

# DOSSIER DE PRESSE

EHPAD :

Les directives anticipées, partage d'expériences

20 mai 2019



Contacts presse

Agathe LOBET : [agathe.lobet@conseil.care](mailto:agathe.lobet@conseil.care) - 06 26 28 69 66

Corentin RINGOT (CNSPFV) : [c.ringot@spfv.fr](mailto:c.ringot@spfv.fr) - 01 53 72 33 95

# SOMMAIRE

## **LE CENTRE NATIONAL DES SOINS PALLIATIFS ET DE LA FIN DE VIE (CNSPFV)**

- > Des missions au service de l'information des publics et de l'amélioration des conditions de la fin de vie en France
- > 2018 : l'année de la consolidation des compétences du CNSPFV

## **LES DIRECTIVES ANTICIPÉES EN EHPAD : POURQUOI PARLER DE CE SUJET ?**

- > Les questions soulevées par les praticiens et experts
- > Les interrogations des citoyens et des professionnels de santé
- > Les recommandations des institutions
- > Les résultats du sondage (BVA) sur les directives anticipées

## **LE CENTRE NATIONAL DES SOINS PALLIATIFS ET DE LA FIN DE VIE (CNSPFV)**

### **> Des missions au service de l'information des publics et de l'amélioration des conditions de la fin de vie en France**

Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie est un organisme public, ouvert à tous, une « maison commune » au sein de laquelle chacun peut s'informer sur les soins palliatifs et la fin de vie.

Créé le 5 janvier 2016, il vise à favoriser l'accès aux droits et à participer à l'amélioration de la fin de vie en France, en particulier en encourageant le dialogue entre les citoyens et les professionnels de santé.

Ouvert sur la société et les divers milieux professionnels concernés, le Centre national participe à identifier, analyser la multiplicité des situations de fin de vie et à réfléchir à la manière de faire évoluer les pratiques d'accompagnement de la fin de vie.

Auprès du Ministère chargé de la santé, il est chargé de trois missions principales :

- Informer le grand public et les professionnels sur leurs droits en matière de fin de vie et notamment contribuer à la promotion des dispositifs : directives anticipées et personne de confiance ;
- Collecter et rassembler des données relatives aux conditions de la fin de vie et au déploiement des soins palliatifs ;
- Participer au suivi des politiques publiques relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie.

### **L'organisation du Centre national**

Le Centre national est animé par une équipe pluridisciplinaire, principalement composée de médecins, soignants, chercheurs en sciences humaines et sociales, spécialistes en communication et documentation.

Il est doté d'un Conseil d'orientation stratégique (COS), chargé de définir les orientations et le programme de travail annuel. Outre le(la) président(e) qui est aussi président(e) du Centre, le COS est composé d'un(e) vice-président(e) et de 17 membres, représentants de diverses sociétés savantes, associations et directions administratives du Ministère chargé de la santé.

Le Centre est à la fois hébergé et géré par la Fondation Oeuvre de la Croix-Saint-Simon.

## > 2018 : l'année de la consolidation des compétences du CNSPFV

En 2018, le Centre national a poursuivi l'information du grand public et des professionnels de santé pour améliorer la connaissance de la loi de 2016 et leur permettre de s'approprier ses dispositifs, notamment les directives anticipées.

- La 2<sup>ème</sup> campagne de communication nationale « *La fin de vie, et si on en parlait ?* » : le spot TV diffusé 153 fois a été vu par 72% des personnes de plus de 50 ans et les vidéos ont été visionnées 2,4 millions de fois sur internet.
- Le site internet a été repris pour s'adapter davantage aux différents publics-cibles du CNSPFV, notamment le grand public, en proposant de nouveaux contenus clairs et concis ainsi qu'un nouveau design adapté.
- Le CNSPFV a sorti le premier Atlas des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie faisant état des lieux de l'offre de soins en soins palliatifs en France.
- Dix soirées en région ont été organisées pour échanger avec les citoyens sur le thème : « Acharnement thérapeutique ou obstination déraisonnable : Où ça commence ? Qui en décide ? Que dit la loi ? », réunissant près de 1500 personnes.
- Le CNSPFV a produit trois brochures : « *Un an de politique active en faveur des directives anticipées* », janvier 2018, collection « Les travaux thématiques / Les cahiers du CNSPFV » ; « *Les directives anticipées à quoi ça sert ?* », janvier 2018, collection « Les soirées en région / Les cahiers du CNSPFV » ; « *La sédation profonde et continue jusqu'au décès en France, deux ans après la loi Claeys-Leonetti* », novembre 2018, collection « Les travaux thématiques / Les cahiers du CNSPFV »
- Le CNSPFV a lancé sa propre newsletter intitulée « La lettre du CNSPFV » regroupant des articles sur la thématique de la fin de vie et des soins palliatifs.

Dans le cadre de sa mission de suivi des politiques publiques relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie, le CNSPFV a mis en place des groupes de travail thématiques visant à accompagner et évaluer en temps réel les actions mises en place sur le terrain : sédation profonde et continue jusqu'au décès ; des soins palliatifs à la culture palliative ; l'obstination déraisonnable.

Pour en savoir plus, consultez le rapport d'activité 2018, disponible en ligne sur le site internet du CNSPFV : [www.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.parlons-fin-de-vie.fr)

## LES DIRECTIVES ANTICIPÉES EN EHPAD : POURQUOI PARLER DE CE SUJET ?

La campagne nationale d'information, qui portait notamment sur les directives anticipées et la personne de confiance, a été complétée par deux dispositifs :

- un groupe de travail regroupant des praticiens et experts, chargés d'évaluer l'impact sur le terrain de la promotion faite aux directives anticipées par les pouvoirs publics ;
- des soirées en région organisées tout au long de l'année pour débattre et échanger avec les citoyens et les professionnels de santé.

Le CNSPFV a publié et diffusé les résultats de ces travaux qui ont soulevé des questions et problématiques liées aux directives anticipées en EHPAD : doit-on systématiquement écrire des directives anticipées quand on entre en EHPAD ? Qu'en attendre ? La même chose qu'ailleurs ? Qu'en pensent les directeurs d'établissement ? Les médecins et les soignants qui y travaillent ? Et surtout, qu'en disent les résidents, les proches ou encore les bénévoles ?

### > Les questions soulevées par les praticiens et experts

En 2017, un groupe de travail s'est intéressé aux initiatives associatives, aux réflexions portées par plusieurs spécialités médicales et aux différents dispositifs de directives anticipées existant à l'étranger. Il a mis en lumière des points positifs mais aussi des dérives possibles à trop inciter les citoyens à les rédiger.

Une brochure a été éditée par le CNSPFV synthétisant l'ensemble des réflexions de ce groupe de travail (disponible sur demande). On y lit par exemple que concernant les EHPAD, « Christian Boissel a expliqué que dans son expérience : *une première discussion anticipée est proposée lors de l'entretien d'entrée. Beaucoup de résidents ont de tels troubles cognitifs qu'il leur est impossible d'écrire des directives anticipées. Seulement 5 % des résidents en rédigent. Face à cette réalité, les équipes privilégient des discussions répétées avec les résidents ainsi que le recueil de leur parole et de leurs souhaits de manière continue. Ils écrivent ce qu'ils récoltent au cours de ce travail en continu dans un document qui est inséré dans le dossier du résident. Cela s'insère dans une démarche visant à diffuser la médecine palliative dans les EHPAD, par le biais d'une équipe mobile de soins palliatifs dédiée à ces établissements (expérimentation financée par l'ARS dans le Val d'Oise).* »

### > Les interrogations des citoyens et des professionnels de santé

Dans de nombreuses soirées, comme à Marseille par exemple, des participants se sont inquiétés de possibles dérives du dispositif : ils ont témoigné que certains EHPAD imposaient comme condition d'accueil chez eux qu'un formulaire dit de « directives anticipées » soit rempli, y compris par les familles lorsque la personne âgée présente des troubles cognitifs trop importants pour le remplir elle-même. Il semble que ce soit un usage qui devienne assez répandu. A Villeneuve-sur-Lot, une infirmière dans la salle a elle aussi alerté sur ce procédé, arguant que la personne âgée a déjà à faire le deuil de son autonomie et de son domicile et que cela peut être extrêmement violent pour elle qu'on lui demande en même temps « *de remplir le 'welcome package' des directives anticipées et pourquoi pas des pompes funèbres ! Le temps est un élément important, il ne faut pas que tout cela devienne automatique et banalisé* », a-t-elle poursuivi.

Quelles peuvent-être les principales dérives ou effets pervers d'une politique trop incitative en faveur des directives anticipées ?

- le risque de culpabiliser ceux qui ne souhaitent pas en écrire ;
- le risque que le pourcentage de directives anticipées rédigées ne devienne un indicateur de qualité des établissements sanitaires et sociaux ;
- le risque d'utilisation des directives anticipées à de mauvaises fins financières.

### > Les recommandations des institutions

L'ANESM, qui a depuis été intégrée à la Haute Autorité de Santé, avait émis des recommandations de bonnes pratiques professionnelles en 2017. En ce qui concerne l'information sur les droits et le recueil des souhaits des résidents concernant leur fin de vie, l'ANESM recommandait :

#### D'informer l'ensemble des résidents et leurs proches sur leurs droits et le cadre d'intervention de l'Ehpad

- en remettant à tous les résidents un support d'information relatif aux droits des personnes en fin de vie ;
- en prévoyant dans le livret d'accueil une information sur les mesures de droit;
- en organisant quelques semaines après l'arrivée du résident une information orale et pédagogique sur l'ensemble des mesures de droit relatives à la fin de vie et s'assurer de la bonne compréhension des informations transmises ;  
Celles-ci peuvent-être présentées par : un médecin référent en soins palliatifs, le médecin coordonnateur, le psychologue, le médecin traitant ou encore des associations de bénévoles.
- en organisant des séances d'information relatives aux droits à destination des résidents, de leurs proches et du territoire ;
- en proposant d'aborder ces thématiques lors d'une des réunions du CVS.

#### De recueillir les volontés et souhaits des résidents concernant les conditions de leur fin de vie

Quelques semaines après l'arrivée du résident et après l'avoir informé sur les mesures de droits :

- en procédant au recueil de ses souhaits sur les conditions de sa fin de vie, en particulier pour les besoins concernant les relations sociales et familiales, la prise en charge de la vie spirituelle, les préférences sur le lieu du « mourir », l'organisation des funérailles, le don d'organe ;
- en recherchant ses souhaits, lors de la réévaluation du projet personnalisé, d'un épisode aigu de la maladie, d'une hospitalisation (recueil en amont du transfert) ;
- lorsque le résident n'exprime aucun souhait spécifique, en inscrivant dans le projet personnalisé que la question lui a été posée et qu'il n'a exprimé aucun souhait particulier ;
- en sollicitant, lorsque le résident n'est plus en capacité de les exprimer, l'avis des proches pour lesquels l'équipe pluridisciplinaire s'est assurée de leur proximité effective et de leur entente avec la personne, ainsi que l'avis des professionnels les plus présents au quotidien ;
- en recherchant, lors de la période d'accueil, auprès du résident ou de ses proches le cas échéant, l'information pour savoir si des directives anticipées ont été rédigées, une personne de confiance désignée, un mandat de protection future établi.

## > Les résultats du sondage (BVA) sur les directives anticipées

Un nouveau sondage, commandité par le CNSPFV, a été réalisé dans la perspective de cette journée avec deux objectifs principaux :

- réitérer l'enquête sur la connaissance des directives anticipées par les Français de plus de 50 ans afin d'obtenir des chiffres comparables entre 2018 et 2019 ;
- réaliser un focus spécifique sur les directives anticipées en EHPAD afin d'introduire cette journée.

### Enquête auprès des Français

*Étude réalisée par l'Institut BVA auprès d'un échantillon de Français âgés de 50 ans et plus interrogés par téléphone du 29 avril au 7 mai 2019.*

*Échantillon de 901 Français âgés de 50 ans et plus représentatif de cette population.*

*La représentativité de l'échantillon a été assurée grâce à la méthode des quotas appliquée aux variables suivantes : sexe, âge, profession du chef de famille et de la personne interrogée, région et catégorie d'agglomération.*

### Principaux enseignements de l'enquête auprès des Français

#### **La notoriété de la Loi s'inscrit dans la stabilité par rapport à 2018.**

59% (60% en 2018) des français de plus de 50 ans connaissent l'existence de la loi avec 12% (11% en 2018) qui peuvent citer son nom et 40% des français déclarent savoir que la loi a mis en place les directives anticipées (42% en 2018).

#### **Les sources de la notoriété restent identiques dans leur structure et leur impact.**

Les deux sources principales, les médias et l'entourage restent à des niveaux équivalents à 2018, avec 84% pour les médias, qui reste le moyen privilégié, et 16% pour l'entourage.

#### **La rédaction ou l'intention de rédaction de directives anticipées évolue très légèrement.**

13% des français de plus de 50 ans ont rédigé des directives anticipées (+ 2 points) et 34% des français de plus de 50 ans souhaitent rédiger des directives anticipées (+ 2 points). La rédaction de directives anticipées est plus souvent le cas des personnes de 75 ans ou plus (21% contre 17% en 2018) ainsi que de ceux qui déclarent un mauvais état de santé perçu (24% contre 22% en 2018). Les personnes isolées sont 14% à les avoir rédigées.

#### **L'exposition à la question des directives anticipées pour un proche âgé n'a concerné que 12% des français.**

Parmi les 12% : 5% l'ont été quand leur proche âgé a rédigé ses directives anticipées, 4% en ont parlé avec leur proche, amis celui-ci n'a pas été jusqu'à rédiger des directives, et 3% ont témoigné de la parole d'un proche.

Dans 75% des cas, le proche âgé n'était pas hébergé en EHPAD, et quand cela était le cas, l'EHPAD a récupéré ses directives une fois sur deux.

## Enquête auprès des responsables d'EHPAD

*Étude réalisée par l'Institut BVA auprès d'un échantillon de responsables d'EHPAD interrogés par Internet du 29 avril au 7 mai 2019*

*Échantillon de 279 responsables d'EHPAD sur l'ensemble du territoire national. Cet échantillon brut n'a pas pu être redressé avec des critères en assurant la représentativité.*

*Taux d'EHPAD ayant répondu à l'enquête - environ 5% :*

*77% des répondants sont des femmes, responsables d'EHPAD publics (55%), privés (19%), associatifs (26%), bien réparties sur le territoire national, 88% ont une convention avec une équipe mobile de soins palliatifs.*

### Principaux enseignements de l'enquête auprès des responsables d'EHPAD

**Parmi les EHPAD ayant répondu au sondage, ils ont une large connaissance de la loi et des directives anticipées**

97% des responsables d'EHPAD ayant répondu savent qu'il existe une loi sur la fin de vie et 100% que la loi a introduit les directives anticipées. Ils sont aussi 86% à déclarer savoir précisément de quoi il s'agit.

**Le dispositif des directives anticipées est présenté systématiquement mais l'organisation de la récupération des directives anticipées n'est pas systématisée et varie selon les établissements. Par ailleurs, la présence de la famille lors des discussions est également très variable.**

75% des responsables d'EHPAD déclarent que le dispositif des directives anticipées est présenté aux résidents de façon systématique.

Cette présentation se fait soit via un entretien à l'entrée dans l'établissement (44%), quelques semaines après l'arrivée (49%) ou encore avant l'entrée (40%). Il peut aussi survenir en cas de complications médicales (27%) - plusieurs réponses possibles dans le sondage.

Les entretiens sont menés par le responsable de l'établissement (36%), un psychologue (36%), un médecin coordonnateur (35%), mais aussi un infirmier (27%) ou plus marginalement le médecin traitant (9%) - là encore, plusieurs réponses possibles dans le sondage.

Les familles sont systématiquement présentes dans 18% des cas, dans 42% des cas elles le sont régulièrement, dans 28% de temps en temps et dans 7%, les familles ne sont pas conviées à ces discussions.

**Les échanges sur les directives anticipées ne sont pas systématiquement accompagnés d'une rédaction.**

46% des responsables d'EHPAD déclarent que la conversation sur les directives anticipées mène rarement à la rédaction de directives anticipées, 37% régulièrement et 6% systématiquement.

**La traçabilité des discussions autour des directives anticipées et de leur rédaction dans le dossier du patient est forte.**

73% des responsables d'EHPAD répondent que le fait d'aborder ce sujet est systématiquement tracé dans le dossier du patient. Et lorsque les directives sont rédigées, elles sont pour 86% des répondants consignées dans le dossier du patient et pour 64% dans le système informatique de l'EHPAD.



**74% des responsables d'établissement estiment que le sujet des directives anticipées est un sujet prioritaire qui fait partie de la politique de l'EHPAD.**

Cette priorité s'appuie notamment sur le fait que pour 76% d'entre eux, ce dispositif est particulièrement utile pour l'établissement. Il permet notamment de mieux respecter les souhaits des résidents en fin de vie (74%) mais aussi de savoir quoi décider pour un patient en cas de complication médicale ou situation de fin de vie.

**29% des responsables d'établissement suivent précisément le pourcentage de résidents ayant rédigé leurs directives anticipées :** dans 43% des cas, ils disent avoir moins de 10% des résidents ayant rédigé leurs directives anticipées, dans 12% des cas entre 10 et 20% de DA, dans 26% des cas entre 20 et 50%, dans 16% des cas entre 50 et 90 % de DA et dans 3% des cas plus de 90 % de DA.