



**Fin de vie
Soins Palliatifs**
CENTRE NATIONAL

Les directives anticipées en mai 2019 : situation générale et dans les EHPAD en particulier

10 mai 2019

Méthodologie

Enquête auprès des responsables d'EHPAD



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



Echantillon

Echantillon de **279 responsables d'EHPAD** sur l'ensemble du territoire national, cet échantillon brut n'a pas été 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%), associatives (26%), bien réparties sur le territoire national, 88% ont une convention avec une équipe mobile de soins palliatifs.

Enquête auprès des Français



Etude 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



Echantillon

Echantillon 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

Méthodologie: Profil des responsables d'EHPAD

Genre	Total	
Total	279	100%
Un homme	65	23%
Une femme	214	77%

Statut	Total	
Total	279	100%
Public	153	55%
Privé	54	19%
D'une association	72	26%

Rattachement de la structure à un établissement de santé	Total	
Total	279	100%
Oui	61	22%
Non	218	78%

Région	Total	
Total	279	100%
Ile-de-France	19	7%
Champagne-Ardenne / Lorraine / Alsace	22	8%
Nord Pas de Calais / Picardie	24	9%
Haute-Normandie / Basse-Normandie	13	5%
Centre	10	4%
Bourgogne Franche-Comté	16	6%
Pays de la Loire	25	9%
Bretagne	20	7%
Poitou-Charentes / Limousin / Aquitaine	41	15%
Midi-Pyrénées / Languedoc Roussillon	31	11%
Rhône-Alpes / Auvergne	35	13%
PACA / Corse	23	8%

PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS

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 la personne a rédigé ses directives anticipées, 4% en ont parlé avec un proche qui n'a pas rédigé de 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.

PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS

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%) – plusieurs réponses possibles dans le sondage. Les EHPAD qui assurent une présentation du dispositif déclarent à 18% que les familles sont systématiquement présentes, 42% déclarent qu'elles sont régulièrement là, 28% de temps en temps. Seuls 7% indiquent que ce n'est jamais le cas.

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, elles 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.



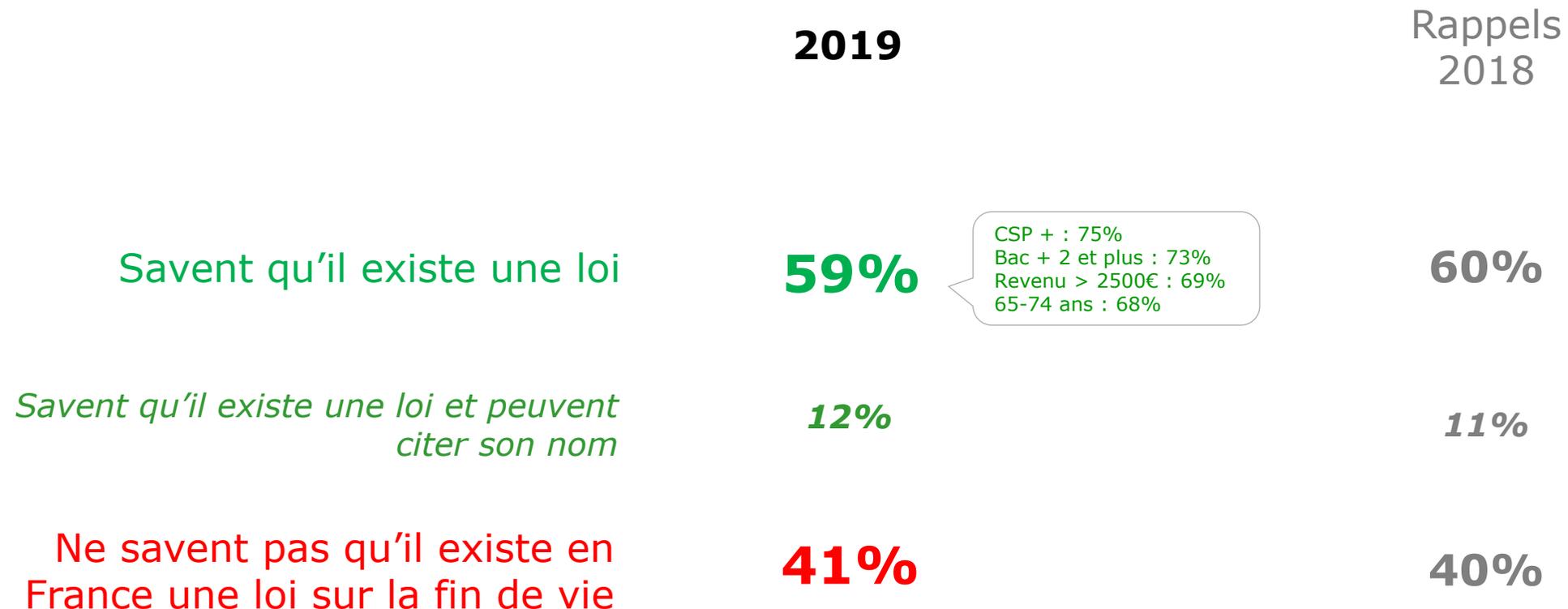
Les directives anticipées : notoriété et opinion

La notoriété de la loi sur la fin de vie

Savez-vous qu'il existe en France une loi sur la fin de vie ?



FRANCAIS



La notoriété des directives anticipées

Plus précisément, savez-vous qu'en France la loi sur la fin de vie a mis en place les directives anticipées ?



FRANCAIS

2019

Rappels
2018

Savent que la loi sur la fin de vie a mis en place les directives anticipées

40%

42%

Oui et savent précisément de quoi il s'agit

19%

Bac + 2 et plus : 29%
Revenu >2500€ : 27%
Revenu <2500€ : 13%
CSP - : 10%
Diplôme inférieur au bac : 9%

19%

Oui, mais ne savent pas précisément de quoi il s'agit

21%

23%

Ne savent pas que la loi sur la fin de vie a mis en place les directives anticipées

60%

58%

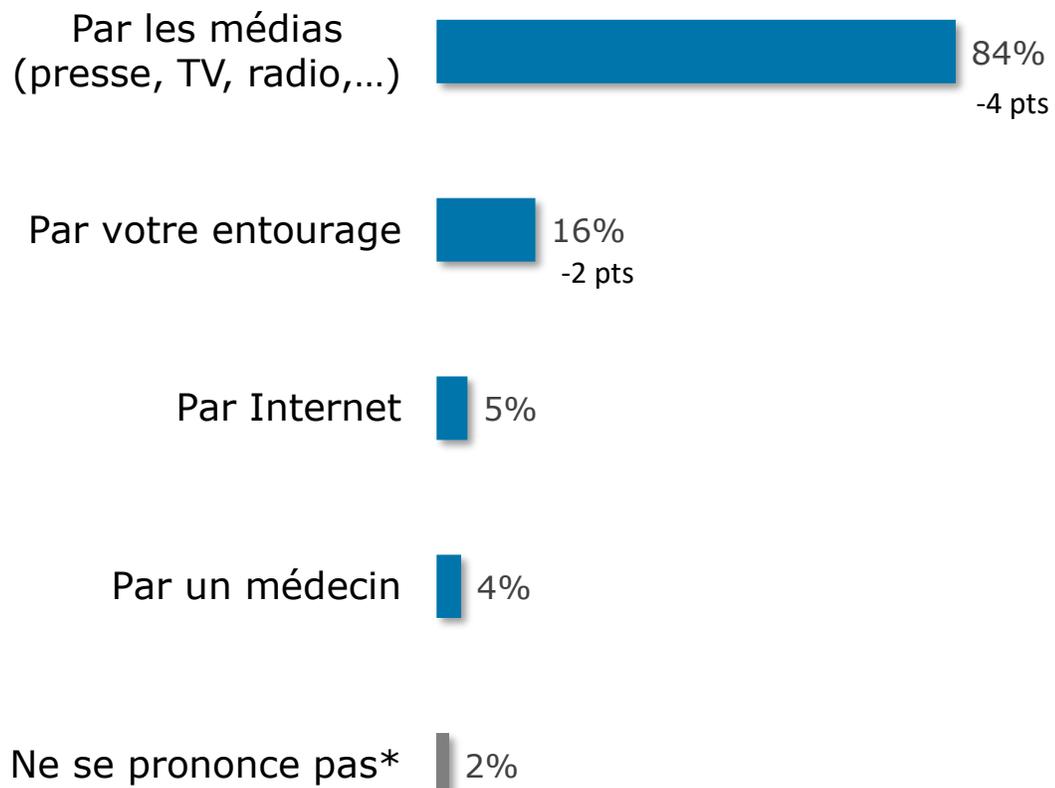
Les sources d'information

Comment en avez-vous entendu parler ?

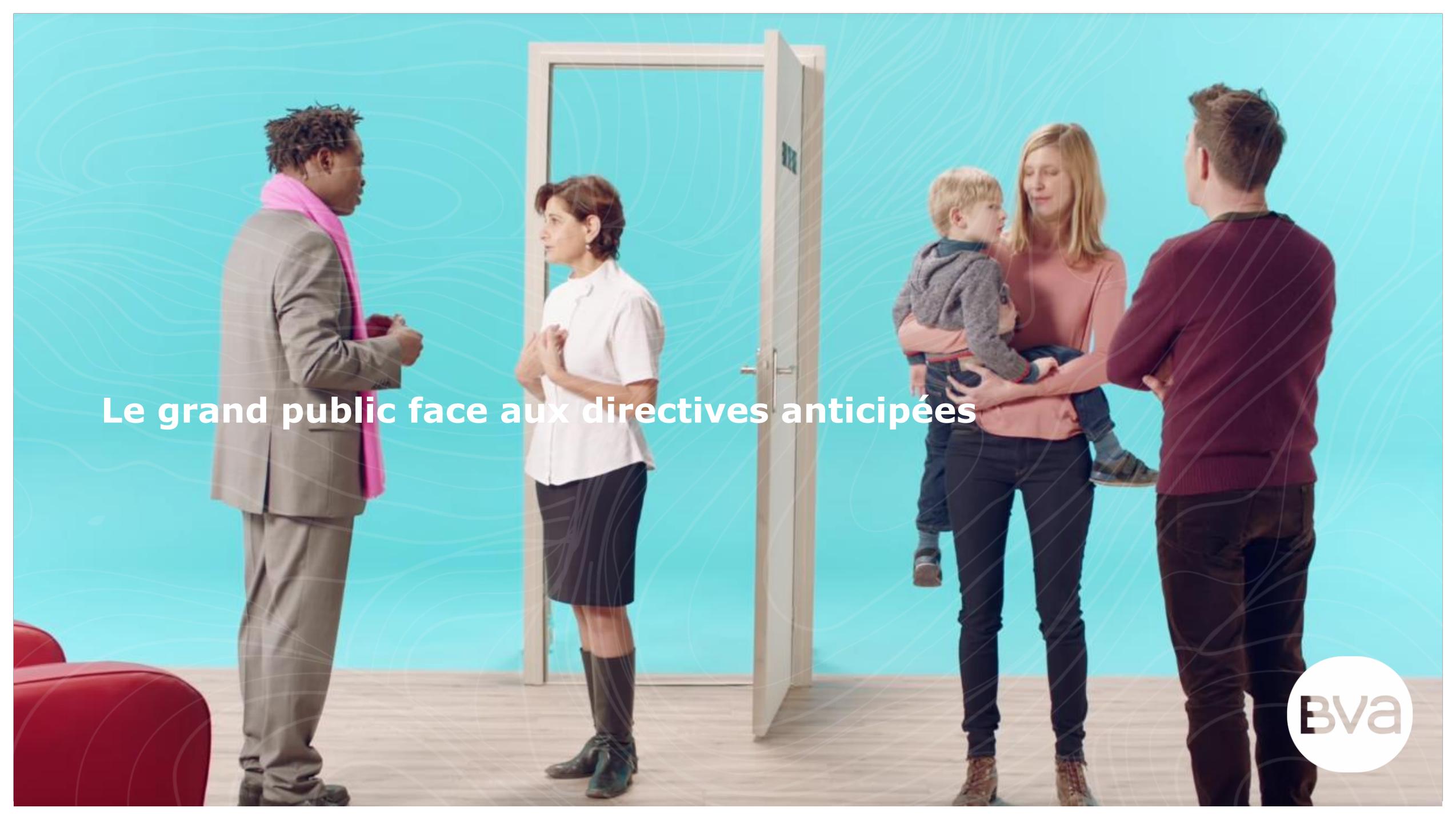
A ceux qui ont entendu parler de la loi sur la fin de vie



FRANCAIS



Total supérieur à 100% car plusieurs réponses possibles
* Item non suggéré



Le grand public face aux directives anticipées

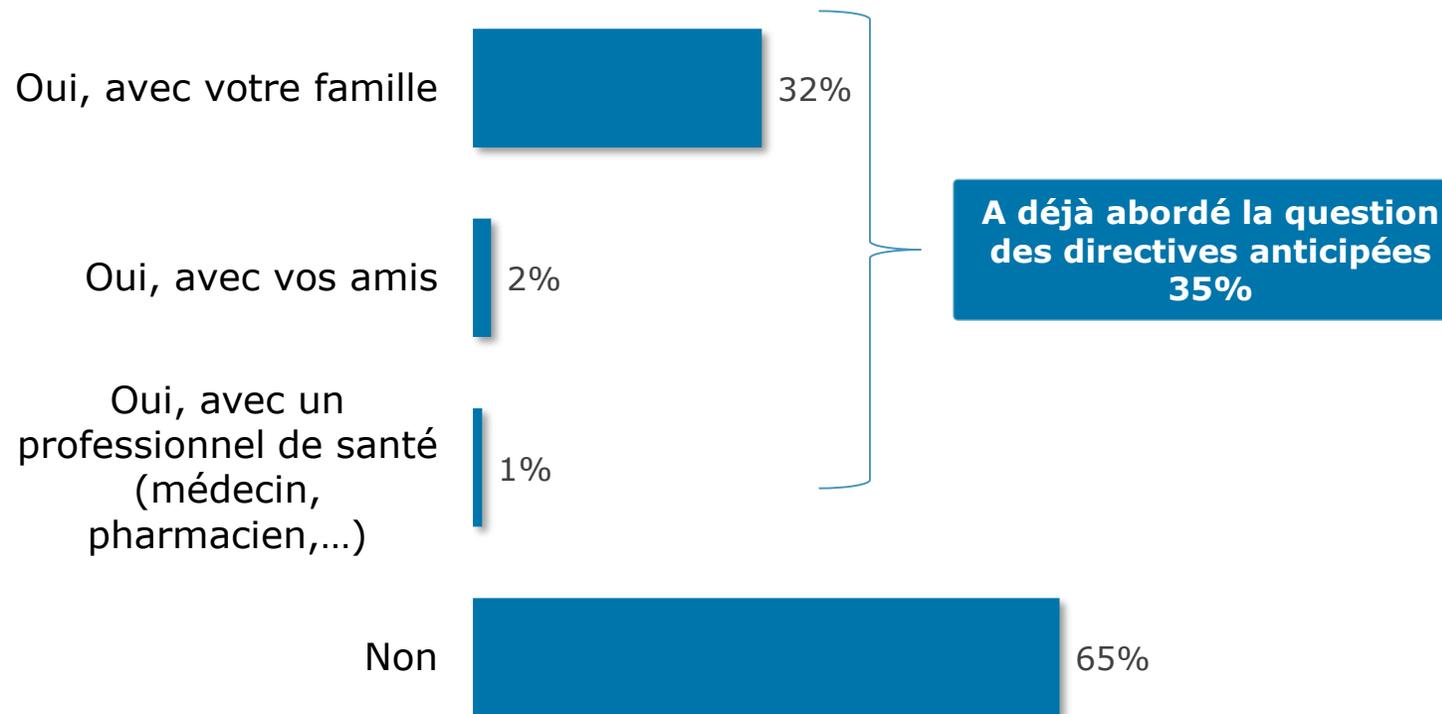
Bva

Discussions sur les directives anticipées

Vous-même, avez-vous abordé la question des directives anticipées avec votre entourage ?



FRANCAIS



La rédaction des directives anticipées

A propos du fait de rédiger des directives anticipées ?



FRANCAIS

Rappels
2018

Vous avez déjà rédigé les vôtres	13%	11%
Vous ne les avez pas rédigées mais vous envisagez de le faire	34%	32%
Vous ne les avez pas rédigées et vous n'envisagez pas de le faire	50%	51%
Ne se prononce pas*	3%	6%

* Item non suggéré



13% DES FRANÇAIS AGES DE 50 ANS ET PLUS ONT DÉJÀ REDIGÉ LEURS DIRECTIVES ANTICIPÉES - PROFILS

AGE

75 ans et plus : 21%
(rappel 2018: 14%)

50-64 ans : 9%

ETAT DE SANTÉ PERÇU

Mauvais : 24%
(rappel 2018: 22%)

Bon : 12%

ETAT DE SOLITUDE PERÇU

Personnes isolées : 14%

Personnes entourées :
6%

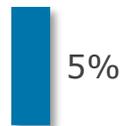
Les proches et leurs directives anticipées

Avez-vous déjà été concerné par la question des directives anticipées pour l'un de vos proches âgé ?



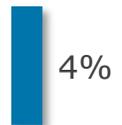
FRANCAIS

Oui, quand il a rédigé ses directives anticipées



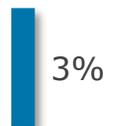
5%

Oui, vous en avez parlé avec l'un de vos proches mais il n'a pas rédigé de directives anticipées



4%

Oui, vous en avez discuté ensemble et vous avez témoigné de sa parole



3%

A déjà abordé la question des directives anticipées
12%

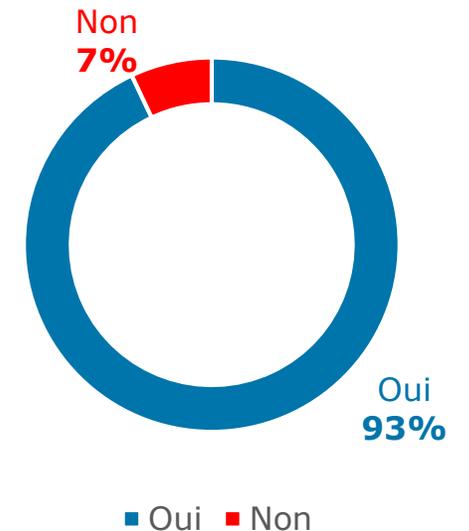
Non



88%

Les directives anticipées ont-elles été bien respectées ? **

Personnes ayant discuté des directives et ayant témoigné de la parole de leur proche

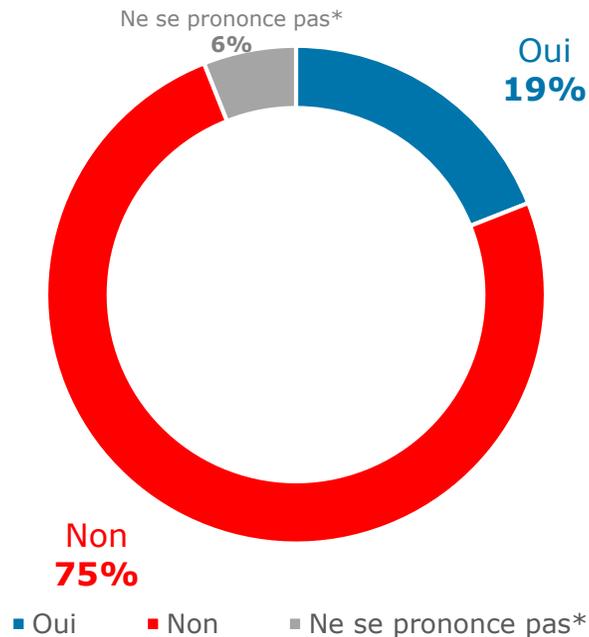


** Base faible

Les proches en EHPAD et leurs directives anticipées

Ce proche avec lequel vous avez abordé les directives anticipées est-il en EHPAD ?**

Personnes concernées par la question des directives anticipées pour l'un de ses proches



Est-ce que l'EHPAD dans lequel réside ce proche s'est préoccupé du dispositif des directives anticipées ?

Personnes ayant discuté des directives et dont le proche est en EHPAD

Oui, ils en ont pris connaissance et récupéré les directives anticipées de votre proche



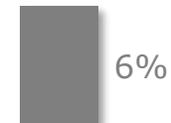
Oui, ils lui ont présenté le dispositif



Non



Ne se prononce pas*





Consultation avec des responsables d'EHPAD

Bva

La notoriété de la loi sur la fin de vie

Savez-vous qu'il existe en France une loi sur la fin de vie ?



RESPONSABLES D'EHPAD

Savent qu'il existe une loi **97%**

Savent qu'il existe une loi et peuvent citer son nom **81%**

Ne savent pas qu'il existe en France une loi sur la fin de vie **3%**

La notoriété des directives anticipées

Plus précisément, savez-vous qu'en France la loi sur la fin de vie a mis en place les directives anticipées ?



RESPONSABLES D'EHPAD

Savent que la loi sur la fin de vie a mis en place les directives anticipées

100%

Oui et savent précisément de quoi il s'agit

86%

Oui, mais ne savent pas précisément de quoi il s'agit

13%

Ne savent pas que la loi sur la fin de vie a mis en place les directives anticipées

-

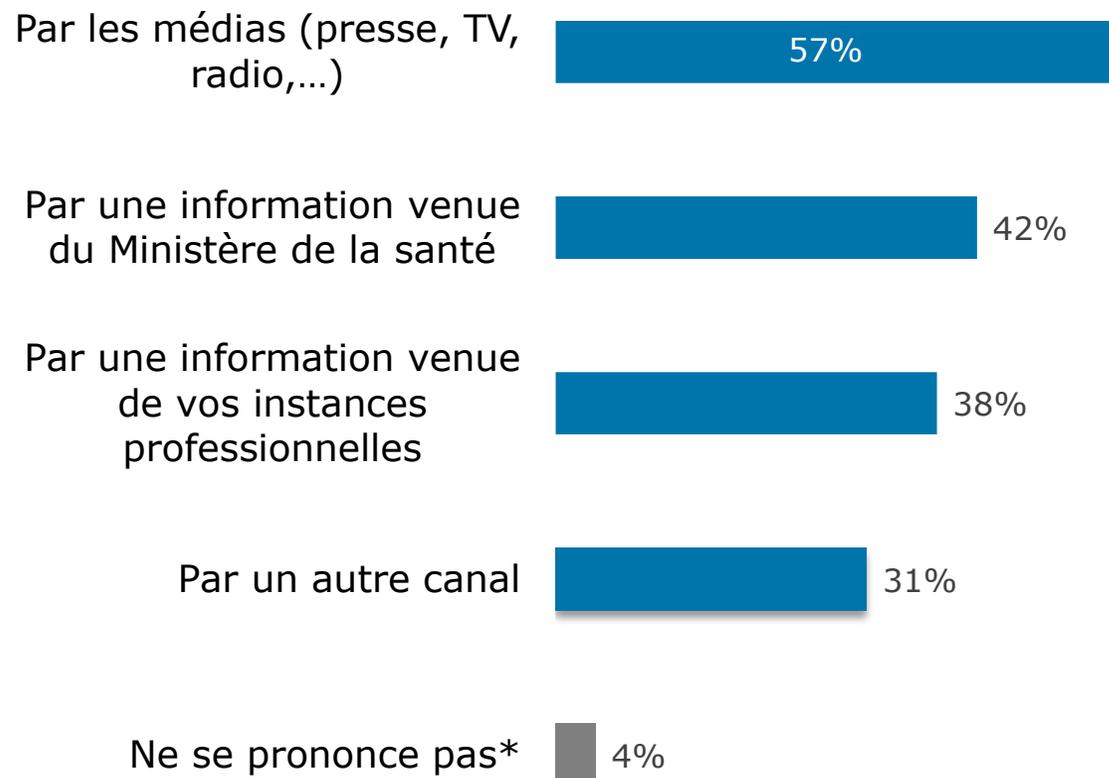
Les sources d'information

Comment en avez-vous entendu parler ?

A ceux qui ont entendu parler de la loi sur la fin de vie



RESPONSABLES D'EHPAD



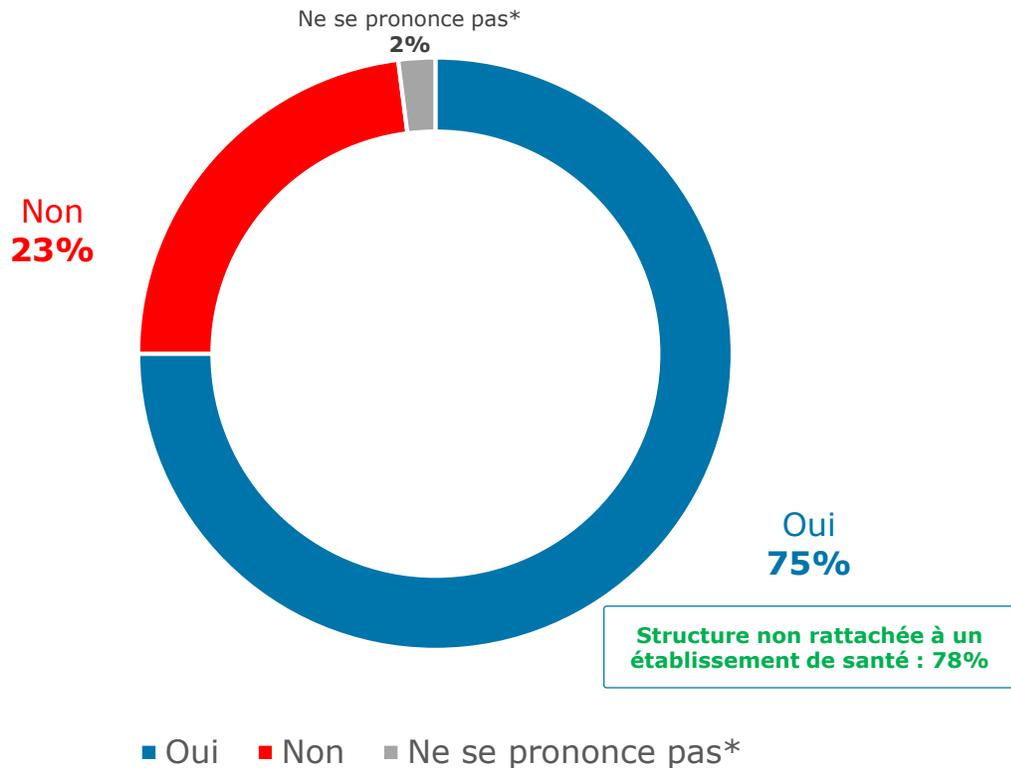
Total supérieur à 100% car plusieurs réponses possibles
* Item non suggéré

La présentation des directives anticipées en EHPAD

Le dispositif des directives anticipées est-il présenté aux résidents de façon systématique ?



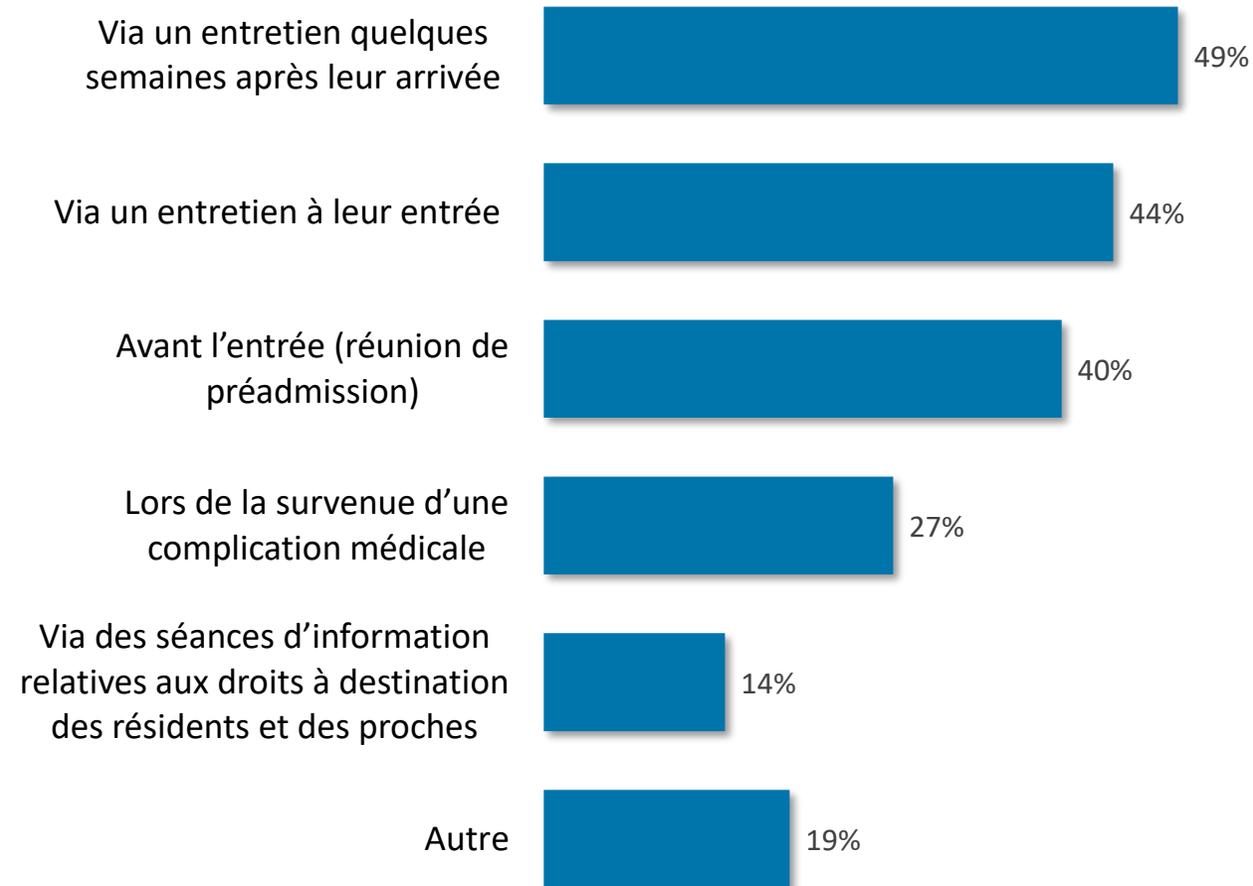
RESPONSABLES D'EHPAD



* Item non suggéré

A quel moment est-il présenté ?

Personnes ayant répondu que le dispositif est présenté dans leur EHPAD



Total supérieur à 100% car plusieurs réponses possibles

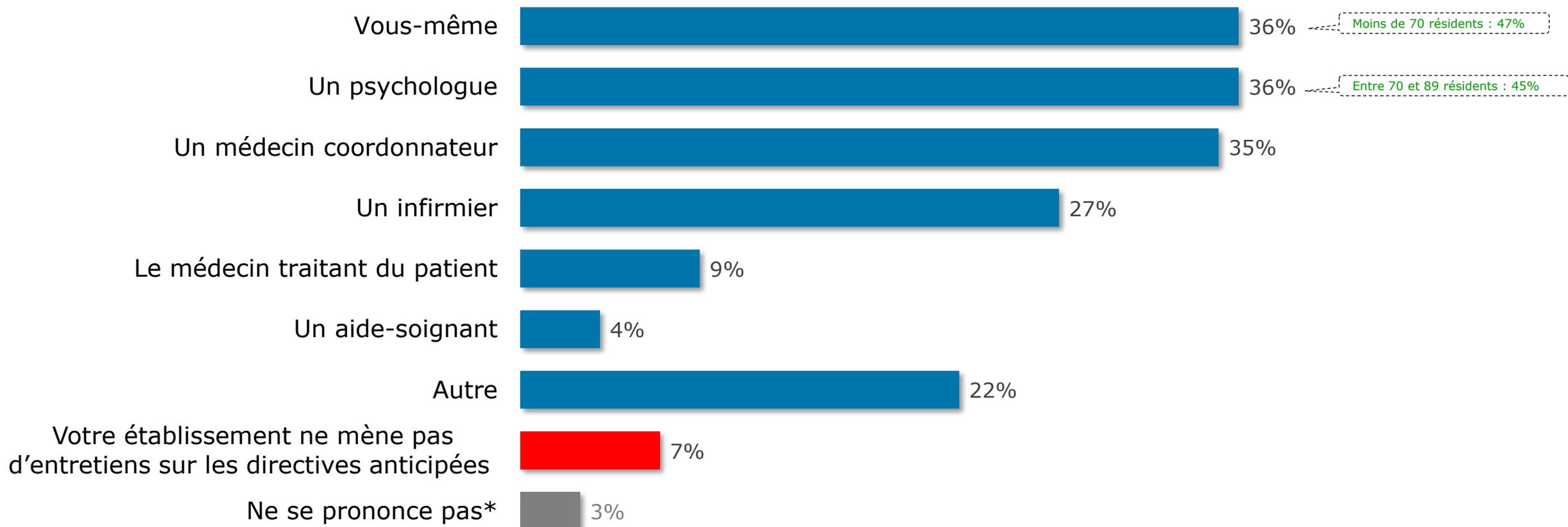
* Item non suggéré

Présentation du dispositif

Qui, au sein de votre établissement, mène les entretiens sur les directives anticipées ?



RESPONSABLES D'EHPAD

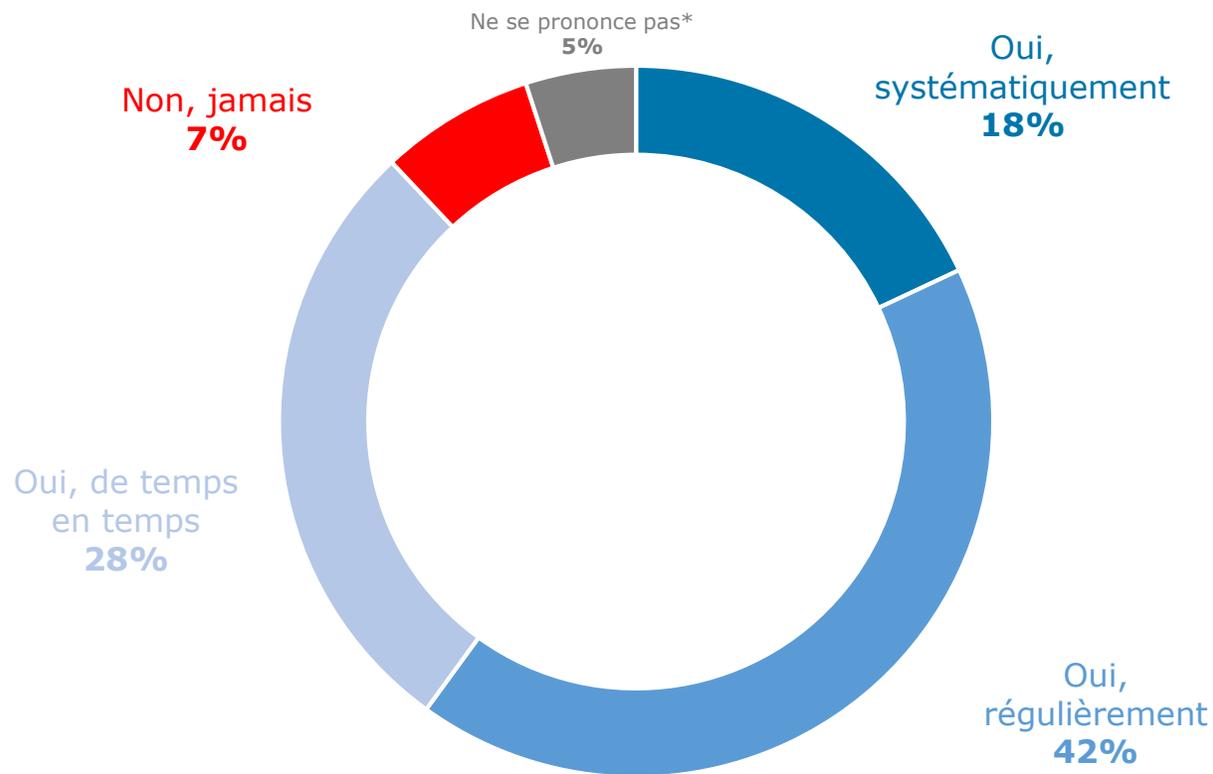


Présence des proches lors de la présentation du dispositif

Les proches sont-ils présents lors des discussions sur les directives anticipées avec les résidents ?

Personnes ayant répondu que le dispositif est présenté dans leur EHPAD

ST OUI
88%



- Oui, systématiquement
- Oui, régulièrement
- Oui, de temps en temps
- Non, jamais
- Ne se prononce pas*

* Item non suggéré

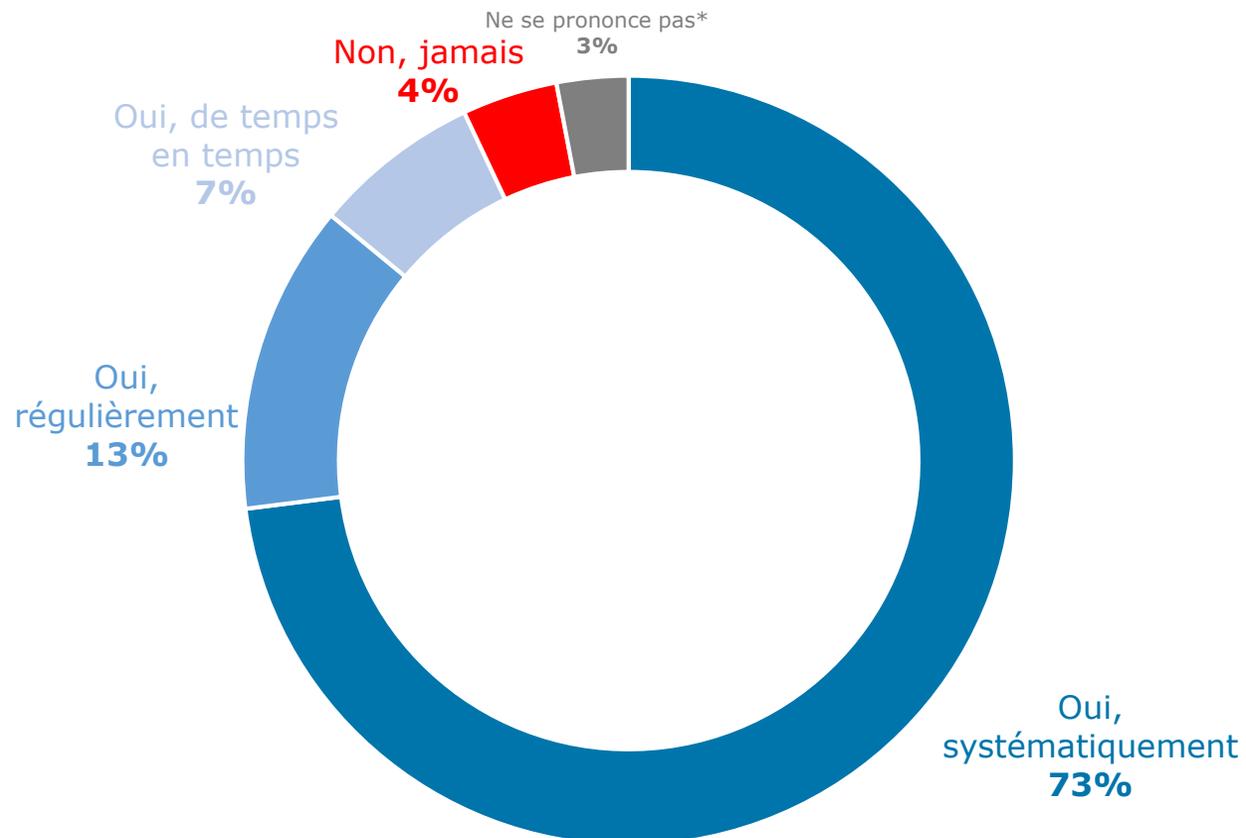
Suivi de la présentation du dispositif

Quand le sujet des directives anticipées est abordé avec un résident, cela est-il tracé dans le dossier du patient ?



RESPONSABLES D'EHPAD

ST OUI
93%



- Oui, systématiquement
- Oui, régulièrement
- Oui, de temps en temps
- Non, jamais
- Ne se prononce pas*

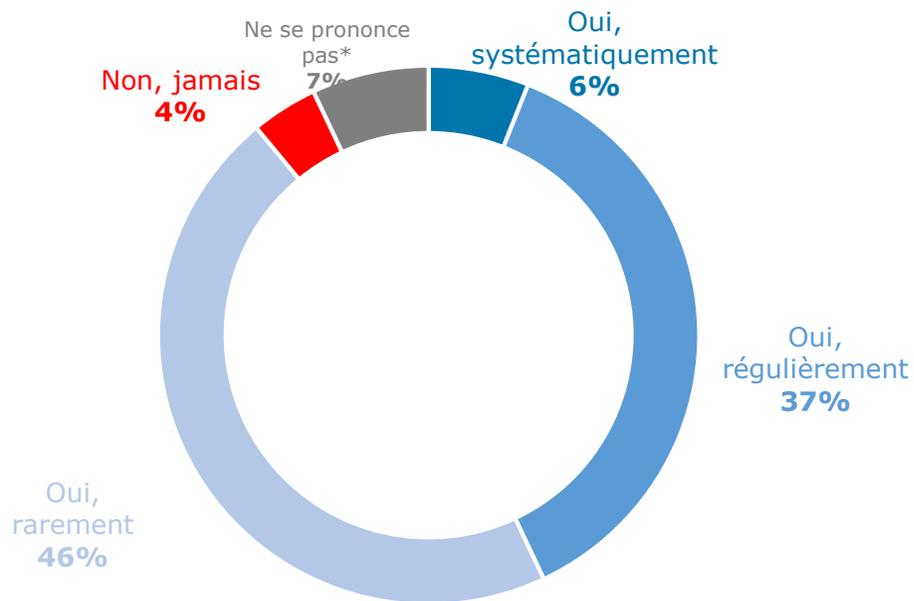
* Item non suggéré

Suivi de la présentation du dispositif

D'après ce que vous en savez, la conversation sur ce sujet mène-t-elle toujours à la rédaction de directives anticipées ?



RESPONSABLES D'EHPAD



- Oui, systématiquement
- Oui, régulièrement
- Oui, rarement
- Non, jamais
- Ne se prononce pas*

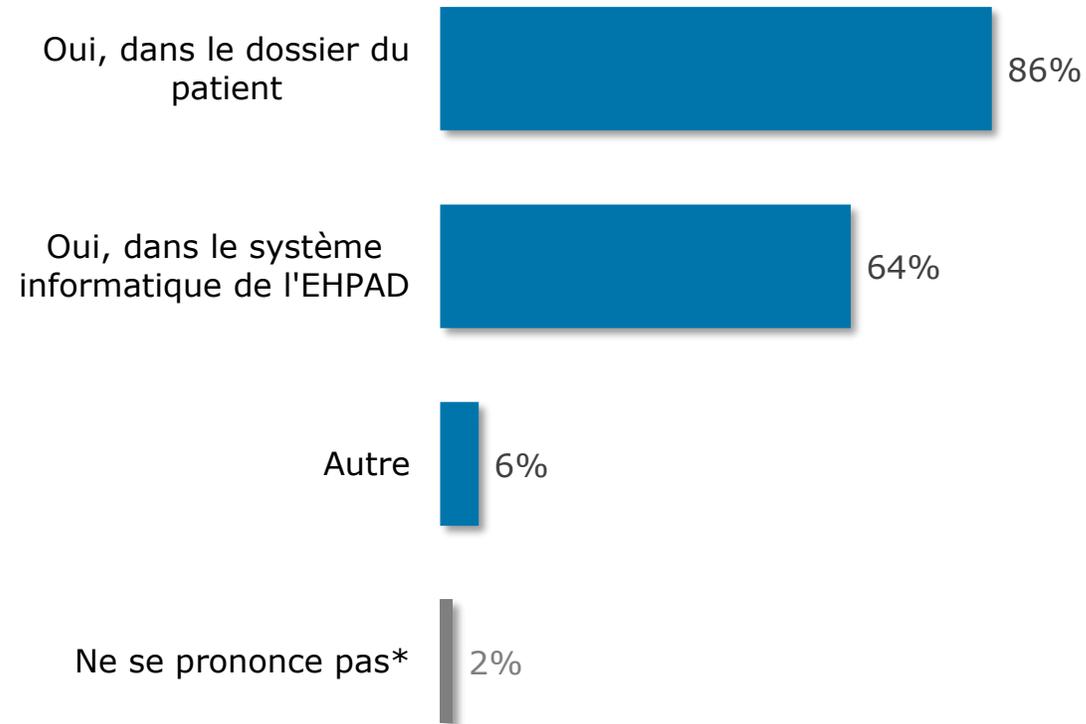
* Item non suggéré

Quand des directives anticipées sont rédigées, sont-elles consignées ?



RESPONSABLES D'EHPAD

ST OUI
97%



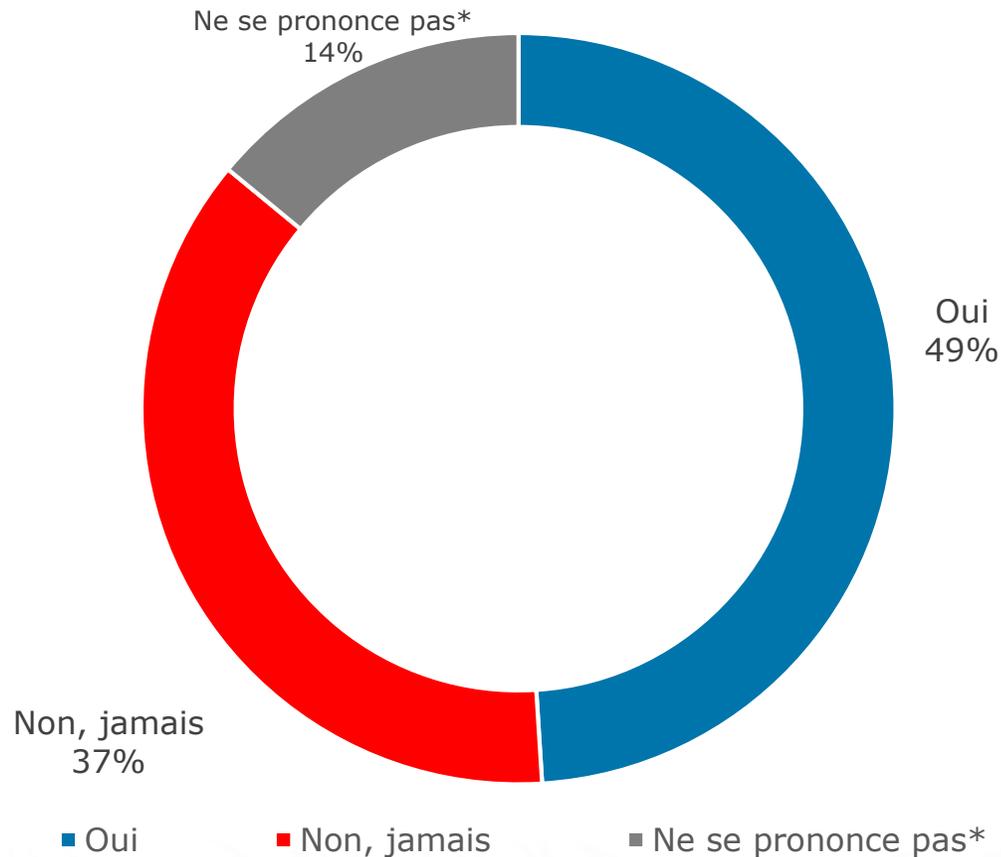
Total supérieur à 100 car plusieurs réponses possibles

Les résidents et le dispositif

Arrive-t-il que des résidents aient déjà rédigé des directives anticipées avant leur arrivée dans votre établissement ?



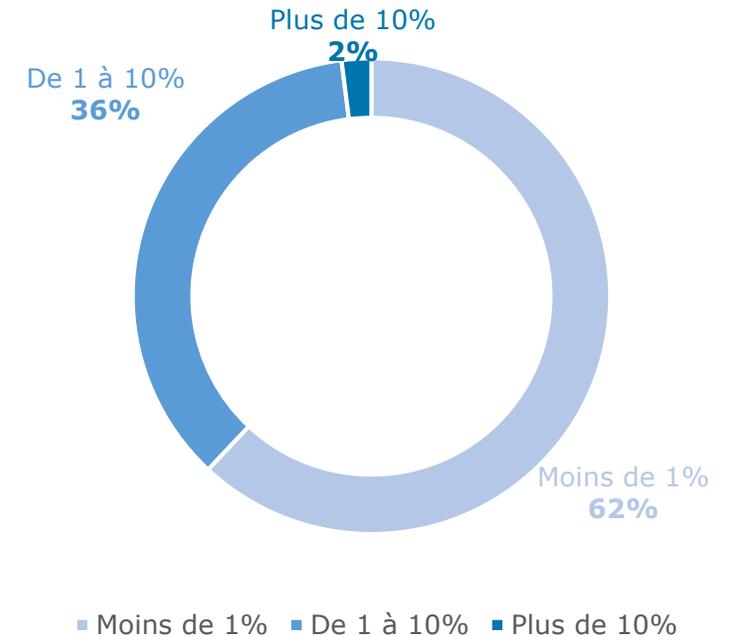
RESPONSABLES D'EHPAD



* Item non suggéré

Si oui, dans quelle proportion ?

Personne ayant répondu que certains résidents ont déjà rédigé des directives anticipées avant leur arrivée

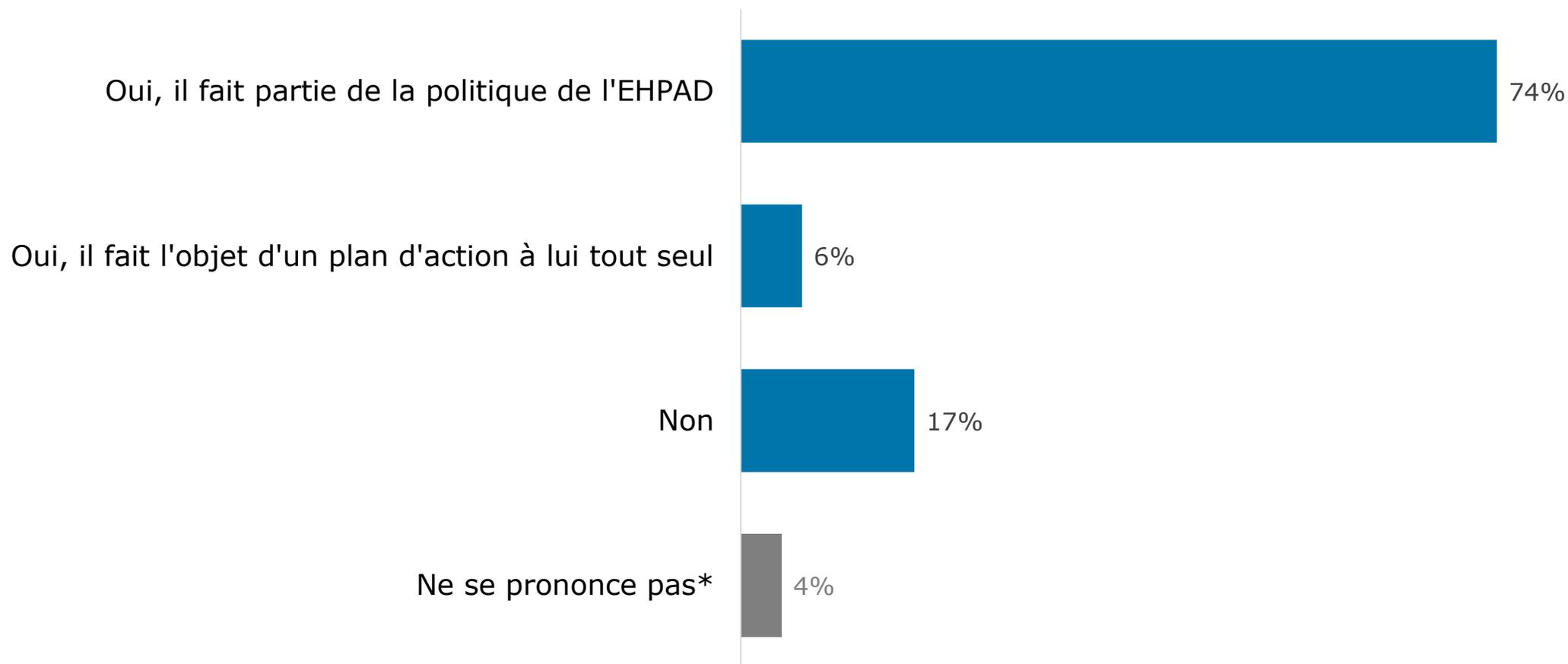


Importance des directives anticipées en EHPAD

Le sujet des directives anticipées est-il un sujet prioritaire dans votre établissement ?



RESPONSABLES D'EHPAD



ST OUI
79%

Etablissement non
rattaché à une
structure de santé :
82%

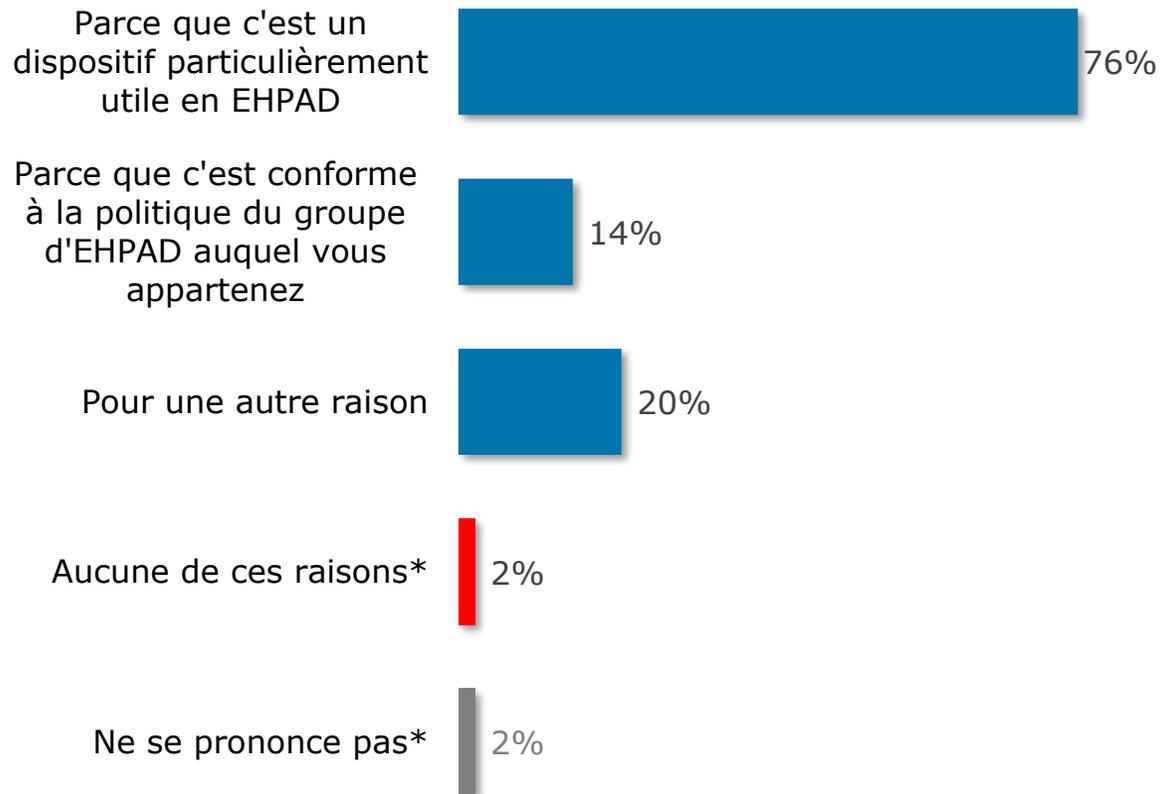
Total supérieur à 100 car plusieurs réponses possibles

* Item non suggéré

Importance des directives anticipées en EHPAD

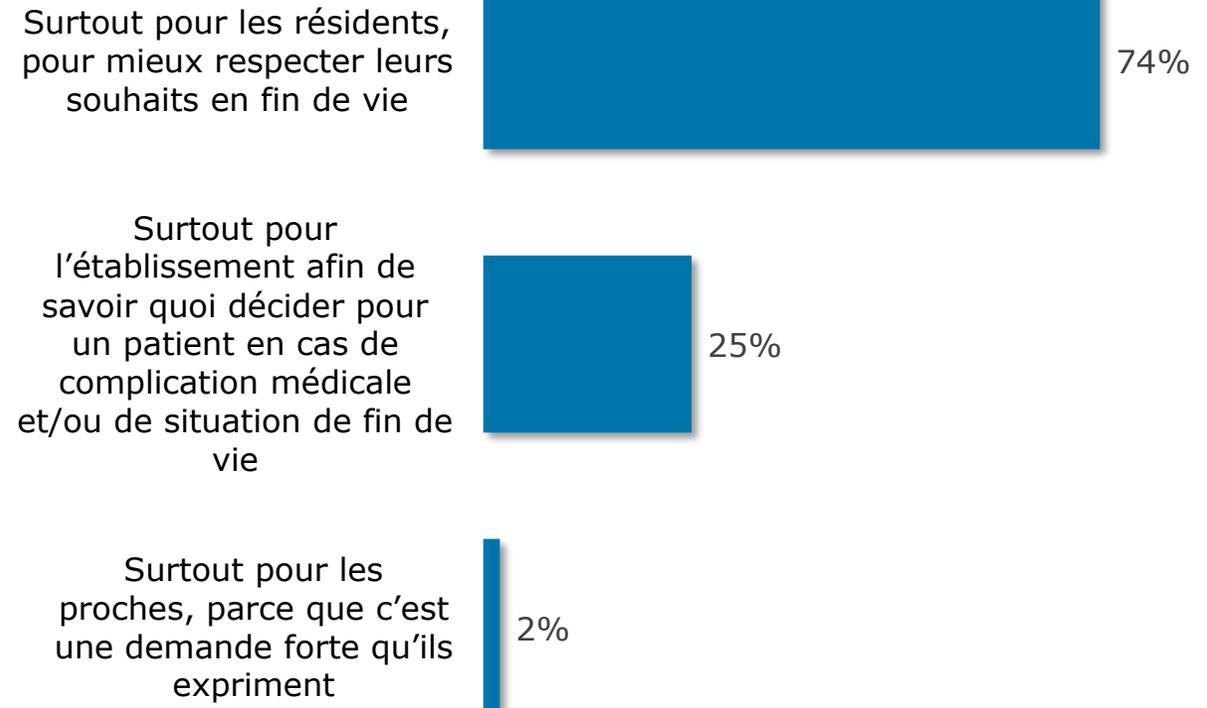
Pour quelle(s) raison(s) le sujet des directives anticipées est-il un sujet prioritaire dans votre établissement ?

Personnes ayant déclaré le sujet comme prioritaire



C'est un dispositif particulièrement utile...

Personnes ayant déclaré le sujet comme prioritaire et particulièrement utile



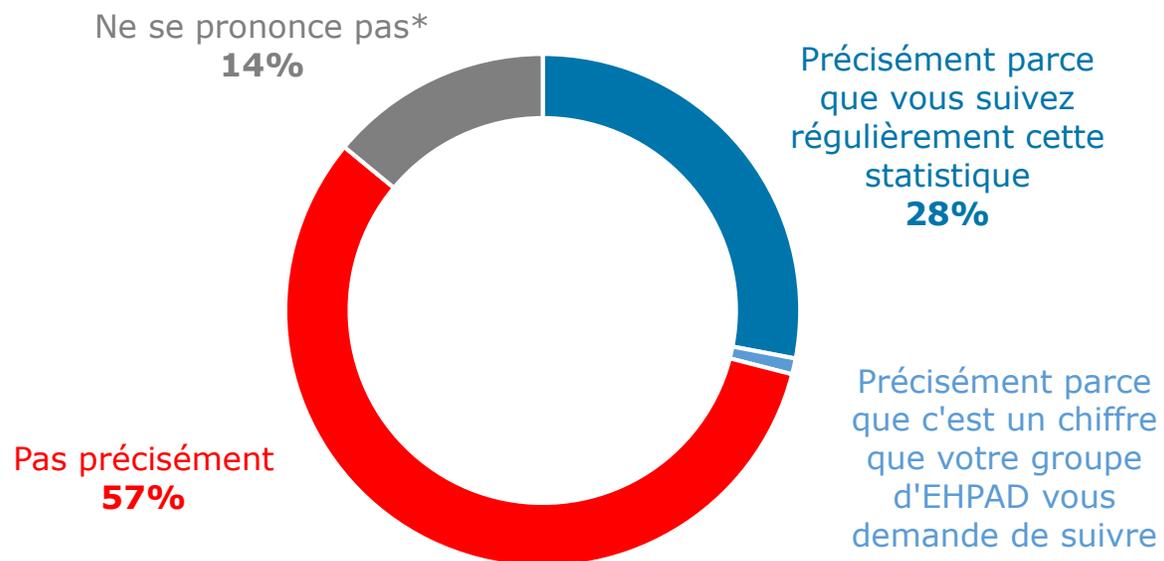
Total supérieur à 100 car plusieurs réponses possibles
* Items non suggérés

La rédaction de directives anticipées en EHPAD

Sauriez-vous dire aujourd'hui quel est le pourcentage de résidents ayant rédigé leurs directives anticipées au sein de votre établissement ?



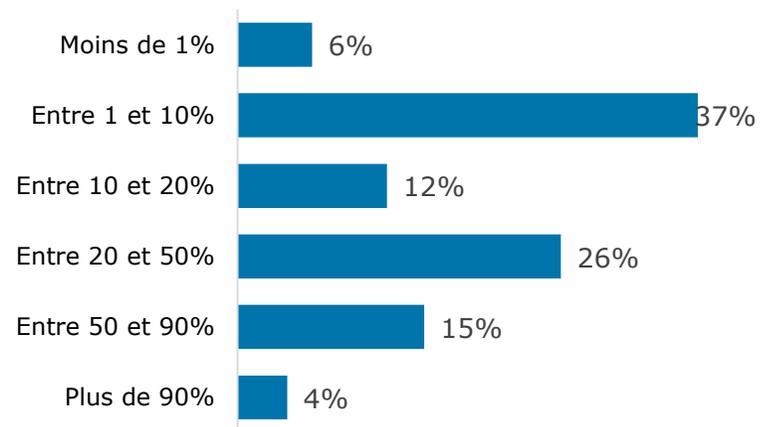
RESPONSABLES D'EHPAD



- Précisément parce que vous suivez régulièrement cette statistique
- Précisément parce que c'est un chiffre que votre groupe d'EHPAD vous demande de suivre
- Pas précisément
- Ne se prononce pas*

* Item non suggéré

Estimation de la proportion pour ceux la connaissant précisément



Estimation de la proportion pour ceux ne la connaissant pas précisément

