’indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l’intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l’intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l’indépendance nécessaire à l’accomplissement de ma mission. Je n’entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés. J’apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu’à leurs familles dans l’adversité. Que les hommes et mes confrères m’accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j’y manque.”

Prévalence des directives anticipées en soins palliatifs dans le bassin de vie d'Orthez en 2021 : une étude quantitative

Introduction : Les directives anticipées sont des instructions écrites précisant les souhaits d'une personne concernant sa fin de vie apparues en 2005 avec la loi Léonetti et renforcées avec la loi de 2016.

Objectif : Déterminer la prévalence de rédaction des directives anticipées chez les patients admis dans les soins palliatifs du centre hospitalier d'Orthez.

Matériel et méthode : L'étude observationnelle transversale mono centrique concernait 193 patients admis en soins palliatifs et s'est déroulée sur 4 mois au début 2021.

Résultats : La prévalence de rédaction des directives anticipées était de 3% dans notre population, ce qui est en accord avec les rares résultats menés en population générale, et qui souligne que la population admise en soins palliatifs n'utilise pas plus spécifiquement le dispositif.

Discussion : Un entretien réalisé avec le chef de service de l'unité et une brève revue de la littérature scientifique menée dans ce travail mettent en évidence une méconnaissance de la population ainsi que des limites au dispositif dans sa forme actuelle conduisant à des freins dans son utilisation.

Conclusion : L'étude de prévalence permet de mettre en évidence un faible emploi des directives anticipées même chez une population en fin de vie ; pour autant c'est un outil intéressant et d'actualité qui doit encore évoluer et être promu dans la population générale.

Discipline : Médecine générale

Mots clés : Soins Palliatifs, Médecine Générale, Directives Anticipées, Loi Claeys Léonetti, Prévalence, Pyrénées Atlantiques

Université de Bordeaux, 146 rue Léo Saignat, 33 076 Bordeaux Cédex