



# La fin de vie en EHPAD

## PREMIERS RESULTATS D'UNE ETUDE NATIONALE (2013)

### INTRODUCTION

L'Observatoire National de la Fin de Vie a mené, du 10 mai au 30 août 2013, une étude auprès de l'ensemble des Etablissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD). Cette étude est inédite : jusqu'à présent, nous n'avions en effet que très peu d'éléments pour évaluer les conditions de la fin de vie dans ces institutions, dans lesquelles meurent pourtant 90.000 personnes âgées chaque année. Les résultats obtenus ne peuvent pas laisser indifférent : ils montrent que, malgré les efforts accomplis ces dernières années, l'accompagnement de la fin de vie dans les maisons de retraite médicalisées reste très inégal. Des inégalités qui n'ont rien d'une fatalité...

#### → Les maisons de retraite médicalisées : un lieu de fin de vie pour de nombreuses personnes âgées

La fin de vie est devenue, au fil des années, un enjeu de plus en plus important pour les EHPAD : 90 000 personnes âgées y décèdent chaque année. Or, dans la grande majorité des situations, la fin de vie de ces résidents – du fait de leurs pathologies et de leur perte d'autonomie – nécessite un accompagnement spécifique. Pourtant, malgré les enjeux, il n'existait jusqu'à présent que très peu de données fiables sur les conditions de la fin de vie en EHPAD : la France était en effet l'un des derniers pays d'Europe à ne pas avoir mené d'étude sur cette question.

*Cette étude est le fruit d'un travail commun avec l'ANESM, la Fédération Française des Associations de Médecins Coordonnateurs et le programme MobiQual.*

#### → Méthode

L'étude « *Fin de vie en EHPAD* » est une étude rétrospective nationale, menée auprès de l'ensemble des EHPAD implantés en France métropolitaine et ouverts au 31 décembre 2011.

Grâce à un questionnaire de 3 pages, les médecins coordonnateurs des EHPAD ont été invités à décrire la façon dont leur établissement organise l'accompagnement de la fin de vie, et à enregistrer le lieu de décès de l'ensemble des résidents décédés en 2012.

En outre, il leur a été demandé d'identifier les résidents décédés de façon « *non-soudaine* » parmi les 5 décès les plus récents survenus au sein de leur établissement, et de recueillir des données détaillées sur les deux dernières semaines de vie de ces résidents.

#### → Echantillon de l'étude

Au total, 3705 établissements ont participé à l'étude. Le taux de réponse à l'échelle nationale est de 53%. Cet échantillon d'EHPAD est représentatif de l'ensemble des établissements de France métropolitaine.

Les répondants ont enregistré 74 920 décès survenus entre le 1<sup>er</sup> janvier et le 31 décembre 2012, dont 70 606 pour lesquels le lieu de décès des résidents est connu. Enfin, l'échantillon de « *situations de fin de vie* » correspond à un total de 15 276 résidents décédés de façon non-soudaine au sein même d'un EHPAD.

L'ensemble des réponses a été entièrement anonymisé, afin de rendre impossible toute identification ultérieure des établissements et des résidents concernés par cette étude.

# Les EHPAD face à la fin de vie des personnes âgées

## QUELLES RESSOURCES POUR ACCOMPAGNER LA FIN DE VIE ?

### ► L'accueil du résident et de ses proches

Lorsqu'un résident est en fin de vie, la grande majorité des EHPAD offre la possibilité de l'installer dans une chambre individuelle (dans 66% des cas, cela est « *toujours* » possible). Toutefois, dans un tiers des établissements, cette possibilité n'est pas systématique (29%), voire impossible (5%). C'est plus souvent le cas dans les EHPAD publics que dans les structures privées.

En outre, 89% des EHPAD peuvent proposer aux proches de dormir sur place : dans 58% des cas cette possibilité est « *toujours* » proposée aux proches qui le souhaitent.

### ► L'accès aux équipes de soins palliatifs

L'accès aux soins palliatifs est un élément important de l'accompagnement de la fin de vie des personnes âgées en EHPAD: il s'agit d'ailleurs de l'une des priorités affichées du Programme National de Développement des Soins Palliatifs 2008-2012.

Si 74% des établissements ont signé une convention avec une Equipe Mobile ou un Réseau de Soins Palliatifs, seuls 62,5% ont effectivement fait appel à une telle équipe au cours de l'année 2012. Ce qui signifie, en creux, que 37% des EHPAD n'y ont pas recours...

Cette relative inégalité dans l'accès aux soins palliatifs se confirme avec les Unités de Soins Palliatifs (USP) : 79% des EHPAD n'y ont jamais transféré aucun résident au cours des cinq dernières années. Si certains établissements justifient cela par l'absence d'USP à proximité (13%) ou par des refus lors de l'admission (4%), dans la majorité des cas (73%), ils estiment surtout que ces transferts ne sont « *pas nécessaires* ».

**Au total, 25% des EHPAD n'ont de liens avec aucune équipe de soins palliatifs : ni avec une Equipe Mobile, ni avec un Réseau, ni avec une Unité de soins palliatifs.**

### ► Hospitalisation à Domicile (HAD): une solution intéressante, mais encore peu utilisée

Les deux tiers des EHPAD ont une convention avec une structure d'HAD (37% en Franche-Comté, contre 74% dans le Nord-Pas-de-Calais et en région PACA).

Seuls 8% des EHPAD font appel à l'HAD dans les situations de fin de vie : cet outil est donc très peu utilisé, alors qu'il permet un renforcement important en termes de soins infirmiers et qu'il offre un accès facilité au matériel médical et paramédical.

### ► Présence d'un(e) infirmier(e) la nuit

La possibilité de faire appel, directement ou par téléphone, à un(e) infirmier(e) la nuit est décisive pour la prise en charge des personnes âgées particulièrement fragiles. Mais dans la plupart des établissements, cela n'est tout simplement pas possible.

En effet, seuls 14% des EHPAD disposent de personnel infirmier la nuit : c'est le cas de 22% des établissements publics (en particulier lorsqu'ils sont rattachés à un Centre Hospitalier), contre 4% des établissements privés commerciaux.

Or la majorité des maisons de retraite qui ne disposent pas d'un(e) infirmier(e) la nuit n'ont pas non plus mis en place d'astreinte téléphonique : 75% des EHPAD n'ont la possibilité de joindre un professionnel infirmier si une situation se complique.

### ► La formation aux soins palliatifs

Alors que les EHPAD sont confrontés à 20 décès par an en moyenne, un médecin coordonnateur sur cinq (21%) n'a aucune formation à l'accompagnement de la fin de vie. Seuls 15% d'entre eux ont reçu une formation diplômante (DU/DIU) autour de cette question.

En revanche, 80% des maisons de retraite ont mis en place des formations en direction des infirmier(e)s, et 82% d'entre elles ont organisé des formations destinées aux autres soignants.

Ces résultats sont encourageants, d'autant que ces formations se sont accompagnées ces dernières années de la mise en place d'« *infirmiers référents* » pour les soins palliatifs : 29% des EHPAD ont ainsi identifié un professionnel pour assurer cette fonction, avec dans 80% des cas la réalisation d'une formation continue.

## ➤ CONCLUSION

Globalement, les EHPAD se sont organisés pour accompagner au mieux les situations de fin de vie : accueil des proches la nuit, liens avec des équipes mobiles de soins palliatifs, nomination de « *référents* », etc.

Cependant, un quart des maisons de retraite n'ont aucun lien avec des équipes ressources, l'Hospitalisation à Domicile reste marginale dans les situations de fin de vie, et la formation des médecins coordonnateurs reste très inégale. Enfin, l'absence d'infirmier(e) la nuit est particulièrement problématique, et n'est pas sans conséquences...

# Les maisons de retraite: lieux de vie, lieux de fin de vie

## FREQUENCE DES SITUATIONS DE FIN DE VIE, LIEUX DE DECES

### ► 20 décès en moyenne chaque année

Les 3705 EHPAD participants ont déclaré avoir été confrontés à un total de 74 920 décès au cours de l'année 2012, soit 20 en moyenne dans l'année dans chaque EHPAD.

Ce nombre moyen de décès annuel varie selon le statut des maisons de retraite : de 23 dans les établissements publics, il passe à 17 dans les établissements privés à but non-lucratif. Cela s'explique en partie par la taille plus importante des EHPAD publics. Le « *taux de décès* », c'est-à-dire la proportion de résidents qui décèdent au cours de l'année, est égal à 25% en moyenne (22% dans le Limousin, 27% en région PACA).

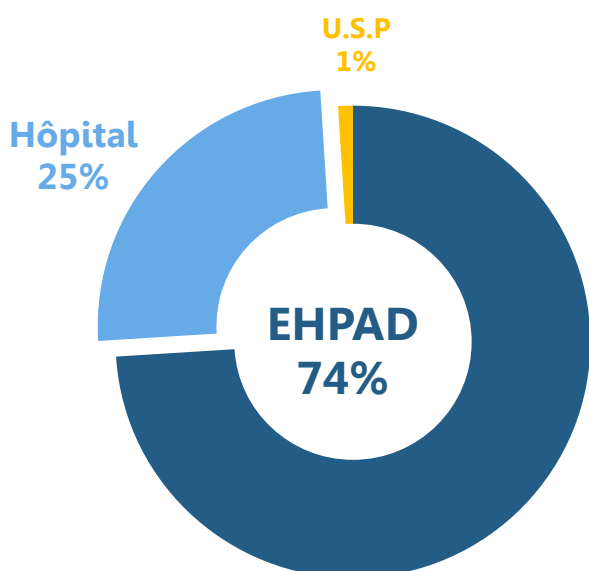
**Les décès sont donc fréquents dans les maisons de retraite : il en survient en moyenne plus d'un par mois.**

### ► 1 résident sur 4 décède à l'hôpital

La répartition des lieux de décès est un indicateur important pour juger des conditions de la fin de vie : les EHPAD étant le « domicile » des résidents, l'immense majorité d'entre eux souhaiterait y décéder.

Parmi les 70 606 décès dont le lieu est connu, 52 227 (74%) sont survenus au sein même de l'établissement, et 17 869 (25%) ont eu lieu à l'hôpital. Seuls 0,6% des résidents sont décédés dans une Unité de Soins Palliatifs (USP).

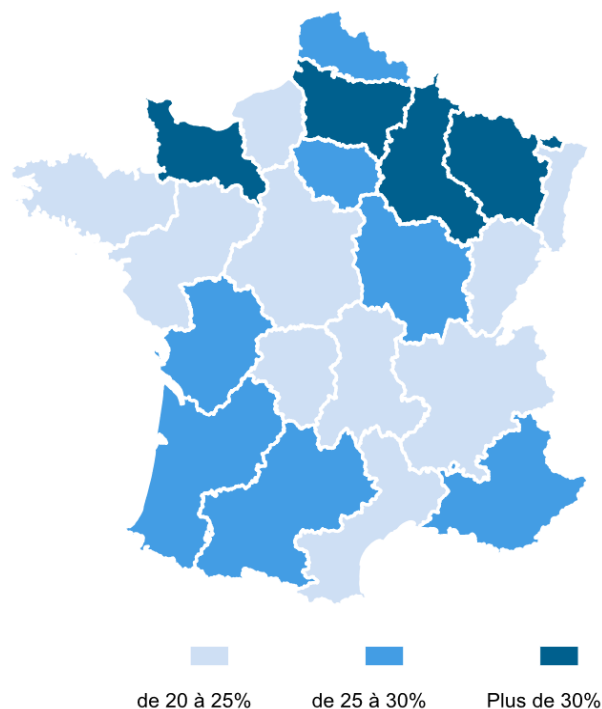
### Répartition des lieux de décès (%)



### ► Tous les décès ne correspondent pas à des « situations de fin de vie »

Au total, les décès « *soudains et tout à fait inattendus* » représentent 13% de l'ensemble des décès. Cette notion est importante. En effet, lorsque le décès est brutal, soudain et totalement inattendu (crise cardiaque, etc.), il n'est pas possible d'anticiper le décès et de mettre en place une prise en charge spécifique. Ce n'est donc que lorsque le décès est non-soudain et plus ou moins attendu que la notion de « *fin de vie* » prend tout son sens: dans ces situations, le décès peut en effet être précédé de symptômes d'inconfort spécifiques à la fin de vie, d'une fragilité psychologique accrue de la personne âgée, ou encore d'angoisses de la part des proches et des professionnels.

### Proportion de décès à l'hôpital selon les régions (%)



### Proportion de décès à l'hôpital selon les caractéristiques des EHPAD

|   | Oui   | Non   |
|---|-------|-------|
| Présence d'une infirmière la nuit               | 18,5% | 27,1% |
| Infirmiers sensibilisés à la fin de vie         | 24,8% | 27,4% |
| Médecins traitants sensibilisés à la fin de vie | 21,9% | 25,7% |
| Médecin-co ayant un DU de soins palliatifs      | 21,9% | 26,0% |

*Lecture :* Dans les EHPAD dont le médecin coordonnateur dispose d'un DU de soins palliatifs, 21,9% des décès ont lieu à l'hôpital. Dans le cas contraire, c'est le cas de 26% des décès.

# La « toute fin de vie » en maison de retraite médicalisée

## FOCUS SUR LES 15 DERNIERS JOURS DE VIE DE 15 276 RESIDENTS D'EHPAD

### ► Méthodologie

Dans la dernière partie du questionnaire, il a été demandé aux médecins coordonnateurs d'identifier les 5 décès les plus récents survenus au sein même de l'EHPAD, et de recueillir des données détaillées sur les deux dernières semaines de vie des résidents décédés de façon « *non-soudaine et plus ou moins attendue* », en s'aidant si besoin du dossier médical des résidents. Les décès survenus à l'hôpital ne sont pas concernés. Au total, 15 276 situations de fin de vie ont ainsi été décrites.

### ► Le soulagement de la douleur

Au cours des quinze derniers jours de vie, 54,3% des résidents ont reçu des antalgiques de palier 3 (morphine, etc.). Lorsqu'une équipe mobile de soins palliatifs intervient régulièrement dans l'EHPAD, c'est le cas de 60% des résidents.

Selon les médecins coordonnateurs, la douleur était « *très bien soulagée* » dans 78,3% des situations lors de la dernière semaine avant le décès. A l'inverse, 23,7% des résidents se trouvaient dans un « *réel inconfort physique* ».

Au cours des dernières 24 heures de vie, si les deux tiers des résidents n'avaient aucune douleur particulière, 6,7% éprouvaient au contraire des douleurs très intenses.

### ► L'application de la loi Leonetti

Pour 39,7% des résidents concernés, une décision de limitation ou d'arrêt des traitements a été prise au cours des deux dernières semaines de vie. Ce constat est parfaitement cohérent avec les résultats de l'étude « *Fin de vie en France* » menée par l'INED en 2009.

Il n'existe aucune différence significative entre EHPAD publics et privés. En revanche, lorsque l'établissement fait régulièrement appel à l'HAD dans les situations de fin de vie, 47% des résidents sont concernés par une telle décision.

Il existe également de fortes disparités entre régions : alors que ces décisions n'ont concerné que 26% des résidents en Picardie, c'est le cas de 48% des résidents en Franche Comté et de 54% en Basse-Normandie.

Autre mesure importante de la loi Leonetti, la mise en place de traitements à visée sédatrice concerne, le jour du décès, 22% des résidents en fin de vie.

En revanche, la prévalence des dispositifs de nutrition et d'hydratation artificielle mérite d'être interrogée : au cours des 15 derniers jours de vie, 58% des résidents décédés de façon non-soudaine ont reçu une nutrition et/ou une hydratation artificielle. Cette étude ne toutefois permet pas de savoir si ces traitements ont été maintenus jusqu'au décès, ou s'ils ont été arrêtés avant.

### ► Les hospitalisations en urgence

23,6% des résidents qui décèdent en EHPAD de façon non-soudaine sont hospitalisés en urgence au moins une fois au cours des deux semaines qui précèdent leur décès : 17% sont transférés une seule fois, et 6,6% le sont deux fois ou plus...

Toutefois, lorsque l'établissement dispose d'un(e) infirmier(e) la nuit, ce taux d'hospitalisation baisse de 37% : seuls 15,7% des résidents sont hospitalisés en urgence au cours des 15 derniers jours de vie, contre 24,9% des résidents qui vivent dans un EHPAD sans infirmier(e) la nuit.

A ces hospitalisations en urgence de résidents qui décèdent au sein même d'un EHPAD, il faut ajouter les transferts des résidents qui décèdent finalement à l'hôpital. Or là aussi la présence d'un(e) infirmier(e) la nuit a une influence décisive : elle permet de réduire de 32% la proportion de résidents qui décèdent à l'hôpital.

**Si l'on extrapole ces résultats à l'ensemble des maisons de retraite médicalisées de France métropolitaine, la simple présence d'un(e) infirmier(e) la nuit dans tous les EHPAD permettrait d'éviter 18 000 hospitalisations de résidents en fin de vie chaque année...**

### ► La place de l'entourage

Durant la dernière semaine avant le décès, 75,2% des résidents en fin de vie sont entourés par leurs proches. C'est le cas de 69% des résidents lorsque les proches n'ont pas la possibilité de dormir sur place la nuit, contre 77% des résidents lorsque cette possibilité existe.

En outre, 75% des résidents concernés reçoivent la visite d'au moins un proche dans la journée qui précède leur décès.

Cela signifie aussi, en creux, que plus d'un quart des résidents meurent sans avoir été entourés par leurs proches.

### ► L'implication des médecins traitants

En EHPAD, les médecins généralistes occupent une place importante : ils restent le plus souvent le médecin traitant des résidents, et sont les prescripteurs.

Au cours de la dernière semaine de vie, dans 84% des cas le médecin coordonnateur estime que le médecin généraliste a été impliqué dans la prise en charge.

Ce résultat est à mettre en relation avec l'absence de sensibilisation à la fin de vie en direction des médecins traitants dans 92% des EHPAD.