



# Enquête nationale

## « La fin de vie dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes »

Madame, Monsieur,

L'Observatoire National de la Fin de Vie a décidé de consacrer son prochain rapport à la problématique « *Viellissement & 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 au médecin de l'établissement. **Pour y répondre, il ne vous faudra que 25 à 30 minutes.**

**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 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. Elle a fait l'objet d'une autorisation de la CNIL (n° DE-2013-038).

Nous vous serions reconnaissants de bien vouloir nous renvoyer ce questionnaire **par voie postale** pour le **15 juin 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** de l'établissement, **en lien avec le directeur**. Pour y répondre, 25 minutes suffisent. Les seules informations dont vous devez disposer concernent les 5 derniers résidents décédés au sein de l'établissement. Nous nous portons garants de l'anonymat des réponses.

#### A. Organisation de l'établissement

A<sub>1</sub>. Nombre total de lits ouverts au sein de l'établissement (en 2012) :  Moins de 80  Plus de 80

A<sub>2</sub>. Nombre total de résidents accueillis actuellement (\*en hébergement) :   
(\* Hors accueil de jour et hébergement temporaire)

A<sub>3</sub>. GMP\* de l'établissement :  A<sub>4</sub>. PMP\* de l'établissement :   
(\* Le dernier disponible)

A<sub>5</sub>. 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)

A<sub>6</sub>. 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

A<sub>7</sub>. 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 (Cf. A<sub>2</sub>):

↳ 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 (A<sub>2</sub>), 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 :

↳ B.2.3. Combien sont morts au sein même de l'EHPAD ?

↳ B.2.4. Combien sont morts dans une Unité de Soins Palliatifs (USP) ?

↳ B.2.5. Combien sont morts dans un hôpital ou une clinique (hors USP) ?

↳ B.2.6. Combien sont morts à domicile (y compris chez un proche) ?

↳ B.2.7. Combien sont décédés de façon soudaine et totalement inattendue ?

#### 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, toujours »)

↳ 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 ?

- 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. Lorsqu'elle intervient, c'est le plus souvent pour :   
*\* Classez 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)*
- 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:   
*(\* USP = Unité de Soins Palliatifs)*
- 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. Selon vous, l'aide apportée par l'HAD est d'abord :   
*\* 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)*
- 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. <b>L'évolution de la maladie</b>	<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. <b>La fin de la vie, la mort</b>	<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. <b>Le décès d'un autre résident</b>	<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. <b>Les « directives anticipées »</b>	<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. <b>La « personne de confiance »</b>	<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. <b>Les idées suicidaires</b>	<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 »)

