

France - Enquête sur la fin de vie en France (2010)

PENNEC Sophie, MONNIER Alain

Rapport généré le: April 28, 2022

Vous pouvez consulter notre catalogue de données sur:

<https://ses-nada.web.ined.fr/index.php>

Identifiant

IDENTIFIANT

IE0224

TITRE

Enquête sur la fin de vie en France (2010)

TITRE TRADUIT

End of life in France: a national survey (2010)

PAYS

Nom	Code (ISO)
France	FR

RÉSUMÉ

L'enquête FDV avait pour but de dresser un panorama des conditions de la fin de vie en France, notamment en ce qui concerne les décisions médicales, quelle que soit la cause du décès et le lieu où il survient.

Les changements démographiques importants concernant la mort intervenus au cours des dernières décennies ou prévisibles à moyen terme - vieillissement des décédés, survenue majoritaire de la mort en institution (hôpital notamment) - n'ont pas manqué d'influencer notre société, la perception de la mort et de son "vécu", les politiques publiques et les pratiques médicales. En 2010, il était possible de penser que les questions relatives à la fin de vie - lieu du décès, soins palliatifs, décisions d'arrêt ou de limitation des soins actifs, moyens en personnel, rôle des familles dans l'accompagnement, euthanasie... - allaient continuer de se poser avec toujours plus d'acuité. Or, les conditions dans lesquelles se déroulait la fin de vie en France demeuraient largement méconnues, les travaux d'enquête sur ces sujets et sur de larges échantillons ne concernant que les décès à l'hôpital (ex. l'enquête "Epidémiologie des décès survenus dans les services d'urgence avec étude des décisions d'arrêt ou de limitation des soins actifs" du Su-Dalisa).

L'enquête sur la fin de vie en France (FDV), réalisée par l'Institut national d'études démographiques (Ined) avec le concours de l'Inserm (CépiDc), de l'Observatoire de la fin de vie, de la Direction générale de la Santé et du Conseil national de l'Ordre des Médecins, s'est proposé d'apporter des éclairages complémentaires sur la fin de vie en France, en s'intéressant à la totalité des décès, et en accordant une place plus importante à l'étude de la diffusion des soins palliatifs. Elle visait à dresser un panorama des conditions dans lesquelles se déroule la fin de vie en France, en s'intéressant notamment aux pratiques médicales, afin de donner des éléments susceptibles d'éclairer le débat public sur ces questions. Il ne s'agissait pas d'évaluer les pratiques professionnelles des médecins, mais de décrire les conditions dans lesquelles les personnes décèdent et les pratiques médicales mises en œuvre. Les données de cette enquête devaient apporter des informations objectives, notamment en ce qui concerne :

- la diffusion des soins palliatifs ;
- la nature des décisions médicales en fin de vie : poursuite, arrêt ou limitation de soins, traitement de la douleur et autres symptômes, recours à la sédation notamment en phase terminale, etc. ;
- les conditions dans lesquelles sont prises ces décisions ;
- la mise en œuvre des dispositions de la loi du 22 avril 2005 sur les droits du malade et la fin de vie, dite "loi Leonetti", et notamment l'élaboration de directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance.

Cette enquête s'est inscrit dans la continuité des enquêtes Eureld (European End of Life Decisions) effectuées au début des années 2000 dans six pays d'Europe - Belgique, Danemark, Italie, Pays-Bas, Suède, Suisse - en vue de préciser la nature des décisions médicales.

L'enquête s'est appuyé sur un échantillon de 15000 décès (représentatif des décès survenus en France au cours de décembre 2009) au sujet desquels ont été interrogés les médecins ayant rempli le certificat de décès. Les médecins ayant rempli les certificats de décès des personnes sélectionnées ont été invités à remplir un questionnaire rétrospectif. Ils pouvaient répondre soit sur Internet, soit par voie postale. Cette procédure a permis de disposer de résultats représentatifs des décès en France, que ces décès aient eu lieu en institution ou à domicile, quelle qu'en soit la cause, et quelles que soient les caractéristiques individuelles des décédés. Elle correspondait à l'objectif général de l'enquête : dresser un panorama des conditions médicales de la fin de vie en France.

TYPE DE DONNÉES
Données d'enquête

UNITÉ D'ANALYSE
Individu

Champ

THÈMES

Thèmes	Thésaurus	URL
3. Espérance de vie, mortalité, santé	Ined	Link
7. Ages de la vie, vieillissement	Ined	Link

MOTS-CLEFS

Mots-clefs	Thésaurus	URL
Causes de décès	ELSST	Link
Lieu de décès	ELSST	Link
Assistance et soins	ELSST	Link
Statistiques d'état civil	ELSST	Link
Événements de vie	ELSST	Link
Mortalité	ELSST	Link
Deuil	ELSST	Link
Médecin	ELSST	Link
Conditions de vie	ELSST	Link
Traitement thérapeutique	ELSST	Link

Couverture

COUVERTURE GÉOGRAPHIQUE
France métropolitaine

UNIVERS
Médecins ayant rempli le certificat de décès de personnes, âgées de 18 ans ou plus, décédées durant le mois de décembre 2009.

Producteurs et financeurs

EQUIPE DE RECHERCHE

Nom	Affiliation
PENNEC Sophie	Ined
MONNIER Alain	Ined

PRODUCTEUR(S)

Nom	Affiliation	Rôle
Institut national d'études démographiques		Producteur principal

Centre d'épidémiologie des causes de décès de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale	Inserm	Constitution de l'échantillon
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------	-------------------------------

FINANCEUR(S)

Nom	Sigle
Institut national d'études démographiques	Ined
Direction générale de la santé	DGS

CONTRIBUTIONS ET REMERCIEMENTS

Nom	Affiliation	Rôle
AOUBA Albertine	CépiDc-Inserm	Comité de pilotage
AUBRY Régis	Observatoire national de la fin de vie et CHU Besançon	Equipe de recherche
CASES Chantal	Ined	Equipe de recherche
COURTEL Françoise	Ined	Equipe de pilotage des opérations de collecte
CRESSARD Pierrick	Cnom	Comité de pilotage
DE CLEDAT Bernard	Ined	Equipe de pilotage des opérations de collecte
FONTAINE Alain	DGS	Comité de pilotage
GAILLARD Elisabeth	DGS	Comité de pilotage
GUILLON Valérie	Ined	Equipe de pilotage des opérations de collecte
JOUGLA Eric	CépiDc-Inserm	Comité de pilotage
LAURENT Raphaël	Ined	Equipe de pilotage des opérations de collecte
LEGLEYE Stephane	Ined	Equipe de pilotage des opérations de collecte
MARKOU Efi	Ined	Equipe de pilotage des opérations de collecte
PONTONE Silvia	Hôpital Robert Debré, AP-HP et Ined	Equipe de recherche
QUAGLIA Martine	Ined	Equipe de pilotage des opérations de collecte
RAGAZZI Sandrine	Ined	Equipe de pilotage des opérations de collecte
RAZAFINDRATSIMA Nicolas	Ined	Equipe de pilotage des opérations de collecte
REY Grégoire	CépiDc-Inserm	Comité de pilotage
STEFANI François	Cnom	Comité de pilotage
STEPHAN Amandine	Ined	Equipe de pilotage des opérations de collecte
THAUVIN Patricia	Ined	Equipe de pilotage des opérations de collecte
ZAMOURI Lamia	Ined	Equipe de pilotage des opérations de collecte

Echantillonnage

PROCÉDURE D'ÉCHANTILLONNAGE

Probabiliste : stratifié : proportionnel

Le CépiDc-Inserm a procédé au tirage aléatoire d'un échantillon de 14999 décès de personnes âgées de 18 ans ou plus. Cet échantillon devait être représentatif (au niveau national selon l'âge, le sexe de la personne décédée, lieu de la mort - à la maison, hôpital, maison de retraite...) des décès survenus au mois de décembre 2009. Le nombre de sujet tirés se justifiait par la nécessité d'obtenir un nombre de réponses suffisamment important pour apprécier un phénomène rare comme les pratiques d'euthanasie (estimé à 1-2% dans les enquêtes étrangères conduites dans des pays n'ayant pas légalisé cette

pratique).

Les données relatives aux décès sélectionnés ont été transmises au Service des enquêtes et sondages (SES) de l'Ined par le CépiDC-Inserm par l'intermédiaire :

- d'un fichier informatique contenant les données concernant la personne décédée (le sexe, la date de décès, la date de naissance, la commune de décès, le lieu du décès) ;
- d'un fichier informatique contenant l'image de la partie du certificat de décès permettant d'identifier le médecin certificateur (signature et coordonnées professionnelles).

Il s'agissait de constituer une base de données associant décès et médecin certificateur, sans avoir accès à des données soumises au secret médical. A l'aide d'un logiciel spécialement mis au point (permettant la consultation du fichier public du Cnom, fichier Adeli et sites Internet spécifiques) douze techniciens de l'Ined (du 19 avril au 18 mai 2010) ont pu identifier directement les médecins certificateurs de 11412 décès, soit les trois quarts de l'échantillon. Chaque médecin devait être associé à l'adresse du lieu de travail où le décès qu'il avait certifié avait eu lieu. Dans les cas problématiques - 3587 décès -, des courriers ont été envoyés aux mairies de déclaration du décès, leur demandant de communiquer le nom et l'adresse du médecin certificateur, en se rapportant au certificat d'inhumation (document conservé par les mairies). 7 vagues d'envois aux mairies ont ainsi été effectuées (entre le 27 avril et le 11 mai 2010). Les réponses des mairies ont été prises en considération jusqu'au 28 mai 2010. Elles ont permis d'identifier 2828 décès. A l'issue de cette procédure, l'identité du médecin certificateur est demeurée inconnue pour 919 décès (dans 325 cas, les réponses des mairies n'étaient pas complètes ; dans 594 cas les réponses n'ont pas été reçues, ou elles sont arrivées après le 28 mai), c'est-à-dire 6% de l'échantillon initial.

L'échantillon utile sur lequel porte l'enquête (14080 décès), représente ainsi 93,4% de l'échantillon initial. Dans la mesure où un même médecin pouvait avoir certifié plusieurs décès, le nombre de médecins concernés par l'enquête (11828 médecins) est sensiblement inférieur au nombre de décès. En effet, 15% des médecins avaient certifié plus d'un décès: 85% des médecins ont été interrogés sur un seul décès, 11% sur deux, 2% sur trois et 1% (105 médecins) sur quatre décès ou plus.

TAUX DE RÉPONSE

- Nombre de questionnaires reçus = 5217

- Taux de participation : 40% (AAPOR, Standard Definitions: Final Dispositions Of Case Codes And Outcome Rates For Surveys. 2011: AAPOR)

PONDÉRATION

La pondération de l'enquête a été obtenue à partir du fichier utilisé pour sélectionner l'échantillon. Elle a été calculée par calage sur marges sur les trois variables suivantes :

- Sexe et âge de la personne décédée,
- Région du décès en 3 postes,
- Lieu du décès.

Collecte des données

DATES DE COLLECTE

Début	Fin	Cycle
2008-10	2009-03	Enquête pilote
2010-04	2010-10	Enquête principale

PÉRIODE COUVERTE PAR LES DONNÉES

Début	Fin
2010	2010

MODE DE COLLECTE

Questionnaire auto-administré : par Internet (CAWI) / Questionnaire auto-administré : papier

Les médecins sélectionnés ont reçu un premier courrier, puis trois lettres de relance (adressées aux seuls médecins n'ayant pas encore répondu). Les médecins ayant certifiés plusieurs décès sur différents lieux d'exercice ont reçu un courrier par décès et sur chacun de ces lieux de travail. Si le médecin avait rempli le certificat de décès mais n'avait pas pris en charge la personne décédée, il lui était demandé de transmettre le courrier envoyé par l'Ined au confrère ayant pris en charge cette personne en fin de vie, ou de communiquer ses coordonnées à l'Ined (au moyen d'un "coupon de transfert").

L'envoi du premier courrier (25-27 mai 2010 ; 8 juin 2010 pour les 2616 décès pour lesquels l'identification des médecins certificateurs par les mairies avait été tardive) contenait : lettre aux médecins, caractéristiques de la ou des personne(s) décédée(s), questionnaire, enveloppe kraft, enveloppe T, plaquette de présentation, notice sur les procédures garantissant

l'anonymat.

La première relance (3 juin pour les médecins "uni-certificateurs" et 4 juin pour les médecins "multi-certificateurs") a concerné 12430 décès (88% de l'échantillon utile), et contenait uniquement une lettre de rappel. Cette relance a concerné uniquement les décès pour lesquels l'identification des médecins certificateurs par les mairies n'avait pas été demandée. La deuxième relance (14 juin et 15-17 juin pour les médecins "multi-certificateurs") a concerné 11491 décès (82% de l'échantillon utile), et la troisième relance (28-30 septembre) a concerné 8428 décès (60% de l'échantillon utile). Elles contenaient les mêmes documents que le premier courrier.

Une relance téléphonique a également été effectuée par Ipsos (fin juin-début juillet 2010), dans le but de contacter 7000 médecins parmi les 10677 médecins qui n'avaient pas répondu à l'enquête au 21 juin et de les convaincre à répondre au questionnaire. Une formation de deux jours (le 17 et 18 juin) a été assurée conjointement par Ipsos et l'Ined auprès des 24 télé-enquêteurs mobilisés pour cette opération. Suite à cette relance, les documents de l'enquête ont été à nouveau envoyés par courrier aux médecins déclarant vouloir participer à l'enquête. Un mini questionnaire sur les raisons de la non-réponse a été passé aux médecins indiquant refus de répondre à l'enquête principale.

Durant le mois de juillet, un courrier a été adressé aux directeurs d'hôpitaux afin de leur demander d'inciter les médecins de leur établissement à répondre. Un autre courrier d'incitation à participer à l'enquête a été envoyé, fin août, aux médecins via les Agences régionales de santé (ARS).

Une permanence téléphonique ("Hot line") a été assurée durant toute la durée de l'enquête.

INFORMATIONS SUPPLÉMENTAIRES SUR LA COLLECTE

ENQUETE PILOTE

L'enquête pilote (octobre 2008-mars 2009) a concerné les médecins certificateurs d'environ 600 décès survenus en septembre 2008 auprès de quatre directions départementales d'action sanitaire et sociale (DDASS). Elle avait six objectifs :

- évaluation des conditions de la collecte des données à partir des certificats de décès ;
- mise en place de la logistique de l'enquête (courrier de présentation, suivi des retours, relances) ;
- vérification du dispositif informatique permettant d'assurer le suivi de l'enquête et l'anonymisation des réponses ;
- estimation de la proportion de médecins ne répondant pas à une enquête sur internet et mise au point d'une procédure de substitution ;
- estimation de l'utilité et du coût des relances téléphoniques ;
- pertinence, acceptation du questionnaire.

Le pilote a pu démontrer la faisabilité de l'enquête réelle.

DISPOSITIFS MIS EN PLACE POUR GARANTIR L'ANONYMAT

Un fichier nominatif a été constitué par le SES de l'Ined à partir des informations fournies par CépiDC-Inserm pour sélectionner l'échantillon de la collecte. Il a été ensuite anonymisé (suppression des variables nominatives et constitution de groupes d'âge) et a servi à l'analyse des biais dû à la non-réponse. Il a été détruit après la fin de la collecte.

Dans le fichier nominatif, chaque couple médecin/décès correspondait à un identifiant alphanumérique (login), ainsi qu'un mot de passe. L'identifiant et le mot de passe (ID1) ont été communiqués aux médecins par courrier. Chaque médecin a reçu autant d'identifiants que des décès certifiés. Une fois le questionnaire reçu, le médecin pouvait choisir d'y répondre sur internet ou bien en renvoyant le questionnaire papier joint à l'envoi de la lettre de présentation et de certaines relances.

Questionnaire internet

Un logiciel, conçu par EpiConcept et testé lors de l'enquête pilote, a assuré le respect de l'anonymat de la personne décédée, ainsi que la confidentialité des réponses données par les médecins, lors de la collecte des données. Ceci a été possible grâce à la création de deux serveurs : un serveur qui stockait les questionnaires vierges et un autre serveur qui recevait les réponses aux questionnaires et ceci sans retour possible.

Les questionnaires vierges étaient accessibles sur un site sécurisé ("enquetefindevie2010.org") et stockés sur un serveur (dit "serveur A"), hébergé par la société EpiConcept. Cette société recevait de l'Ined uniquement la liste des login et des mots de passe (ID1), sans connaître donc ni le nom ni l'adresse des médecins, ni les caractéristiques des personnes décédées. Elle tenait un état des connexions pour chacun des identifiants et le communiquait au SES pour que les relances soient effectuées uniquement auprès des médecins n'ayant pas répondu. Le serveur A ne stockait pas les réponses au questionnaire.

Le deuxième serveur (dit "serveur B") était géré par le Service informatique (SI) de l'Ined. Le navigateur du médecin anonymisait les données en créant un nouvel identifiant (ID2) au moyen d'une clé (ou fonction) informatique connue uniquement d'EpiConcept. Le nom du fichier envoyé par le navigateur du médecin était à nouveau transformé (ID3), lors de la réception du fichier sur le serveur B, avec une seconde clé connue seulement du Service des méthodes statistiques de l'Ined (SMS). Ce processus permettait d'anonymiser totalement les réponses sans reconstruction inverse possible. Pour parfaire l'anonymisation, les fichiers étaient tous stockés avec la même date de création. De plus, les traces de log du serveur n'étaient pas activées de sorte que ni les adresses IP des médecins ni leur horaire de connexion n'étaient connus. Lorsqu'un médecin souhaitait compléter ou modifier sa réponse à une question, il pouvait à nouveau demander le chargement de la page vierge.

Le SI de l'Ined, responsable de la mise à disposition des fichiers aux chercheurs, a créé par hachage un nouvel identifiant (ID4) dont la clé n'était connue que par le SI. Ce nouvel identifiant avait pour objectif de ne pas permettre l'identification

éventuelle des médecins retardataires.

****Questionnaire papier****

On demandait aux médecins souhaitant répondre avec le questionnaire papier, de mettre le questionnaire rempli dans une enveloppe "blanche", vierge de toute indication et ensuite la glisser dans une autre enveloppe (l'enveloppe T) comportant l'identifiant du couple médecin - personne décédée, et d'envoyer le tout au tiers de confiance, le DIM-MRAP. Le tiers de confiance séparait les deux enveloppes. Il communiquait l'identifiant au SES-Ined et détruisait l'enveloppe T. Ainsi le SES-Ined pouvait envoyer les relances aux médecins n'ayant pas encore répondu.

Une fois qu'un certain nombre d'enveloppes blanches a été atteint, suffisant pour qu'il soit impossible de mettre en relation un identifiant et le questionnaire correspondant, le tiers de confiance a ouvert les enveloppes contenant les questionnaires. Il a vérifié qu'il n'y avait aucun signe distinctif sur les questionnaires (tampon du médecin par exemple), effacé le cas échéant. Il a également assuré leur saisie et puis destruction à la fin de la collecte.

Le tiers de confiance a attribué un nouvel identifiant à chaque questionnaire (ID1bis) et fait la saisie du questionnaire via le même logiciel Internet que celui utilisé par les médecins qui répondaient par Internet. De ce fait, elle a bénéficié des mêmes protocoles de sécurité que le questionnaire électronique (via un système de hachage des identifiants).

RESPONSABLE(S) DE LA COLLECTE

Nom	Sigle	Affiliation
Institut national d'études démographiques	Ined	Coordination de la collecte
Epidémiologie et système d'information en Santé Publique	EpiConcept	Mise en forme électronique et anonymisation des questionnaires par Internet / gestion d'un serveur informatique
Département d'information médicale de la maternité régionale Adolphe Pinard de Nancy	DIM-MRAP	« Tiers de confiance » dans le circuit des questionnaires papier
Ipsos		Prestataire relance téléphonique / enquête téléphonique auprès des non-répondants

Questionnaires

INSTRUMENT DE COLLECTE

Questionnaire structuré

Le questionnaire est comparable à celui des enquêtes européennes Eureld, en tenant compte du contexte législatif français (loi Leonetti). Il abordait les thèmes suivants (dans l'ordre d'apparition dans le questionnaire) :

- caractéristiques du médecin : sexe, groupe d'âge, spécialité, mode d'exercice ;
- caractéristiques de la personne décédée : sexe, groupe d'âge, cause et région du décès (les questions âge, cause et région du décès ont été formulées en grands groupes pour éviter toute possibilité d'identification) ;
- lieu du décès (hôpital, domicile, maison de retraite...) et lieu de séjour dans les dernières semaines ; souhaits du patient et de sa famille en ce qui concernait le lieu du décès ;
- désignation ou non d'une personne de confiance, rôle joué dans les décisions médicales en fin de vie ;
- rédaction de directives anticipées, prise en compte dans les décisions ;
- implication éventuelle des différentes catégories d'intervenants dans la fin de vie ;
- nature des symptômes dont souffrait le patient dans les dernières 24 heures ;
- mise en œuvre ou non de soins palliatifs, de sédation en fin de vie ;
- décisions médicales en fin de vie : non-installation, poursuite, limitation ou arrêt de soins actifs, cadre de ces décisions (discussion avec le patient, avec des confrères, avec l'équipe soignante...) ;
- traitement de la douleur, administration ou non d'une substance létale (cadre de cette intervention : demande du patient, modalités...) ;
- ressenti du médecin quant à la fin de vie du patient ;
- questions d'ordre général sur la participation aux enquêtes.

Production des métadonnées

IDENTIFIANT

IE0224

PRODUCTEUR(S)

Nom	Sigle	Affiliation
CAPORALI Arianna	AC	Service des enquêtes et des sondages, Ined

VERSION

Version 1.1 ()

Version 2.0 (2021-08-25) : Mise en conformité avec le CESSDA, enrichissement des métadonnées

Dictionnaire de données

Fichier de données	Cas	Variables
IE0224_N Fichier de données non mis à disposition actuellement	0	0

Documentation de l'étude

Questionnaires

Questionnaire

Titre Questionnaire
Nom du fichier IE0224_Q.pdf

Autres ressources

Plaquette de présentation de l'enquête

Titre Plaquette de présentation de l'enquête
Nom du fichier IE0224_A1.pdf

Notice sur la procédure de l'enquête, secret médical, confidentialité et anonymat

Titre Notice sur la procédure de l'enquête, secret médical, confidentialité et anonymat
Nom du fichier IE0224_A2.pdf

Site web FDV

Titre Site web FDV
Nom du fichier <http://fdv.site.ined.fr>
