

La difficile collecte de données quantitatives pour appréhender la fin de vie

Sophie Pennec, Institut national d'études démographiques

Séminaire « Vieillesse et fins de vie »

Plateforme nationale de recherche sur la fin de vie et Institut de la longévité, des vieillesse et du vieillissement

14 janvier 2021



Fin de vie et données quantitatives

- Définition
 - Fin de vie → trajectoire, processus
 - mortalité → évènement
- Données quantitatives
 - Données administratives
 - SNDS (système national des données de santé) : données de santé issu de l'assurance maladie
 - Données d'enquêtes
 - Exemples: Fin de vie en France (2010), Fin de vie en Outremer (en cours de collecte)

Quelques types d'enquêtes quantitatives - France

Opinions des médecins/infirmiers :

- Enquête téléphonique 2002/2006
- 1552 médecins /1502 infirmiers
- opinions sur euthanasie, attitudes et pratiques
(BMJ 2003, Peretti-Watel *et al*; 2009, Bendiane *et al*)

Enquête Share

- Personnes 50+ (ou proxy); plusieurs passages
- Module spécifique: 700 questionnaires sur les 6 vagues pour France
- Thèmes: santé, aspects financiers
<https://share.dauphine.fr/fr/equipes/share-france.html>

Décisions fin de vie

- Enquête multicentrique prospective sur 4 mois des décès 2009
- 174 services d'urgences (France et Belgique)/2420 patients
- Décisions de fin de vie
(intensive care medicine, 2010, Le Conte *et al*)

Demande d'euthanasie

- Enquête multicentrique par questionnaire sur demande d'accélérer décès en 2010
- Services de soins palliatifs (USP; EMSP, unité avec LISP) 352 centres – 840 inclusions
- Contexte de la demande d'accélération de la mort, symptômes médicaux
(Eur J Cancer 2011, Ferrand *et al*)

Objectifs du projet « Fin de vie en France »

Dresser un panorama de la fin de vie en France et en particulier :

- Explorer les décisions médicales en fin de vie
 - Processus de prise de décision et ce qui a précédé la décision : concertation avec le patient, la famille, d'autres soignants
 - Les médicaments utilisés ; Les traitements interrompus
- Apprécier les conditions de mise en œuvre de la loi sur les droits des malades et la fin de vie « Loi Leonetti » (2005) et « Loi Claeys-Leonetti » (2016)
 - Décisions médicales / Collégialité
 - Personne de confiance/Directives anticipées
 - Sédation profonde et continue jusqu'au décès
- Décrire les circonstances de la fin de vie
 - Lieux de fin de vie /trajectoires
 - Accompagnement en fin de vie (personnes impliquées dans prise en charge; personnes présentes au moment du décès...)

Quel type d'enquête ?

Niveau de représentativité

- Représentatif au niveau national; régional
- Représentatif d'un lieu de fin de vie : domicile, ehpad, hôpital; maison familiale...
- Représentatif de pathologie (cancer; insuffisance rénale; ...)
- Représentatif de prise en charge : médecin généraliste; service d'urgences/réanimation; unité de soins de longue durée; HAD...

Enquêtés possibles:

- Personne sur sa fin de vie à venir
- Proches /Proxy de la personne décédée
- Soignants de la personne au quotidien
- Médecins
- Dossiers médicaux

Type de questionnement :

- Opinion sur les thématiques relatives à la fin de vie
 - À partir de questions générales
 - À partir de situations « fictives » (vignettes)
 - À partir de votre expérience (de manière générale)
- Description de la prise en charge ou la situation liée à un cas
 - En rétrospectif
 - En prospectif

Modalités d'enquête

- Face à face
- Questionnaire par téléphone
- Questionnaire web
- Questionnaire papier

Difficulté 1: choisir le type d'enquête

Objectif de la recherche

- Panorama=Étudier l'ensemble des fins de vie (ce qui s'est passé avant le décès), quel que soit les lieux de fin de vie, les pathologies, les modes de prises en charge
- On souhaite la description de situations réelles

Quelle population ?

Population d'intérêt :

- On va questionner la fin de vie de personnes décédées pendant une période (échantillon de décès)
- Echantillon représentatif au niveau national des décès (par grande région, sexe, groupe d'âge et lieu de décès), doit être de suffisamment important pour avoir des réponses sur des situations rares.

Difficulté 2 : Qui va nous parler du décès?

Les **médecins ayant suivi la fin de vie** des personnes décédées

(sont les plus pertinent pour discuter des aspects liés aux décisions médicales en fin de vie; médecins sont habitués à affronter les fins de vie donc sujet moins compliqué a priori)

Difficulté 3 : Comment les retrouver?

À partir des certificats médicaux de décès, on peut obtenir :

- le nom, le tampon et la signature du médecin
 - les caractéristiques du patient (date de naissance, date de décès, commune de décès, commune de domicile, sexe, lieu de décès)
- On suppose/espère que la plupart des médecins qui ont certifié les décès sont aussi les médecins ayant suivi le patient et sa fin de vie (ou le médecin certificateur peut nous donner le nom du médecin traitant)

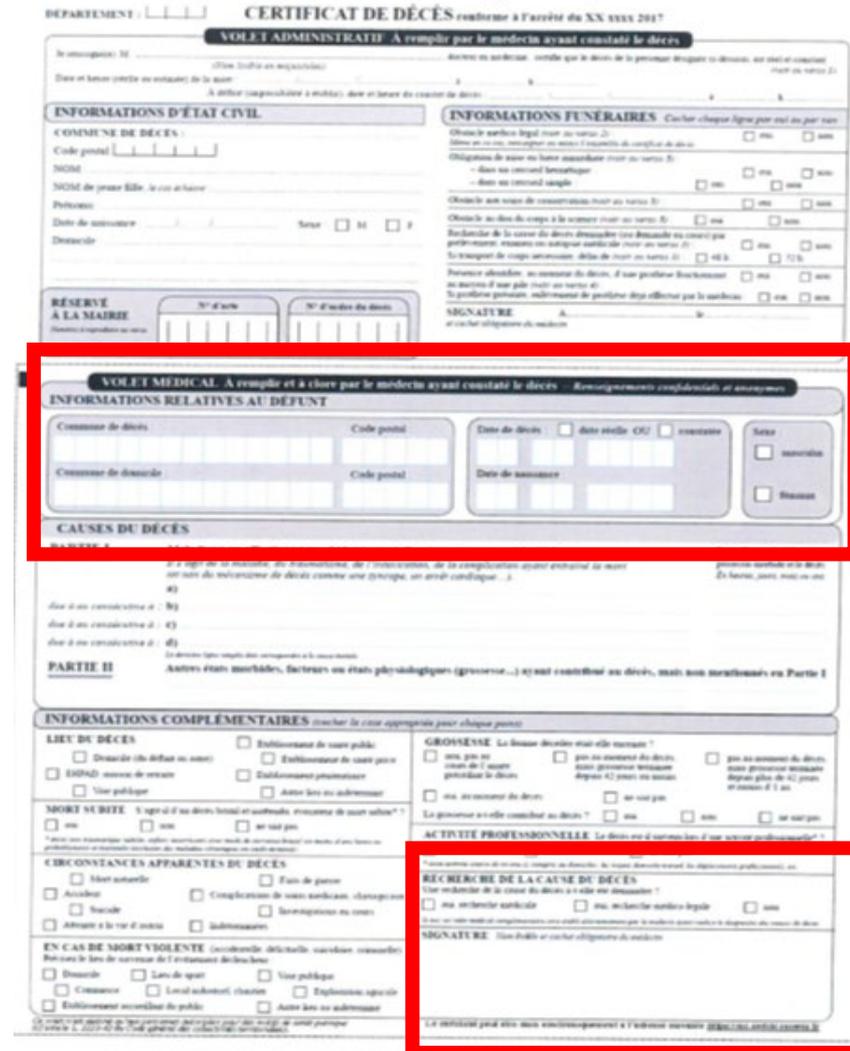
Recueil des données sur l'échantillon

Difficulté 4 : Ou trouver les bulletins et certificats de décès et y avoir accès ?

- Mairies (35 000 – mois qui suit le décès)
- Agences régionales de santé (22 – 2 mois après le décès)
- Inserm – CepiDC (1 lieu mais données disponibles de 3 à 6 mois après le décès)

→ Pas de fichiers avec toutes ces informations
→ il faut les saisir

→ Pas le nom du patient car certificat médical avec causes de décès. Comme on ne garde pas les informations médicales, on peut apparier ensuite le fichier avec la liste nominative des décès.



CERTIFICAT DE DÉCÈS (modèle à l'usage de XX XXXX 2017)

VOLET ADMINISTRATIF - À remplir par le médecin ayant constaté le décès

Le défunt(e) M. / Mme (indiquer en majuscules) : Adresse au domicile : commune que le décès de la personne décédée a été constatée, au lieu et endroit (voir au verso 2)

Date et heure (préciser au centième) de la mort : À définir (impérativement à indiquer) date et heure du constat de décès

INFORMATIONS FUNÉRAIRES (Cocher chaque ligne par oui ou par non)

Obtenteur officiel légal (voir au verso 2) : oui non

Obtenteur au titre de la loi relative à la gestion des cadavres (voir au verso 2) : oui non

Obligation de veiller au bon enlèvement (voir au verso 2) : oui non

- dans un cimetière communal : oui non

- dans un cimetière catholique : oui non

Obtenteur au titre de reconnaissance (voir au verso 2) : oui non

Obtenteur au titre de la loi relative à la gestion des cadavres (voir au verso 2) : oui non

Obtenteur de la cause de décès (demande une demande en ce sens par préférence, remettre un autre bulletin (voir au verso 2) : oui non

Si transport de corps autorisé (voir au verso 2) : oui non

Personne autorisée au transport de décès, si une personne désignée au décès d'un gendre ou d'une fille (voir au verso 2) : oui non

Si personne présumée, indiquer le porteur des effets par le médecin : oui non

RESERVE A LA MAIRIE (N° d'acte / N° d'acte de décès)

VOLET MÉDICAL - À remplir et à clore par le médecin ayant constaté le décès - Renseignements complémentaires et annexes

INFORMATIONS RELATIVES AU DÉFUNT

Commune de décès : Code postal : Date de décès : date réelle (OUI) estimée Sexe : masculin féminin

Commune de domicile : Code postal : Date de naissance : masculin féminin

CAUSES DU DÉCÈS

La cause de la mort, les circonstances de l'acte, les causes de la complication ayant entraîné la mort (en cas de méconnaissance de décès comme une frénésie, un arrêt cardiaque, ...)

1) : 2) : 3) : 4) : 5) :

Autre cause (à préciser) :

PARTIE II (Autres états morbides, facteurs ou états physiologiques (grossesse, ...) ayant contribué au décès, mais non mentionnés en Partie I)

INFORMATIONS COMPLÉMENTAIRES (Cocher la case appropriée pour chaque point)

LIEU DU DÉCÈS : Domicile (ou défaut en cas) Établissement de soins public Établissement de soins privé EDPAE (service de soins) Établissement pénitentiaire Lieu public Autre lieu (à préciser)

MORT SUITE : S'agit-il d'un décès lié à un accident, événement de nature violente ? oui non ne sait pas

CIRCONSTANCES APPARENTES DU DÉCÈS : Mort naturelle Faute de genre Accident Complications de soins médicaux, chirurgiques Suicide Intoxication ou cause Abandon à la voir d'attente Indistinct

EN CAS DE MORT VIOLENTE (Accidentelle, délictuelle, suicide, homicide) Préciser le lieu de survenue de l'événement (à préciser) : Domicile Lieu de sport Lieu public Commerce Local scolaire, réunion Établissement agricole Établissement accueillant de public Autre lieu (à préciser)

GROSSESSE : La femme décédée était-elle enceinte ? oui, pas en cours de grossesse terminée depuis 42 jours ou moins pas au moment du décès, mais grossesse terminée depuis plus de 42 jours et moins de 1 an non, au moment du décès ne sait pas

La grossesse a-t-elle contribué au décès ? oui non ne sait pas

ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE : Le décès est-il survenu lors d'un exercice professionnel ? oui non

RECHERCHE DE LA CAUSE DU DÉCÈS : Une recherche de la cause du décès a-t-elle été entreprise ? oui, médecin officiel oui, médecin officier non

Le cas échéant, indiquer le nom de l'établissement où a été effectuée la recherche (à préciser) :

SIGNATURE : (à compléter et à signer)

Difficulté 5: Que va-t-on retenir comme thèmes de recherche

- Caractéristiques du médecin (sexe, âge, spécialité, lieu d'exercice...); de la personne décédée (sexe, âge, région résidence, cause du décès, lieu de décès)
- Lieu de résidence à différentes dates avant le décès/trajectoires et lieu de décès souhaité (par le patient et par la famille)
- Traitements palliatifs/Personne de confiance/directives anticipées
- Symptômes/objectifs des traitements
- Accompagnement
- Décisions médicales en fin de vie
- Discussion autour de la dernière décision: avec patient, ou autres personnes; demande explicite du patient...)

Difficulté 6: formulation des questions

→ Décisions médicales en fin de vie

- tout fait pour prolonger vie;
- abstention,
- arrêt de traitement,
- intensification traitement de douleur et symptômes par opioïdes ou benzodiazépines
- administration d'un ou de plusieurs médicaments pour mettre délibérément fin à la vie de la personne

- Intentionnalité de ces décisions

→ Sédation vs. traitement altérant la vigilance ou la conscience

→ Euthanasie, décès médicalement assisté...

Modalités de recueil des réponses

Difficulté 7: modalités pratiques de l'enquête

- Questionnaire auto-administré
- Méthode mixte (Papier et web) en métropole - uniquement papier pour Outre mer

Difficulté 8: Assurer l'anonymat des personnes impliquées : FONDAMENTAL

Anonymat des personnes décédées, des médecins et du binôme patient-médecin

- Utilisation de système de vote par correspondance pour assurer anonymat
- Tiers de confiance

Difficulté 9: Réfléchir aux aspects éthiques liés à la recherche

Cette recherche implique t-elle des questions éthiques qui doivent-ils être soumis à une autorité spécifique ?

Exemple : questions sur des pratiques illégales

Difficulté 10: Ne pas oublier les aspects réglementaires

Soumission du protocole de la recherche aux autorités compétentes:

- CCTIRS (comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé)/CEREES qui détermine l'intérêt de l'étude si données médicales
- CNIL pour ce qui concerne la constitution de fichiers.

Difficulté 11: Avoir des réponses

- Communication
- Avoir des soutiens (sociétés savantes, autorités – Ministère, Conseil ordre médecins) ; comité scientifique
- Avoir les autorisations réglementaires
- Assurer l'anonymat des réponses
 - Niveau conception questionnaire
 - Mode de collecte (vote par correspondance) et tiers de confiance

Difficulté 12: Avoir des financements

Merci à tous mes collègues du projet et au service des enquêtes et des sondages de l'Ined pour leur implication énorme dans ce projet

Echantillon aléatoire de décès (et non de médecins)
Questionnaires auto-administrés auprès des médecins certificateurs
Tiers de confiance pour assurer anonymat

FDV Métropole 2010

- Echantillon décès sur un mois :
- Recueil certificat décès : Inserm
- Réponses: 5217 questionnaires
Papier/Internet (27%/63%)
- Questionnaire limité à questions fermées (demande Cnil) et pas de champs commentaires
- Financement : DGS et Ined

FDV Outremer 2020-2021

- Ensemble des décès sur une année (3 vagues)
- Recueil certificats décès: ARS La Réunion/Inserm
- Réponses : uniquement Papier
- Pas de restrictions sur questions: les réponses autres sont assorties d'un « précisez » + champ commentaire
- Financement: CNSA/IRESP; Fondation de France et Ined

- Terrain en cours

Conclusion

- Collecter des données quantitatives est un challenge comme toute collecte, un peu plus lorsque le sujet est considéré comme sensible.
- Protocole complet nécessaire pour appréhender toutes les difficultés et éventuellement avoir des « plans B »
- En 2010, l'enquête est la première en France de ce type: on s'est basé sur l'expérience d'autres pays européens (Enquête EURELD) pour imaginer le protocole en France mais on a du « ouvrir les portes »
- L'enquête Outremer est facilitée dans sa conception avec l'expérience de la première enquête.
- Une nouvelle enquête fin de vie métropole est prévue d'ici pour un proche avenir

MERCI

Site internet du projet: fdv.site.ined.fr

Publications : fdv.site.ined.fr/publications

Mail : pennec@ined.fr
fdv@listes.ined.fr

