

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

Direction générale de la cohésion sociale

Sous direction de l'autonomie des personnes
handicapées et des personnes âgées

Bureau des services et des établissements

Personne chargée du dossier :

Christel MOUISSET
tél. : 01 40 56 86 67
mél : christel.mouisset@social.gouv.fr

Adeline BERTSCH-MERVEILLEUX
tél. : 01 40 56 86 71
mél : adeline.bertsch-merveillaux@social.gouv.fr

La Ministre des affaires sociales et de la santé

à

Mesdames et Messieurs les directeurs généraux des
agences régionales de santé
(pour exécution)

INSTRUCTION N°DGCS/3A/2013/282 du 12 juillet 2013 relative à l'enquête « fin de vie dans les EHPAD » menée par l'Observatoire national de la fin de vie.

Date d'application : IMMEDIATE
NOR Solon: AFSA1318368J
Classement thématique : Etablissements et services médico-sociaux

Validée par le CNP du 12 juillet 2013 – Visa CNP n°2013-166

Publiée au BO : oui

Déposée sur le site circulaires.gouv.fr : oui

Catégorie : Directives adressées par le ministre aux services chargés de leur application, sous réserve, le cas échéant, de l'examen particulier des situations individuelles.
Résumé : La présente instruction présente l'enquête « fin de vie dans les EHPAD » et sollicite les ARS pour la diffusion de cette enquête auprès des établissements.
Mots-clés : établissements et services médico-sociaux, établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, soins palliatifs, enquête « fin de vie en EHPAD ».
Textes abrogés : néant
Textes modifiés : néant
Annexes : présentation de l'étude ; questionnaire de l'enquête ; guide de remplissage de l'enquête.
Diffusion : les établissements concernés doivent être destinataires de cette circulaire, par l'intermédiaire des ARS, selon le dispositif existant au niveau régional.

Placé auprès de la ministre chargée de la santé et des affaires sociale et créé à la suite de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, l'Observatoire national de la fin de vie lance une enquête auprès de l'ensemble des EHPAD.

Menée en collaboration avec l'ANESM et les associations de directeurs et de médecins coordonnateurs, cette enquête a pour objectif de mieux appréhender les conditions de la fin de vie des personnes âgées en EHPAD. Le concours des ARS est nécessaire à sa mise en œuvre.

1. Une enquête pour mieux comprendre les conditions de la fin de vie en EHPAD.

Les EHPAD sont confrontés au quotidien à la question de la fin de vie des personnes qu'ils prennent en charge. Néanmoins, au niveau national, peu d'éléments objectifs permettant de décrire cette réalité sont disponibles.

On ne connaît ainsi ni la fréquence de ces situations au sein des établissements, ni les moyens dont disposent les équipes et les difficultés qu'elles rencontrent.

L'Observatoire national de la fin de vie et les organisations associées à cette enquête ont souhaité interroger les EHPAD et particulièrement leurs directeurs et leurs médecins coordonnateurs, afin de recueillir des données susceptibles de quantifier et de qualifier la fin de vie dans leurs structures.

Une première enquête, qui fait l'objet de cette instruction, est mise en œuvre en 2013 auprès de l'ensemble des EHPAD.

L'Observatoire déploiera également, à partir du 1^{er} octobre 2013 au 31 mars 2014 une deuxième étude auprès d'un échantillon d'EHPAD volontaires.

2. Le concours des ARS est nécessaire pour la diffusion de l'enquête auprès des établissements.

Afin d'assurer la diffusion du questionnaire à l'ensemble des établissements, il est demandé aux ARS d'adresser à l'ensemble des EHPAD de sa région le questionnaire de l'étude, ainsi que l'aide au remplissage. Ces deux documents sont joints à la présente instruction et sont également disponibles sur le site de l'Observatoire¹.

Un envoi par courrier électronique de ces documents aux EHPAD permettra une transmission rapide, puisque les établissements disposent jusqu'au 30 août 2013 pour renseigner le questionnaire.

Je vous demande d'attirer l'attention des structures sur le caractère anonyme de l'enquête (les questions posées ne permettent d'identifier ni les établissements ni les personnes prises en charge) qui a fait l'objet d'une autorisation de la Commission nationale informatique et libertés.

Je vous demande également de les inviter à renseigner le questionnaire et à l'adresser par voie postale à :

Observatoire National de la Fin de vie
Enquête « fin de vie en EHPAD »
35, rue du plateau
75019 PARIS cedex 19

¹ Site internet de l'Observatoire national de la fin de vie : www.onfv.org/EHPAD

A l'issue de l'exploitation des données, en septembre 2013, l'Observatoire adressera à chaque ARS les résultats de l'enquête pour les établissements de sa région.

Je vous saurai gré de votre engagement dans la mise en œuvre de cette enquête.

Pour la ministre des affaires sociales et
de la santé et par délégation

Signé

Sabine FOURCADE
Directrice générale de la cohésion
sociale



Enquête nationale

« La fin de vie dans les EHPAD »

Madame, Monsieur,

L'Observatoire National de la Fin de Vie a décidé de consacrer son prochain rapport à la problématique « *Vieillesse & fin de vie* ». Il nous paraît important d'interroger les acteurs de terrain à propos de la réalité de ces situations dans les établissements médicosociaux.

Jusqu'à présent, nous ne savons en effet que très peu de choses. En effet, quelle est la fréquence de ces situations dans les EHPAD ? De quelles ressources disposent les équipes lorsqu'elles y sont confrontées ? Quelles difficultés concrètes rencontrent-elles ?

Nous avons donc décidé de lancer une enquête nationale, en partenariat avec l'ANESM, la FFAMCO et différentes associations de médecins coordonnateurs d'EHPAD, ainsi qu'avec les fédérations d'établissements.

Cette enquête est importante à nos yeux: c'est sur la base de ces résultats que nous pourrons faire des propositions concrètes afin de donner aux établissements les ressources dont ils ont besoin pour accompagner les résidents en fin de vie, et pour les soutenir dans ces situations souvent éprouvantes pour les professionnels.

Le questionnaire s'adresse en priorité au médecin coordonnateur de l'établissement, mais peut également être rempli par l'infirmier(e) coordonnateur(-trice) le cas échéant.

Pour y répondre, 25 à 30 minutes suffisent.

Toutefois, pour éviter toute perte de temps, nous vous recommandons de vous munir de votre rapport d'activité 2012 ainsi que des dossiers des 5 derniers résidents décédés au sein même de l'établissement : certaines questions s'y rapportent.

Cette enquête est entièrement anonyme, et nous nous portons garants du fait que ces données ne seront pas utilisées pour évaluer les établissements : la finalité de cette étude est de donner une vision globale de la qualité de l'accompagnement de la fin de vie, et non d'évaluer les professionnels.

Nous vous serions reconnaissants de bien vouloir nous renvoyer ce questionnaire **par voie postale** pour le **30 août 2013 au plus tard**, à l'adresse suivante :

Observatoire National de la Fin de Vie,
Enquête « *Fin de vie en EHPAD* »
35 rue du Plateau – 75019 PARIS Cedex 19

Nous vous remercions sincèrement du temps que vous voudrez bien consacrer à cette enquête, car sans votre participation nous ne serons pas en capacité de faire avancer cette difficile question de la fin de vie dans les EHPAD.



Enquête nationale

« La fin de vie dans les EHPAD »

Département :

(*ex : « 41 » pour le Loir-et-Cher)

Etablissement : Public Privé à but non-lucratif

Privé commercial

Questionnaire rempli par* : Médecin coordonnateur

(*plusieurs réponses possibles) Autre médecin

Directeur

Ce questionnaire doit être rempli par le médecin coordonnateur et/ou l'IDE coordonnateur de l'établissement, en lien avec le directeur. Les seules informations dont vous devez disposer concernent les 5 décès les plus récents au sein de l'établissement. Ce questionnaire est entièrement anonyme. Il doit être renvoyé à l'Observatoire National de la Fin de Vie le 30 août au plus tard par courrier postal. Pour toute question : enquete@onfv.org

A. Organisation de l'établissement

A1. Nombre total de lits ouverts au sein de l'établissement (en 2012): Moins de 80 Plus de 80

A2. Nombre total de résidents accueillis actuellement (*en hébergement):

(* Hors accueil de jour et hébergement temporaire)

A3. GMP* de l'établissement :

(* Le dernier disponible)

A4. PMP* de l'établissement :

(* Le dernier disponible)

A5. Le médecin-coordonnateur est : A temps plein à temps partiel (, ETP)

(* S'il existe plusieurs médecins-coordonnateurs dans l'établissement, indiquez simplement le nombre total d'ETP)

A6. L'établissement dispose-t-il : A6.1. → d'une présence infirmière la nuit ? Oui Non

A6.2. → d'une astreinte d'infirmière de nuit ? Oui Non

A7. L'EHPAD est-il rattaché à un établissement de santé (hôpital, clinique, etc.) ? Oui Non

B. Les situations de fin de vie dans l'établissement

B1. Parmi l'ensemble des résidents accueillis actuellement, en hébergement complet (= A2):

↳ B1.1. Environ quelle proportion est selon vous en phase « palliative » ?

*C'est à dire atteints d'une maladie grave en phase avancée (y compris maladie neuro-dégénérative), ou présentant une défaillance multi-viscérale engageant le pronostic vital, et pour lesquels l'essentiel des soins et des traitements visent uniquement le confort. %

↳ B1.2. Parmi l'ensemble des résidents (A2), pour quelle proportion pourriez-vous dire :

« Je ne serais pas surpris s'ils décédaient au cours des six prochains mois » ? %

(* Cette question, validée dans la littérature anglo-saxonne, fait actuellement l'objet d'un travail de validation méthodologique en France)

B2. Au total, combien de résidents sont décédés* : → B2.1. Au cours de l'année 2011 ?

(*Que le décès soit survenu au sein de l'établissement ou non)

→ B2.2. Au cours de l'année 2012 ?

↳ Parmi les résidents décédés en 2012 :

↳ B2.3. Combien sont morts au sein même de l'EHPAD ?

↳ B2.4. Combien sont morts dans une Unité de Soins Palliatifs (USP) ?

↳ B2.5. Combien sont morts dans un hôpital ou une clinique (hors USP) ?

↳ B2.6. Combien sont morts à domicile (y compris chez un proche) ?

↳ B2.7. Parmi ces décès survenus en 2012, combien étaient soudains et totalement inattendus ?

C. Les ressources de l'établissement pour accompagner la fin de vie

C1. Lorsqu'un résident est en fin de vie, avez-vous la possibilité :

↳ C1.1. de l'installer dans une chambre individuelle, s'il le souhaite* ? Oui, toujours Oui, parfois Non, jamais

(*Si les résidents disposent tous d'une chambre individuelle, cochez « Oui,

↳ C1.2. de proposer aux proches de dormir sur place s'ils le souhaitent ? Oui, toujours Oui, parfois Non, jamais

C2. Une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP), un réseau de soins palliatifs et/ou une équipe mobile de gériatrie (EMG) interviennent-ils dans votre département ?

(*Vous pouvez cocher plusieurs cases)

Oui, une EMSP

Oui, un réseau

Oui, une EMG

Non, aucun des trois

- ↳ C2.1. Si oui, avez-vous signé une convention avec cette équipe mobile ou ce réseau ? Oui Non
- ↳ C2.2. Cette équipe mobile (ou réseau) intervient-elle lorsque vous la sollicitez? Oui Non
- ↳ C2.3. Avez-vous fait appel à cette équipe mobile (ou réseau) en 2012 ? Oui, régulièrement Oui, parfois
 Oui, une seule fois Non, jamais
- ↳ C2.4. Globalement, vous trouvez que l'intervention d'une telle équipe est : Inutile Plutôt utile Très utile

- ↳ C2.5. Numérotez de 1 à 3 les trois raisons les plus fréquentes pour lesquelles vous sollicitez l'équipe mobile ou le réseau (*1 étant la raison la plus fréquente)
- Attention : 3 réponses maximum !**
- le soulagement de la douleur la gestion des symptômes
 - préparer un retour à domicile préparer un transfert en USP
 - des conseils en soins infirmiers le soutien des proches
 - aider l'équipe à prendre une décision complexe de fin de vie
 - assurer le soutien psychologique de l'équipe

C3. **Existe-t-il une Unité de Soins Palliatifs dans votre département ?** Oui Non Je ne sais pas

- ↳ C3.1. Vous est-il déjà arrivé de transférer des résidents en USP* ? Oui, plusieurs fois Oui, une seule fois Non, jamais
 (*Au cours des 5 dernières années)
- ↳ C3.2. Si vous ne transférez jamais de patient en USP*, c'est parce que: De tels transferts ne sont pas nécessaires
 Il n'y a pas d'USP à proximité de l'établissement
 Ces transferts ne sont jamais acceptés par les USP

C4. **Avez-vous signé une convention avec une structure d'Hospitalisation à Domicile (HAD) ?** Oui Non

- ↳ C4.1. Vous arrive-t-il de faire appel à cette HAD dans les situations de fin de vie ? Oui, régulièrement Oui, parfois
 Oui, une seule fois Non, jamais
- ↳ C4.2. Si oui, vous avez le sentiment que les interventions de cette HAD ont été : Inutiles Plutôt utiles Très utiles
- ↳ C4.3. Classez de 1 à 2 les deux types d'aides que vous trouvez les plus utiles lorsque vous faites appel à l'HAD (*1 étant l'aide la plus importante)

Attention : 2 réponses maximum !

- Une aide "technique" et un renfort pour les soins infirmiers
- Une aide à la prescription pour soulager les symptômes d'inconfort
- Une aide à la prise de décision lorsque la situation est très complexe
- Une aide pour l'accès au matériel et aux médicaments

C5. **Avez-vous mis en place un document de liaison destiné au SAMU/service des urgences ?** Oui Non
 (*Fiche d'information destinée au SAMU en cas d'hospitalisation en urgence : DLU, etc.)

C6. **Lorsqu'un résident est concerné par les problématiques suivantes, en discutez-vous :**

	<u>Avec le résident ?</u>	<u>Avec ses proches ?</u>
C6.1. L'évolution de la maladie	<input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais
C6.2. La fin de la vie, la mort	<input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais
C6.3. Le décès d'un autre résident	<input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais
C6.4. Les « directives anticipées »	<input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais
C6.5. La « personne de confiance »	<input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais
C6.6. Les idées suicidaires	<input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais

D- La formation aux soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie

D1. **En tant que médecin coordinateur de l'établissement, êtes-vous formé aux soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie ?** Non, pas du tout

- Non, mais je suis inscrit pour une formation continue sur cette thématique en 2013
- Oui, j'ai suivi une formation continue de quelques jours sur cette thématique (MobiQual, etc.)
- Oui, j'ai suivi un module spécifique dans le cadre de mon DU / de ma capacité de gériatrie
- Oui, j'ai un DU ou un DIU de soins palliatifs

D2. **Existe-t-il, au sein de l'établissement, un "infirmier référent" pour les situations de fin de vie?** Oui Non

- ↳ D2.1. Si oui, en quelle année cela a-t-il été mis en place ? (exemple : « 2009 »)

- ↳ D2.2. Cet infirmier référent « fin de vie » a-t-il été formé aux soins palliatifs ?
- Non
 - Non, mais une formation est prévue en 2013
 - Oui, grâce à un DU/DIU de soins palliatifs
 - Oui, grâce à une autre formation (MobiQual, etc.)

- D3. Avez-vous mis en place des actions de sensibilisation ou de formation à l'accompagnement de la fin de vie pour les professionnels de l'établissement ?
- Non
 - Oui, en lien avec un réseau de sante en soins palliatifs
 - Oui, en lien avec une équipe mobile de soins palliatifs
 - Oui, en lien avec un prestataire de formation continue
 - Oui, uniquement avec les ressources internes (MobiQual, etc.)

- ↳ D3.2. Si oui, quels personnels y ont participé ?
- Médecins traitants
 - Infirmiers
 - Autres soignants
 - Administratifs
 - animateurs
 - Psychologue
 - Personnels hôteliers
 - Autres

D4. Connaissez-vous les outils de sensibilisation et de formation « **MobiQual** » ? Oui Non

- ↳ D4.1. Si oui, utilisez-vous l'outil « Soins palliatifs » pour sensibiliser ou former les personnels de votre établissement ? Oui Non

- D5. **Aujourd'hui, les deux principales difficultés* que vous rencontrez pour assurer la formation des personnels de votre établissement, ce sont d'abord:**
- Le manque de crédits de formation (*les fonds dédiés à la formation sont insuffisants*)
 - Le non-remplacement des personnels qui sont en formation
 - Le fait que les professionnels veulent/doivent se former à d'autres thématiques
 - Le manque de temps pour organiser ces formations
- (*Attention : 2 réponses maximum !)

E- Description des 5 décès les plus récents survenus au sein de l'EHPAD

Parmi les 5 derniers résidents décédés au sein même de l'établissement*:

**Seuls sont concernés les résidents qui sont morts dans l'établissement, et non ceux qui sont décédés en dehors de l'EHPAD (à l'hôpital, etc.)*

- ↳ E1.1. Combien sont décédés de façon soudaine et tout à fait inattendue ?
- ↳ E1.2. Combien sont décédés de façon non-soudaine et/ou plus ou moins attendue ?
- ATTENTION :**
Le total doit être égal à 5 !

◆ Parmi ces résidents décédés de façon non-soudaine et/ou plus ou moins attendue :

↳ Au cours des deux dernières semaines de vie, combien d'entre eux ont (à un moment ou à un autre)...

- | | |
|--|--|
| E2. reçu un traitement <u>antalgique</u> de palier III ? <input type="text"/> | E3. reçu une <u>nutrition</u> et/ou une <u>hydratation</u> artificielle(s) ? <input type="text"/>
<i>(*Sonde naso-gastrique, gastrostomie ou jéjunostomie, hydratation IV/SC)</i> |
| E4. été sous <u>dialyse</u> (quelle que soit la méthode) ? <input type="text"/> | E5. été concernés par une <u>décision d'arrêt des traitements</u> * ? <input type="text"/>
<i>(*ne sont ici visés que les traitements susceptibles d'influencer la survie)</i> |
| E6. été hospitalisés en urgence <u>une seule fois</u> * ? <input type="text"/>
<i>(* y compris si le résident est par la suite revenu au sein de l'EHPAD)</i> | E7. été hospitalisés en urgence <u>plus d'une fois</u> * ? <input type="text"/>
<i>(* y compris si le résident est par la suite revenu au sein de l'EHPAD)</i> |

↳ Au cours de leur dernière semaine de vie, pour combien de ces résidents pourriez-vous dire...

- | | |
|---|---|
| E8. que leur <u>douleur</u> a été très bien soulagée ? <input type="text"/> | E9. qu'ils ont connu un réel <u>inconfort physique</u> ? <input type="text"/> |
| E10. que leur <u>médecin traitant</u> a été impliqué ? <input type="text"/> | E11. qu'ils ont été <u>entourés</u> par leurs proches ? <input type="text"/> |

↳ Au cours des dernières 24 heures avant leur décès, combien de ces résidents...

- | | |
|--|---|
| E12. n'ont souffert d'aucune douleur particulière ? <input type="text"/> | E13. ont souffert de douleurs très intenses ? <input type="text"/> |
| E14. ont reçu la visite d'un ou plusieurs proche(s) ? <input type="text"/> | E15. ont suscité un appel* au 15 (SAMU) ? <input type="text"/>
<i>(*y compris si le SAMU ne s'est finalement pas déplacé)</i> |
| E16. pouvaient s'exprimer de façon lucide ? <input type="text"/> | E17. ont reçu un traitement à visée <u>sédative</u> * ? <input type="text"/>
<i>(*c'est-à-dire un traitement altérant la vigilance et la conscience)</i> |

◆ Au final, parmi ces cinq derniers résidents décédés au sein même de l'établissement:

- ↳ E18. Pour combien d'entre eux pourriez-vous dire qu'ils sont morts « paisiblement » ?

E19 **Votre perception de la « qualité de vie » de ces 5 résidents décédés, lors de leur dernière semaine de vie :**

** Indiquez, dans les différentes cases du tableau ci-dessus, le nombre de résidents concernés en fonction de leur « qualité de vie » au cours de la semaine qui a précédé leur décès. Attention : le total doit être égal à 5 !*

Qualité de vie	Très mauvaise	Mauvaise	Plutôt mauvaise	Assez bonne	Bonne	Excellente	Total
Nombre de résident							5



ENQUETE « FIN DE VIE EN EHPAD »

Petit guide à l'attention des médecins coordonnateurs

Cette enquête me concerne-t-elle ?

Oui, si vous êtes médecin coordonnateur dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) bénéficiant d'une convention tripartite.

Non, si vous exercez dans un EHPA (sans convention tripartite) ou si vous exercez dans un établissement en tant que médecin traitant et non comme médecin coordonnateur.

Qui doit répondre au questionnaire ?

Pour répondre à certains items, le médecin coordonnateur est le mieux placé. Dans l'idéal, ce questionnaire devrait être rempli avec l'aide du cadre de santé ou de l'infirmier(e) coordinateur, et en lien avec le directeur de l'établissement.

Si l'établissement ne dispose pas d'un médecin coordonnateur, l'IDE coordonnateur peut renseigner le volet « Description des 5 décès les plus récents » du questionnaire.

Comment répondre à cette enquête ?

Pour compléter le questionnaire, il vous suffit de l'imprimer et d'y répondre « sur papier ».

Je ne comprends pas certaines questions : où trouver des explications ?

Comme dans tous les questionnaires, certaines questions peuvent susciter le doute. Dans ce cas, pas de panique : rendez-vous sur le site internet de l'Observatoire National de la Fin de Vie (www.onfv.org/EHPAD). Vous y trouverez des explications détaillées pour chaque des questions.

Le questionnaire est rempli, où faut-il l'envoyer ?

Vous pouvez envoyer le questionnaire « scanné » par email (enquete@onfv.org), ou bien l'envoyer directement par voie postale à l'adresse suivante:

Observatoire National de la Fin de Vie, Enquête « *Fin de vie en EHPAD* »,
35 rue du Plateau – 75019 PARIS Cedex 19

Quel accès aurais-je aux données de cette enquête ?

Par principe, les résultats des enquêtes menées par l'Observatoire National de la Fin de Vie sont entièrement libres d'accès pour les personnes qui y ont participé. Bien sûr, les données sont anonyme, et agrégées à l'échelle départementale pour éviter toute identification des établissements répondants et des résidents concernés.

Une question, un problème ?

Contactez-nous par email : enquete@onfv.org
ou par téléphone : 01 53 72 33 24