

Étude des questions relatives aux confinements, aux fins de vie et à la mort dans les EHPAD, liées à l'épidémie de Covid-19 en France.

Etude « COVIDEHPAD »

BILAN de la PHASE 1

Octobre 2020

Table des matières

Introduction	2
Collaborateurs	3
Financements	3
Calendrier de l'étude	4
A/ Réalisations de la PHASE 1	5
Conception du protocole et des outils d'enquête	5
Constitution et animation d'un conseil scientifique	5
Constitution et animation d'une équipe de 22 chercheurs	6
Démarches administratives et financières	6
Considérations éthiques	7
Modalités de recrutement des participants	7
Inclusions	8
Traitement des données	12
Communication	12
B/ Préparation de la PHASE 2	13
	14

Introduction

La Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie a été missionnée en mars 2020 par le Ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation pour coordonner une étude nationale sur la fin de vie et la mort en EHPAD pendant la pandémie de COVID19 ([étude COVIDEHPAD](#)). L'étude a reçu le soutien du comité CARE et un co-financement CNSA, DGRI, CNRS.

Une équipe de 22 chercheurs en sciences humaines et sociales a été constituée pour réaliser l'étude dans les 6 régions métropolitaines ciblées, en lien avec un conseil scientifique interdisciplinaire de 13 membres.

Cette étude vise à décrire, analyser et comprendre l'expérience vécue et les pratiques des professionnels, des résidents et de leurs proches, confrontées au confinement, aux situations de fins de vie et de décès advenant en EHPAD lors de la première vague de l'épidémie COVID19 en France.

Plus de 250 entretiens ont été réalisés auprès des acteurs de terrain, des proches et familles ainsi que des résidents, pendant la période de pic épidémique et à travers la transition vers le déconfinement, entre avril et août 2020 (PHASE 1). L'analyse qualitative de ce corpus est en cours (PHASE 2).

La finalité de cette recherche est de rendre compte de la diversité des situations, à l'écart du filtre médiatique, et de rendre visible la manière dont les professionnels, les résidents et leurs proches s'efforcent de faire face à cette crise et à ses conséquences.

La valorisation des résultats de cette étude donnera lieu à des publications scientifiques et des recommandations (PHASE 3) permettant de comprendre les réactions et stratégies d'adaptation des acteurs de terrain, le vécu du deuil, du confinement, la réalité des fins de vie et de la mort en EHPAD, les pistes à envisager pour améliorer l'accompagnement des résidents et de leurs familles en temps de pandémie ainsi que pour soutenir les professionnels.

Le bilan présenté ici fait état des données disponibles au 31/08/2020.

Quelques derniers entretiens ont été réalisés dans le courant du mois de septembre 2020. Le bilan final des inclusions sera présenté dans le rapport intermédiaire de la phase 2.

Collaborateurs

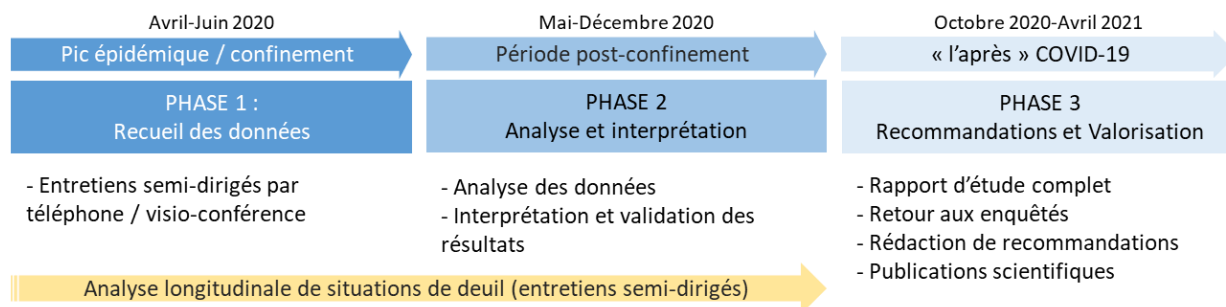
Promoteur CHU de Besançon	Mme Ingrid Tissot itissot@chu-besancon.fr	Chef projet à la Direction de la Recherche Clinique et de l'Innovation (DRCI)
	Mme Martine Borne mborne@chu-besancon.fr	Responsable finances à la DRCI
Coordination Scientifique Université Bourgogne Franche-Comté (UBFC), Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie (PNRFV).	Elodie Cretin elodie.cretin@ubfc.fr	Directrice de la PNRFV
	Claudia Laou-Huen claudia.laou-huen@ubfc.fr	Directrice Recherche et Projets structurants UBFC
Investigateurs principaux	Régis Aubry raubry@chu-besancon.fr	Chef du pôle autonomie et handicap du CHU de Besançon Responsable de l'axe « Ethique et progrès médical » du CIC 1431 INSERM, CHU de Besançon
	Elodie Cretin elodie.cretin@ubfc.fr	Directrice de la PNRFV, Université Bourgogne Franche-Comté (UBFC) Ingénieur de recherche clinique CIC 1431 INSERM, CHU de Besançon Chercheur associé au laboratoire de philosophie Logiques de l'Agir EA2274, Université de Franche-Comté.

Financements

Caisse nationale de la solidarité pour l'Autonomie (CNSA)	300 338,32 €	Versés au CHU de Besançon
Direction générale de la Recherche et de l'Innovation (DGRI) du ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation (MESRI)	30 000 €	Versés à Université Bourgogne Franche-Comté (UBFC)
Centre national de la recherche scientifique (CNRS)	5 000€	Versés à la Maison des Sciences de l'Homme et de l'Environnement (MSHE) Claude Nicolas Ledoux

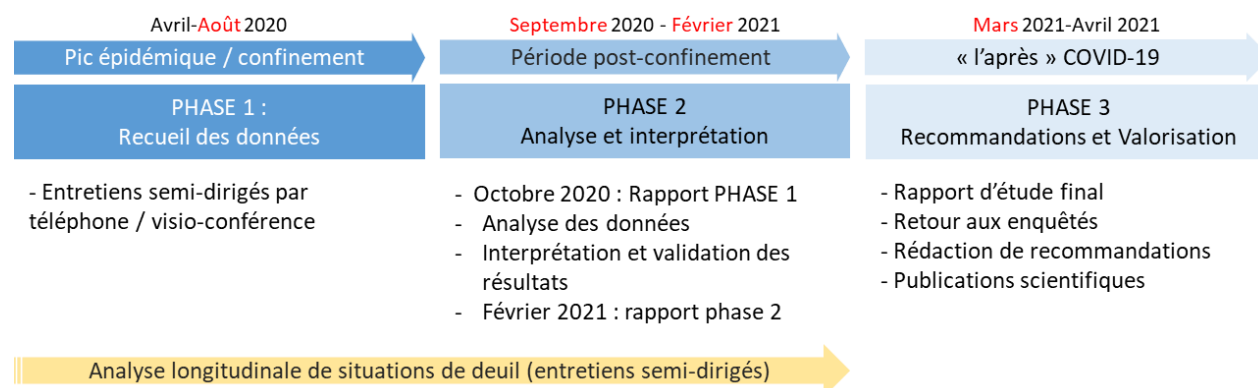
Budget total de l'étude : 335 338.32€

Calendrier de l'étude



Le calendrier initial a été modifié en cours d'étude pour les raisons suivantes :

- Difficultés d'inclusions : La prise de contact avec les EHPAD et les inclusions des participants ont suivi une temporalité différente d'une région à l'autre. Pour certaines, plusieurs mois ont été nécessaires pour inclure certains EHPAD.
- L'annonce du déconfinement en mai 2020 a donné à voir différentes stratégies d'adaptation des EHPAD : cette phase de transition vers le déconfinement des EHPAD (ou non) semblait nécessaire à étudier.
- Par ailleurs, la transcription des entretiens étant réalisée au fil de l'eau, la totalité du corpus ne pouvait pas être disponible pour l'analyse avant l'automne : il n'était donc pas possible de commencer la phase 2 d'analyse en parallèle de la phase 1, qui a été dédié au seul recueil des données et aux démarches administratives.
- Enfin, l'établissement des conventions entre le CHU de Besançon et les laboratoires participant à l'étude a été chronophage pour les chercheurs, ce qui a retardé leur calendrier de travail.
- La période d'inclusion a donc été allongée jusqu'à la fin du mois d'août 2020. Certaines prises de rendez-vous étant en cours, les derniers entretiens se sont déroulés en septembre.
- **Le nouveau calendrier est présenté ci-après :**



A/ Réalisations de la PHASE 1 – Conception de l'étude et recueil des données

Du 25 mars au 31 août 2020

Objectifs de la Phase 1

Objectif général de l'étude : Décrire, analyser et comprendre l'expérience vécue et les pratiques des personnes confrontées aux situations de fins de vie et de décès advenant en EHPAD lors de l'épidémie COVID19 en France.

PHASE 1 : Observation et description du phénomène en situation de pic épidémique

Observer et décrire de façon qualitative :

- Le vécu des acteurs de terrain intervenant en EHPAD.
- Le vécu des proches des résidents.
- Le vécu des résidents.
- Les situations de deuil.
- Les pratiques professionnelles relatives à la fin de vie des patients, (notamment pratiques de sédation).
- Les initiatives / dispositifs / stratégies d'adaptation mis en place par les acteurs de terrain pour accompagner les fins de vie en EHPAD.

Conception du protocole et des outils d'enquête

La Plateforme a été missionnée par la DGRI pour concevoir, lancer et coordonner l'étude COVIDEHPAD le 25 mars 2020.

La rédaction du protocole a été immédiatement initiée par Elodie Cretin (directrice de la plateforme), Régis Aubry et Patrick Baudry (co-Présidents de la Plateforme). Le protocole a ensuite été enrichi, discuté et validé par le conseil scientifique de l'étude et le CHU de Besançon (en qualité de promoteur de l'étude) ; une première version a été validée le 12/04/2020 ; une modification a été apportée (changement de région d'inclusion) : la version finale est datée du 28/05/2020.

Ont été conçus : l'état de l'art, les objectifs de l'étude, la méthodologie et le design général de l'étude, la population cible (critères d'inclusion et de non-inclusion), les outils d'enquête (courriers à destination des EHPAD et guides d'entretiens), ainsi qu'un guide à destination des chercheurs.

Constitution et animation d'un conseil scientifique

Un conseil scientifique interdisciplinaire de 13 membres a été constitué spécifiquement pour l'étude. Sa composition est consultable ici : <https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/index.php/etude-covidehpad>

Le conseil scientifique a participé activement à la conception du projet et à l'identification des chercheurs à solliciter. Son rôle est de veiller au bon déroulement de l'étude, de participer à l'interprétation des résultats et de contribuer à sa valorisation.

Constitution et animation d'une équipe de 22 chercheurs

Des chercheurs en sciences humaines et sociales ont été contactés via le réseau de la Plateforme et sur recommandation du Conseil Scientifique dans les 6 régions concernées par l'étude : Ile de France, Hauts de France, Grand-Est, Bourgogne Franche-Comté, Auvergne Rhône-Alpes et Bretagne.

Une équipe de 22 chercheurs (> voir [composition](#)) en Sciences Humaines et Sociales (sociologie, anthropologie, psychologie et philosophie) s'est fédérée autour de cette recherche, dont 6 membres sont des chercheurs titulaires.

Des réunions hebdomadaires sont organisées depuis avril 2020 pour la mise en place, le suivi et la coordination de l'étude avec les chercheurs, en visio-conférence. Une première rencontre en présentiel s'est déroulée à Paris le 08 septembre 2020 ; une seconde est prévue le 17 novembre 2020 et se déroulera en visioconférence compte-tenu du nouveau confinement annoncé le 28 octobre 2020.

Le collectif de chercheurs a été impliqué dès la conception des outils d'enquête, pour la mise en place de la recherche sur le terrain, le recueil des données. Aussi, l'implication se poursuit sur la phase d'analyse et la valorisation des données, en lien avec le CS.

Des règles de publication ont été collectivement définies et validées par le collectif.

Il est à souligner la grande implication et l'investissement des chercheurs, s'engageant dans cette recherche en pleine période de confinement et de télétravail en mode dégradé et ce malgré l'absence de garantie en termes de financement au moment du démarrage de l'étude.

L'apport des chercheurs en SHS dans la crise du COVID19 se démontre ici par leur réactivité et leur capacité à se fédérer pour œuvrer autour d'une problématique commune, en situation d'urgence.

Démarches administratives et financières

- Promotion

Dès le début de l'étude, la question de la promotion a été posée à Université Bourgogne Franche-Comté (UBFC) où est rattachée la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie. La décision a été prise de confier la promotion au CHU de Besançon en raison de sa capacité, pendant la période de confinement, à assurer la promotion et les démarches découlant de ce rôle. Par ailleurs, le Pr Régis Aubry, co-investigateur principal de l'étude, étant rattaché au CHU de Besançon, cela était cohérent. Une convention entre UBFC et le CHU de Besançon a été définie et signée en ce sens, afin de définir les rôles de Promoteur pour le CHU et de coordinateur scientifique pour UBFC via la Plateforme.

- Financements

Suite au soutien du Comité analyse, recherche et expertise (CARE) par un « avis très positif » le 02 juin 2020, les co-financements suivants ont été obtenus pour l'étude COVIDEHPAD :

- CNSA : 300338.82€, versés au CHU de Besançon
- DGRI : 30 000€ versés à UBFC (Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie)
- CNRS : 5000€, versés à la MSHE Claude Nicolas Ledoux.

- Convention avec les laboratoires de recherche impliqués

Des conventions ont été, ou sont en cours de signature, avec les 7 laboratoires des chercheurs impliqués dans COVIDEHPAD. La définition de ces conventions, leur validation et leur signature a pris un temps considérable, empêchant le recrutement en temps voulu des chercheurs contractuels prévus au sein des laboratoires concernés.

Pour pallier à ce problème, le recrutement de 4 chercheurs contractuels a dû être fait à UBFC pour les mois de juillet et août 2020, ainsi qu'une prolongation pour septembre dans un cas.

Considérations éthiques

- La recherche a été classée « **Hors Loi Jardé** » (HLJ) par la direction de la recherche du CHU de Besançon en raison de sa méthodologie qualitative.
- Bien que cela ne soit pas exigé pour cette catégorie d'étude, une demande d'avis a été sollicitée auprès du **comité d'éthique du CHU de Besançon** dès le 30 mars 2020. En raison du confinement, il n'a été possible de présenter le protocole en séance du Comité que le 11 juin 2020. L'avis favorable du comité d'éthique du CHU de Besançon a été reçu le 03 août 2020.
- Conformément à la réglementation pour les études HLJ, les participants ont reçu une **note d'information** concernant les objectifs et de déroulement de cette recherche et leur **non-opposition** a été recueillie.
- Les chercheurs ayant réalisé les entretiens ont été particulièrement vigilants au respect de la vulnérabilité tant psychique et émotionnelle que physique.
- Le recueil des données a été réalisé dans le respect de la **confidentialité et de l'anonymat** des participants. Les entretiens ont été enregistrés puis transcrits en verbatim par une société de transcription indépendante, en contrat avec le CHU de Besançon.
- Le stockage des données de l'étude sur le Cloud mis à disposition par l'INED est organisé de telle manière que la confidentialité et l'anonymat sont également garantis au sein de l'équipe des chercheurs (cf § [traitement des données](#)).

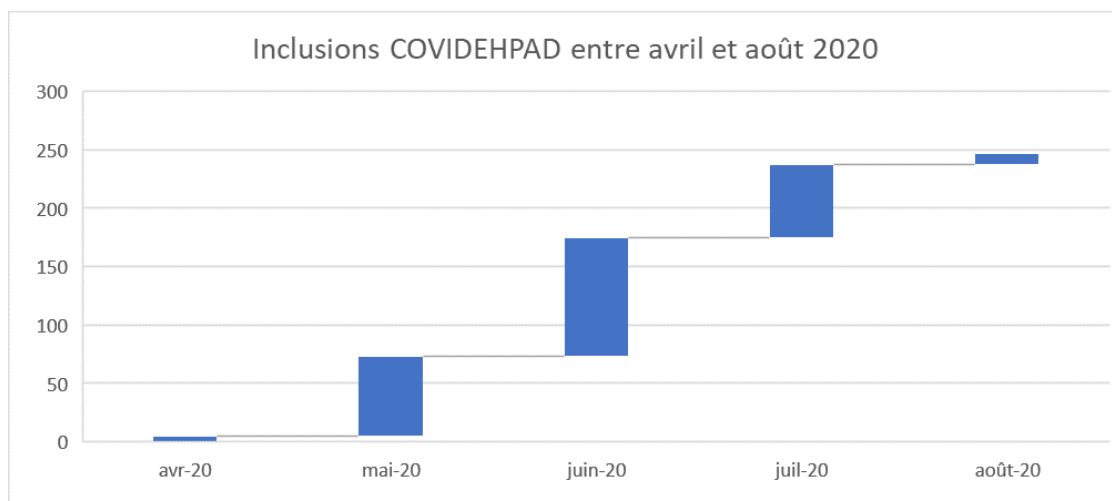
Modalités de recrutement des participants

- L'étude vise à recueillir le vécu des acteurs de terrain intervenants en EHPAD, des familles et des proches, ainsi que, lorsque cela a été possible, des résident.e.s, via des entretiens individuels semi-dirigés.
- Les EHPAD des régions concernées et les personnes susceptibles d'être vues en entretiens ont été contactés par l'intermédiaire :
 - o des équipes mobiles ou réseaux régionaux de soins palliatifs,
 - o des équipes mobiles de gériatrie,
 - o des réseaux professionnels des chercheurs,
 - o des réseaux personnels des chercheurs,
 - o des sociétés savantes soutenant l'étude,
 - o de groupements d'EHPAD,
 - o certains EHPAD ou personnes ont contacté spontanément la Plateforme pour proposer leur participation à l'étude.

- La réalisation des entretiens auprès des professionnels, des résidents et de leurs proches repose exclusivement sur leur participation volontaire.

Inclusions

- **Échantillon initial** : le protocole prévoyait initialement l'inclusion de 35 EHPAD et la réalisation de 220 entretiens.
 - **Date de Première inclusion** : 06 avril 2020
 - **La période d'inclusion** a été étendue au-delà de juin 2020 (ce qui était initialement prévu), pour saisir l'expérience de la transition vers le déconfinement dans les EHPAD et également pour permettre les inclusions dans des régions où la prise de contact avec les EHPAD et la programmation des entretiens a été plus longue.
- **Bilan des inclusions au 31/08/2020** : 50 EHPAD inclus, 1 HAD, 248 entretiens réalisés.



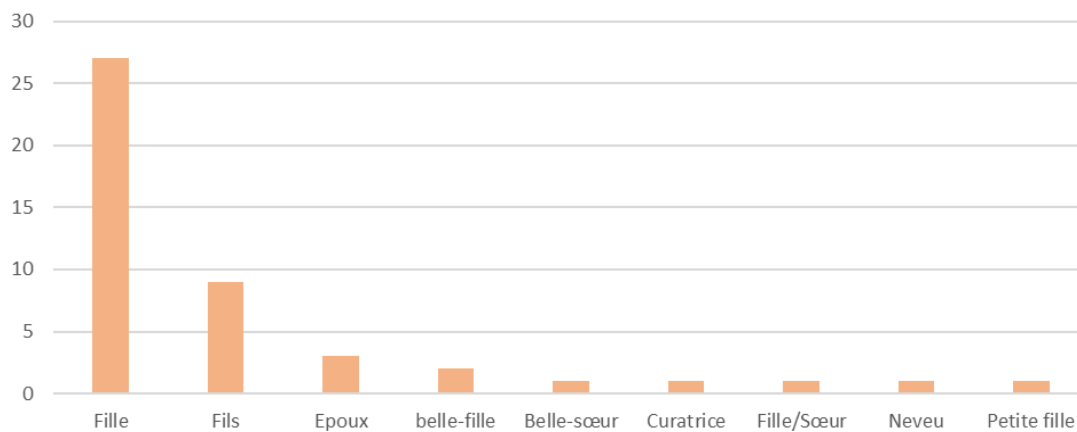
PARTICIPANTS
Au 31/08/2020

PARTICIPANTS COVIDEHPAD (N=248)

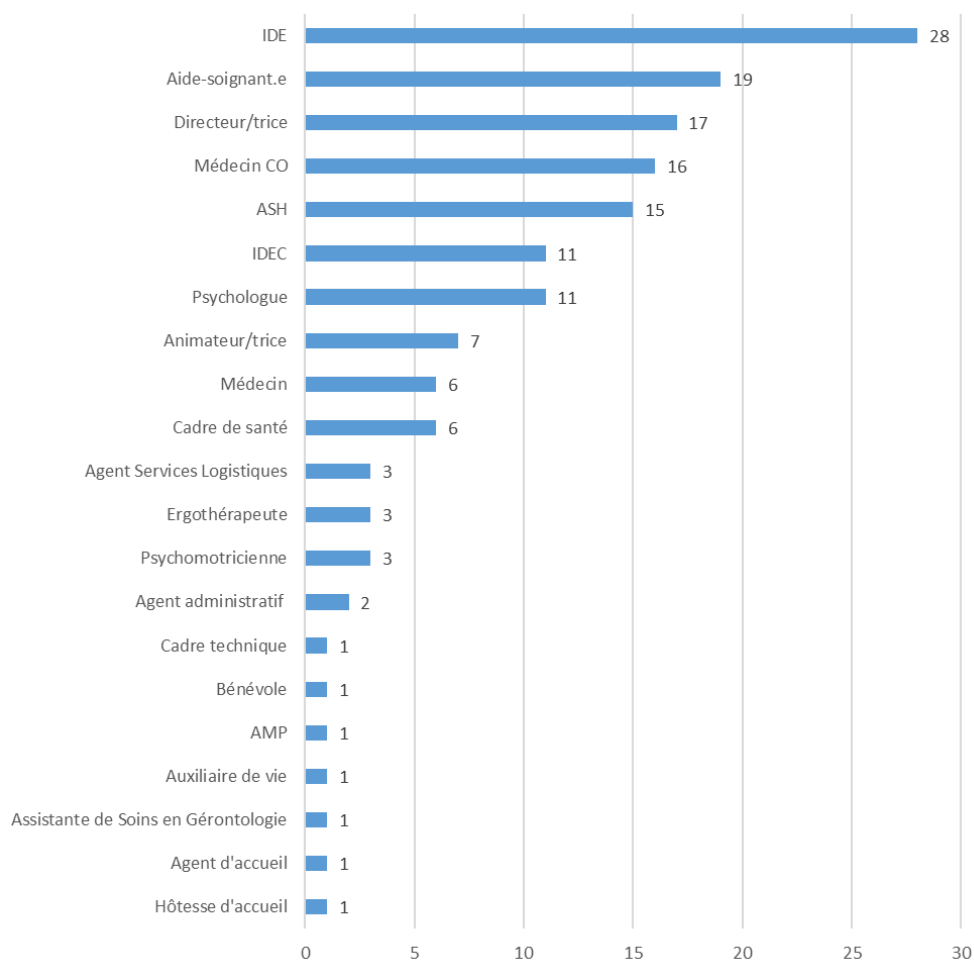


Durée moyenne des entretiens : 65 min

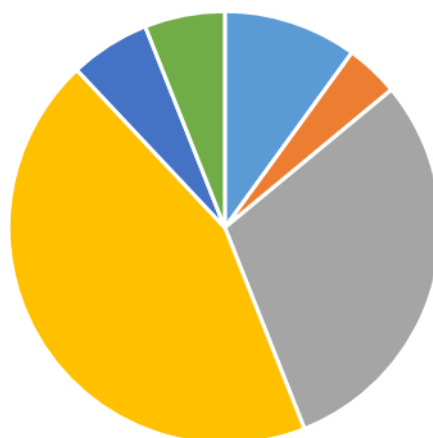
inclusions - FAMILLES / PROCHES - détails (n=46)



Inclusions - ACTEURS DE TERRAIN - n=154

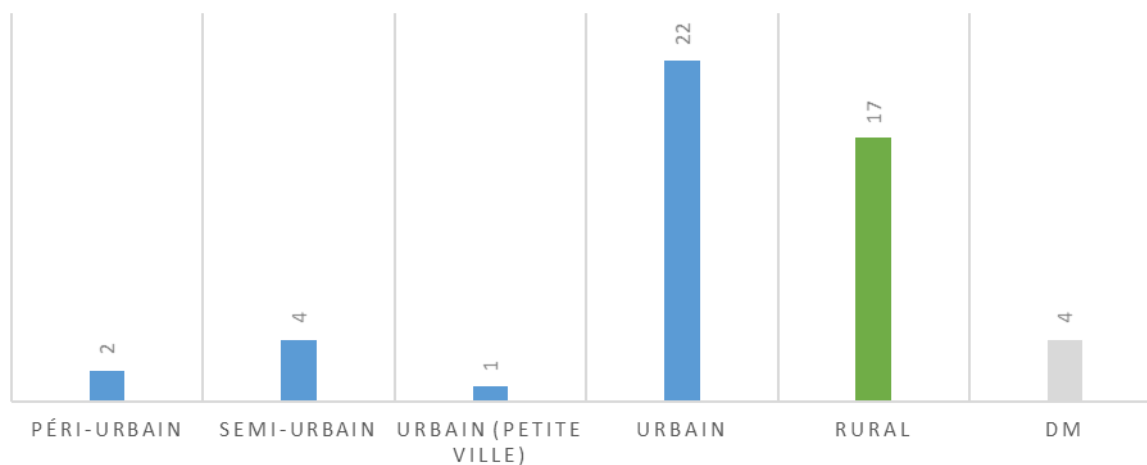


Total 50 EHPAD



- Privé à but non lucratif
- privé
- public hospitalier
- privé lucratif
- public
- DM

RÉPARTITION GÉOGRAPHIQUE 50 EHPAD



Traitement des données

- Le **partage des données** (entretiens, documents nécessaires à la réalisation de l'étude) se fait grâce à la mise en place d'un Cloud dédié à l'étude. L'accès y est réservé aux chercheurs de l'étude et les dossiers contenant les documents sources (enregistrements des entretiens et transcriptions avant anonymisation) ont un accès réservé aux chercheurs les ayant réalisés. Ainsi, l'anonymat des EHPAD et des participants est également garanti au sein même du collectif de chercheurs.
- La **transcription** a été confiée à une société de transcription avec laquelle le CHU de Besançon travaille déjà depuis plusieurs années. Les premières transcriptions ont été reçues le 29/05/2020 et une trentaine est encore attendue à ce jour.
- Les transcriptions reçues sont ensuite relues et corrigées par les chercheurs afin de les anonymiser et d'ajouter les éléments non-verbaux (rires, pleurs, pauses, hésitations, pauses, etc.).
- Elles sont enfin mises en forme et codées pour permettre leur intégration au logiciel Base X.

Communication

- Une page du site internet de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie est dédiée à la présentation de l'étude COVIDEHPAD : <https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/etude-covidehpad>
- Réseaux sociaux : les avancées de l'étude sont communiquées sur nos comptes [Twitter](#), [LinkedIn](#) et [Facebook](#)
- L'étude a été ajoutée au World Pandemic Project le 27 05 2020: Cretin, Elodie "COVIDEHPAD: Study of confinement, end-of-life and death in nursing homes (EHPAD) related to the Covid-19 pandemic in France.". *World Pandemic Research Network*. WPRN-453052, 2020-05-27 at 08h01 (GMT): <https://wprn.org/item/453052>
- Communications scientifiques :
 - Présentation orale au congrès national de la Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs 2020 (SFAP), 2 septembre 2020, Strasbourg.
 - Présentation au Séminaire « Penser la pandémie », 15 septembre 2020 : <https://youtu.be/M0LzE3vEQd8>
- Articles de presse :
 - 2020-08-28 : [Une étude sur la fin de vie et la mort en Ehpads durant l'épidémie de Covid est lancée](#). Hospimédia.
 - 2020-08-26 : [Besançon au coeur d'une enquête nationale sur le Covid en EHPAD](#). L'Est Républicain.
 - 2020-07-16 : [Une étude scientifique coordonnée à Besançon pour savoir comment le personnel et les résidents des EHPAD ont vécu la crise du Covid-19](#). Macommune.info

B/ Préparation de la PHASE 2 – Analyse des données

Septembre 2020 > Février 2021

Rappel des finalités de l'étude

- ❖ Décrire et comprendre la diversité des situations, à l'écart du filtre médiatique, et rendre visible la manière dont les professionnels, les résidents et leurs proches s'efforcent de faire face à cette crise et à ses conséquences.
- ❖ Garder une trace de l'expérience vécue de ces personnes confrontées à ces événements
- ❖ Mobiliser les résultats obtenus pour proposer des recommandations et des dispositifs d'amélioration de l'accompagnement de la fin de vie en EHPAD en situation de crise sanitaire.
- ❖ Contribuer à la connaissance des organisations du soin, de la fin de vie, de son accompagnement et des processus de deuil dans des temporalités extraordinaires.

Méthode et plan d'analyse

La recherche qualitative se caractérise par sa capacité à étudier, dans son environnement naturel, un phénomène complexe, non reproductible et non quantifiable : « Les méthodes de recherche qualitatives sont des stratégies pour la collection, l'organisation et l'interprétation systématiques de matériel textuel obtenus par entretien ou observation et qui permet l'exploration des phénomènes sociaux tels qu'expérimentés par les individus dans leur contexte naturel »¹.

Partant des réalités du terrain et du discours des personnes via les entretiens et les observations réalisées, l'approche inductive et abductive est privilégiée². Il s'agit de dégager les thèmes abordés, regroupés en grandes catégories puis de procéder, avec un niveau d'inférence plus élevée, à une interprétation conceptuelle de leurs interactions.

Des analyses lexicales quantitatives pourront également être réalisées, en fonction des éléments recherchés au fil de l'étude.

Validation des analyses : Les résultats des analyses seront travaillés collectivement lors de journées interdisciplinaires regroupant les chercheurs impliqués dans le projet et les membres du conseil scientifique, afin de garantir leur validité.

Une première réunion a été organisée à Paris le 08 septembre 2020 afin de faire un bilan de la Phase 1 et de définir le plan d'analyse.

Il a été décidé le plan d'analyse suivant :

- Analyses monographiques des EHPAD inclus : décrire les réactions et stratégies d'adaptation des EHPAD confrontés à la crise et descriptions des principales thématiques émergentes.

¹ Malterud, K. (2001). The art and science of clinical knowledge: evidence beyond measures and numbers. The Lancet, 358(9279), 397-400.

² Matthew B. Miles, A. Michael Huberman, Analyse des données qualitatives, De Boeck Supérieur, 8 janv. 2003

- Analyses thématiques : approfondissement des thématiques dégagées via les monographies pour aller vers une analyse conceptuelle.

La seconde journée de travail, prévue à Lille, **le 17 novembre 2020**, se tiendra en visioconférence compte tenu du nouveau confinement en vigueur à ce jour.



Réunion de l'équipe de recherche et du Conseil Scientifique de l'étude COVIDEHPAD
Paris, 08 septembre 2020

Outils d'analyse

Le corpus d'entretiens sera traité à l'aide du logiciel Base X, développé par la MSH de Caen, afin d'assurer la cohérence de la méthode d'analyse au sein de l'équipe de recherche.

L'utilisation de ce logiciel permettra l'identification des thématiques, de sélection des sous-corpus en fonction des caractéristiques des participants et des EHPAD et de faciliter le partage des analyses par l'ensemble des chercheurs de COVIDEHPAD.

Le travail de mise en forme du corpus pour son intégration dans Base X est en cours.

Recueil de données de cadrage

Un recueil complémentaire de données est en cours pour obtenir des informations quant au nombre de cas COVID + et de décès étant survenus entre janvier et août 2020 est actuellement en cours auprès des EHPAD inclus.

L'objectif est de pouvoir situer l'échantillon inclus dans COVIDEHPAD dans le paysage des données nationales.

Un questionnaire a été adressé aux EHPAD inclus à partir du 12 octobre 2020 par les chercheurs des 6 régions concernées.

Les données seront centralisées et analysées par la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie.

Stratégie de publication

- Des règles de publications ont été définies par le collectif de chercheurs et le conseil scientifique de l'étude dès le mois de mai 2020.
- La stratégie de publication prévue est la suivante :
 - **Article méthodologique** présentant le protocole de l'étude et une réflexion quant à la faisabilité de l'étude, aux modalités de recrutement et d'inclusions et aux contraintes liées à la réalisation de recherches « en urgence ».
 - **Article « princeps »** présentant, à travers l'analyse monographiques des EHPAD inclus, les principales thématiques émergeant des entretiens et observations conduits sur le terrain
 - **Articles « thématiques »** approfondissant chacun une ou deux thématiques clefs. Ces articles peuvent être rédigés de façon à répondre à des appels à publications de revues françaises ou internationales.