

## **Rapport final de recherche**

### **La fin de vie dans les Départements d'outre-mer – End of life in French overseas departments**

[FDVDOM]

Porteur de projet : Sophie Pennec  
Rédacteurs du rapport : Sophie Pennec, Efi Markou, Vincent Guion et  
l'équipe FDVDOM

2024

Soutenu par : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)  
dans le cadre d'un projet de recherche de l'Institut pour la recherche en  
santé publique « (Iresp-17-Hand8-16) ; La Fondation de France dans  
l'appel à projet « Soigner, soulager, Accompagner » (2017-788869) et de  
l'institut national d'études démographiques (Ined)

## TABLE DES MATIERES

<b>I. PARTIE SCIENTIFIQUE</b> .....	3
1. Contexte du projet de recherche .....	21
2. Problématique et objectifs .....	23
3. Méthodologie : Réalisation d'enquêtes.....	26
5. Quelques Résultats .....	63
6. Les difficultés rencontrées et les solutions mises en œuvre .....	99
7. Les interactions entre les équipes, les efforts en matière d'interdisciplinarité .....	100
8. La stratégie de valorisation scientifique et de diffusion des résultats .....	101
9. Annexes : .....	102
<b>II. PARTIE VALORISATION DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE</b> .....	111

## I. PARTIE SCIENTIFIQUE

---



## Résumé

### CONTEXTE

La fin de vie a subi d'importantes transformations au cours des dernières décennies, notamment en termes de médicalisation et d'institutionnalisation. Si ces questions ont été étudiées en hexagone, les circonstances de la fin de vie dans les départements d'Outre-mer (DOM) restent mal connues. Pourtant la rapidité du vieillissement démographique, la fréquence élevée des décès à domicile, les fortes réorganisations de la vie familiale, la plus importante précarité économique, le sous équipement de structure d'accueil pour personnes âgées, etc. sont autant de facteurs qui modèlent différemment le contexte de la fin de vie dans les DOM et qui justifient de s'y intéresser

### OBJECTIFS

Cette recherche vise à d'étudier la prise en charge médicale dans les DOM et d'identifier les différences avec l'hexagone afin de déterminer les adaptations possibles en matière de politiques publiques.

Trois axes sont explorés : (1) Analyser les inégalités dans la prise en charge médicale entre les DOM et l'hexagone ; (2) Décrire la mise en œuvre des lois sur les droits des malades en fin de vie (lois de 2005 et 2016) ; (3) Observer des aspects sociologiques du contexte familial et social dans l'accompagnement en fin de vie

### MÉTHODOLOGIE

Deux types de collectes ont été effectuées :

- Quantitative : une enquête auprès de médecins ayant certifié des décès. Un total de 1815 réponses a été recueilli
- Qualitative : 32 entretiens semi-directifs avec des proches de défunts et 2 focus groups ont permis de mieux comprendre la prise en charge de la fin de vie à domicile

### PRINCIPAUX RÉSULTATS

Quelques résultats d'analyse en cours peuvent être mentionnés :

- Prise en charge à domicile à partir de l'expérience des proches : la place de l'aidant en fin de vie à domicile présente des difficultés même dans des territoires où le maintien à domicile est fréquent ;
- Décisions médicales en fin de vie : l'abstention de traitements est la décision la plus fréquente souvent accompagnée d'une intensification du traitement de la douleur et des symptômes ; l'hydratation artificielle est le traitement le plus fréquemment arrêté mais on ne s'en abstient pas souvent. Ces résultats sont conformes aux recommandations de la loi sur la fin de vie de 2016. Ils sont également proches de ceux observés en hexagone en 2010. Les médecins en 2020 dans les DOM semblent prendre légèrement plus de décisions quelles que soient ces décisions ;
- Focus sur les patients atteints de cancer : ils bénéficient plus souvent de soins palliatifs ; leurs souhaits quant à leur fin de vie sont nettement plus souvent connus des médecins qui les prennent en charge ;
- Sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD) : bien qu'elle constitue une pratique à laquelle les médecins recourent régulièrement en fin de vie dans les DOM, pour un certain nombre d'entre eux, un flou persiste entre sédation palliative proportionnée et SPCJD justifiant une formation adaptée ;

### APPORTS OU IMPACTS POTENTIELS

Les premiers résultats ont été partagés avec les acteurs de santé de La Réunion (médecins, personnel de soins palliatifs, réseaux d'hospitalisation à domicile, etc.), suscitant leur intérêt pour améliorer la prise en charge de la fin de vie dans les DOM. Ces résultats ouvrent la voie à des évolutions concrètes des pratiques dans ces territoires

## Abstract

### CONTEXT

End-of-life care has undergone significant transformations in recent decades, particularly in terms of medicalization and institutionalization. While these issues have been studied in mainland France, the circumstances surrounding end-of-life care in the French overseas departments (DOMs) remain poorly understood. However, rapid demographic aging, a high frequency of at-home deaths, major family life reorganizations, greater economic precarity, and a lack of facilities for elderly care are all factors that shape the end-of-life context differently in the DOMs. These factors highlight the need to expand our knowledge of these territories.

### OBJECTIVES

This research aims to study medical care in the DOMs and determine the necessary adaptations for public policy. Three key areas are explored: (1) Analyse inequalities in medical care between the DOMs and mainland France. (2). Describe the implementation of laws on patient rights at the end of life (2005 and 2016 laws). (3) Examine sociological aspects of the family and social context in end-of-life support.

### METHODOLOGY

Two types of data collection were carried out:

- Quantitative: A survey of physicians who certified deaths, following the model used in mainland France but adapted to local specificities. A total of 1,815 responses were collected.
- Qualitative: 32 semi-structured interviews with relatives of deceased individuals and two focus groups provided insights into home-based end-of-life care.

### MAIN RESULTS

Some ongoing analysis results in several key areas include:

- **Home care from the perspective of relatives:** Caregivers face challenges, even in regions where home care is common.
- **End-of-life medical decisions:** Treatment withholding is the most common decision, often accompanied by intensified pain and symptom management. Artificial hydration is the most frequently discontinued treatment, though it is not often fully withheld. These findings align with the 2016 end-of-life law and are similar to those observed in mainland France in 2010. In 2020, doctors in the DOMs seem to make slightly more decisions overall, regardless of the type of decision.
- **Focus on cancer patients:** They more frequently receive palliative care, and their end-of-life wishes are better known to the doctors who care for them.
- **Deep and continuous sedation until death (SPCJD):** While this practice is commonly used by physicians in the DOMs, some confusion remains between proportionate palliative sedation and SPCJD, underscoring the need for additional training.

### OUTCOMES OR POTENTIAL IMPACTS

Preliminary results have been shared with healthcare stakeholders in La Réunion (physicians, palliative care teams, home hospitalization networks, etc.), sparking interest in improving end-of-life care in the DOMs. These results pave the way for concrete changes in practices in these territories.



## Synthèse longue

La fin de vie dans les départements d'Outre-mer
Sophie Pennec – Institut national d'études démographiques
Iresp-17-Hand8-16
Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte.
◀ Modalité du projet (Projet de recherche complet) Modalité du projet ▶

### Messages clés du projet

- Ce projet apporte pour la première fois des résultats quantitatifs sur les décisions médicales de la fin de vie dans les DOM et notamment sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès.
- La prise en soins par les proches aidants à domicile, plus forte qu'en hexagone, montrent des contraintes similaires à celles de l'hexagone pour les aidants et les personnes en fin de vie
- 

L'objectif de cette recherche est de dresser un panorama des conditions de la fin de vie dans 4 départements d'Outremer français (Martinique, Guadeloupe, Guyane et Réunion)<sup>1</sup>. Son ambition est de montrer comment les contrastes territoriaux -d'ordre socio-démographiques, culturels ou sanitaires- qui les caractérisent, influent sur les modalités de prise en charge de la fin de vie et créent d'éventuelles inégalités de traitement entre les malades. Elle permet de mieux comprendre les adaptations des politiques publiques nécessaires pour répondre aux besoins spécifiques de ces territoires.

### Contexte du projet de recherche

Au cours des dernières décennies, plusieurs changements importants concernant la fin de vie sont intervenus. De nos jours, en France, comme dans la plupart des pays développés, la mort touche surtout des personnes âgées voire très âgées : 85% des décès surviennent après 60 ans. En raison de la progression continue de l'espérance de vie -qui atteint, en 2016, 79,4 ans pour les hommes et 85,4 ans pour les femmes- la mortalité est très faible de la naissance à la fin de la vie active et les progrès concernent, pour l'essentiel, les personnes âgées. De plus, avec l'arrivée dans les prochaines décennies, des générations du baby-boom aux âges de forts risques de décéder, le nombre de morts, notamment très âgés, va sensiblement augmenter: il pourrait atteindre 770 000 en 2050 alors qu'il n'a que peu varié depuis la seconde guerre, se situant entre 500 000 et 600 000 décès annuels en France hexagonale. Le vieillissement, la prise en charge de la perte d'autonomie et la question de la fin de vie - qui ne saurait se réduire au stade ultime de l'existence- sont devenus des enjeux majeurs de

<sup>1</sup> Mayotte n'est pas incluse dans cette recherche en raison de la faible qualité des données d'état-civil (net sous-enregistrement des décès).

société, et ce d'autant plus que cette dernière étape est désormais largement médicalisée et institutionnalisée. Si dans les années 1950, la plupart des décès avaient lieu à domicile, actuellement ils interviennent majoritairement à l'hôpital ou en institution. Conformément à ce qui a été observé dans d'autres pays européens, l'hospitalisation en provenance du domicile est le changement le plus fréquemment observé en France, le rythme des transferts augmentant à l'approche de la mort : trois personnes sur cinq meurent à l'hôpital alors que seulement la moitié était hospitalisée un mois avant leur décès. Ce résultat traduit la complexité des soins dans cette phase ultime d'aggravation de l'état de santé et la difficulté de l'entourage ou du personnel de certaines maisons de retraite à la gérer.

Cette évolution s'est accompagnée d'un changement important du cadre législatif de la fin de vie avec l'instauration de la loi du 22 avril 2005, dite loi Léonetti [8, 9], et de celle du 2 février 2016, relative aux droits des malades et à la fin de vie. Progressivement, le soulagement des douleurs et le respect de la volonté du patient ont pris le dessus sur la recherche inadéquate d'une guérison impossible ou improbable (appelée désormais l'obstination déraisonnable) et la loi offre désormais à chacun, et quelles qu'en soient les raisons, la possibilité de renoncer à un traitement qui pourrait pourtant prolonger sa vie. Ces évolutions n'ont pas manqué d'influer aussi bien sur la perception de la mort et de son « vécu », que sur les politiques de santé et les pratiques médicales. L'hypothèse peut également être admise qu'à l'avenir, la plus grande présence « démographique » de la mort imposera de nouvelles exigences en matière de politiques publiques et que les questions relatives à la nature des soins palliatifs, à la pertinence de la médicalisation de la fin de la vie et aux lieux de la prise en charge de la fin de vie se poseront avec plus d'acuité.

Ce projet de recherche s'inscrit dans le prolongement des travaux réalisés en France hexagonale en 2010 et dans plusieurs pays, notamment d'Europe. Dès le milieu des années 1990, des études scientifiques ont été menées aux Pays-Bas et en Belgique pour tenter de mieux comprendre la réalité des décisions prises par les médecins dans les situations de fin de vie. Ces travaux ont permis aux pouvoirs publics, aux professionnels de santé et aux citoyens néerlandais et belges de construire un débat de société à partir des faits, et sur la base d'informations fiables et précises. La France ne disposait que de très peu de travaux sur cette étape de l'existence. Pour la première fois, l'étude « Fin de vie en France » a permis de combler ce manque et de connaître avec précisions la réalité des décisions prises en fin de vie, quels que soient le lieu de décès et les caractéristiques individuelles des décédés. Ces travaux ont constitué une avancée importante et ont permis d'évaluer, 5 ans après son adoption, la mise en œuvre de la loi Léonetti. La prise en compte des souhaits des patients, l'utilisation des directives anticipées, la collégialité des décisions médicales, etc., ont été largement explorées. Cette enquête a aussi permis, plus largement, de décrire les circonstances de la fin de vie (les trajectoires résidentielles avant le décès, les acteurs de l'accompagnement, les souhaits en matière de lieu de décès, etc.). Ces analyses ont permis d'enrichir la compréhension du processus de fin de vie, de mettre en évidence les éventuelles limites du maintien à domicile et de mieux comprendre les ressorts de l'hospitalisation à ce stade de la vie.

L'objectif de ce projet est d'élargir ces connaissances à 4 départements d'Outremer (Martinique, Guadeloupe, Guyane et Réunion) afin de montrer dans quelle mesure leurs caractéristiques singulières (démographiques, sociales, historiques, culturelles et culturelles) modèlent différemment le déroulement de la fin de vie. Le contexte de la mort est, en effet, différent sur bien des points entre ces 4 territoires comme avec l'hexagone. En premier lieu, si le niveau de l'espérance de vie est comparable à celui des autres départements français - hormis en Guyane où elle est inférieure d'environ 3 années - les conditions de mortalité y sont, en revanche, plus défavorables aux âges les plus jeunes. En conséquence, la proportion de décès après 60 ans est inférieure à celle observée en hexagone et s'échelonne de 50% en

Guyane à 73% en Guadeloupe. En outre, la mort est moins fréquemment institutionnalisée aux Antilles et à La Réunion : les décès à domicile y sont beaucoup plus fréquents (plus de 40% contre 25% en hexagone en 2015) et se produisent donc moins souvent à l'hôpital (moins de 50% contre plus de 60% en hexagone). Les décès sont encore plus rares en maison de retraite (moins de 5% contre 13% en hexagone). En Guyane on décède encore plus rarement en maison de retraite (3%), mais le recours à l'hôpital y est aussi fréquent qu'en hexagone.

À cela s'ajoute, un contexte de précarité économique. À titre d'exemple dans ces 4 territoires, on compte entre 5 (Guyane) et 9 (Guadeloupe) fois plus de bénéficiaires du minimum vieillesse qu'en hexagone et un important sous équipement en structures d'accueil pour les personnes âgées en perte d'autonomie : si, en 2015, on dénombre en hexagone une moyenne de 122 lits médicalisés pour 1000 personnes âgées de 75 ans et plus, dans les Dom la proportion varie de 40 à La Réunion à 80 en Guyane. Plus globalement, c'est aussi l'offre de soins dans son ensemble qui y est inférieure, tant l'offre hospitalière que libérale, avec toutefois des différences notables selon les territoires et selon les disciplines. Dans ces territoires, l'entrée en institution des plus âgés en institution est donc peu fréquent, par contrainte autant que par tradition, imposant une forte implication des familles auprès de leurs proches âgés. Ainsi, la cohabitation multigénérationnelle y est plus fréquente : entre 12% aux Antilles et 20% en Guyane des personnes âgées de 75 ans et plus vieillissent dans ce type de ménage complexe (5% en moyenne). Ce modèle familialiste caractérise également les pays d'Europe du sud ou certains départements métropolitains tels la Corse [33]. On peut toutefois légitimement s'interroger sur la pérennité de cet investissement familial quand le vieillissement de la population deviendra massif. En effet, la Martinique et la Guadeloupe sont engagées dans un processus de vieillissement rapide. Entre 2005 et 2030, la part des personnes âgées de 60 ans et plus devrait doubler et dépasser les 30% plaçant ces départements parmi les plus vieux de France à l'horizon 2030 et ils compteraient alors deux fois plus de personnes âgées de 75 ans et plus qu'actuellement. La Réunion est également engagée dans une dynamique comparable mais à un rythme plus lent. Ces évolutions démographiques s'inscrivent, de surcroît, dans un environnement de réorganisation de la vie familiale, d'effritement des solidarités traditionnelles, d'individualisation rapide des modes de vie et de l'éloignement des membres de la famille - en raison de l'émigration des jeunes actifs- avec, de plus, le risque d'une précarité sociale persistante d'une part importante des populations concernées.

La nature et la rapidité de ces transformations feront indubitablement émerger de nouvelles exigences en matière de services publics et de services médico-sociaux. Et, dans ce contexte, les questions relatives à la prise en charge de la fin de vie deviendront un enjeu de société de plus en plus prégnant. Il semble donc essentiel d'élargir à l'Outre-mer l'éventail des connaissances déjà élaborées en France hexagonale et en Europe sur ce thème. Elles permettront, notamment, d'éclairer les pouvoirs publics sur les actions à mettre en œuvre et qui ne peuvent se réduire à de simples répliques des choix opérés en hexagone selon des normes éloignées des réalités ultra-marines.

## Objectifs

Pour l'heure, les enjeux relatifs à la fin de vie dans les Dom demeurent totalement ignorés des travaux engagés sur ce thème par le monde de la recherche, alors même que leurs situations sociodémographiques et sanitaires, autant que culturelles, diffèrent largement de celles de l'hexagone, et surtout que les changements s'y opèrent à un rythme tel qu'ils constituent une sorte de laboratoire des enjeux socio-politiques qui s'y attachent.

Un premier axe vise à mettre plus précisément l'accent sur la mise en œuvre des dispositions des lois du 22 avril 2005 sur les droits du malade et la fin de vie, dite « loi Leonetti », et celle du 2 février 2016 créant de nouveaux droits pour les personnes malades en fin de vie, loi « Leonetti-Claeys ».

Un deuxième axe de recherche dresse le panorama des éventuelles inégalités de prise en charge médicale à cette étape de l'existence. Les décisions médicales en fin de vie sont généralement l'aboutissement d'un parcours de soins complexe ponctué par une succession d'interventions de l'équipe soignante

Enfin, dans un troisième axe sont abordés des aspects plus sociologiques relatifs au contexte familial et social à ce stade de la vie. On s'intéresse, tout particulièrement, aux différents acteurs et aux modalités de l'accompagnement des patients.

## Méthodologie : Réalisation d'enquêtes

### Protocole

Pour répondre à l'ensemble des objectifs de la recherche, les données nécessaires n'existaient pas. Nous avons donc dû réaliser les collectes de données. Pour cela nous avons retenu une approche de type « mixed method ». D'une part, une enquête quantitative a été effectuée auprès des médecins : les grandes lignes du protocole élaboré pour celle réalisée en hexagone [1] ont été reprises et adaptées aux spécificités locales pour bien mesurer les incidences. D'autre part, un volet qualitatif a été développé, afin d'éclairer les particularités du contexte du vieillissement dans les Dom et, en particulier, le poids des décès à domicile : une série d'entretiens semi-directifs auprès de proches de personnes décédées et de focus groups, ont permis de disposer d'informations inédites sur les forces et faiblesses de la prise en charge de la fin de vie lorsqu'elle se déroule à domicile et ont montré la grande méconnaissance de la loi parmi les proches.

### Données quantitatives :

Dans le cadre de la continuité du territoire dans les opérations de collecte statistique, l'enquête quantitative que l'on a réalisée, a dû faire face à un double défi : mettre en place des dispositifs de collecte adaptés aux réalités de ces territoires tout en reposant sur une méthodologie suffisamment proche de celle utilisée en hexagone afin de permettre des comparaisons fiables. L'enquête, dont l'échantillon est constitué à partir des bulletins de décès, a été conduite auprès des médecins ayant rempli les certificats de décès. Il s'agit d'une enquête rétrospective : ils ont été interrogés, via un questionnaire auto-administré, sur les circonstances de la fin de vie de la personne concernée. Deux populations sont donc concernées, les personnes décédées et les médecins qui ont certifié leur décès. Cette procédure permet de disposer de données sur les décès quels que soient le lieu (en établissement hospitalier, à domicile, en maison de retraite ou même sur la voie publique), la cause, et les caractéristiques individuelles des décédés.

Le questionnaire de l'enquête sur la fin de vie dans les DOM a repris les grands thèmes abordés dans celui utilisé lors de l'enquête réalisée en hexagone. Il a porté notamment sur la prise en charge de la fin de vie et l'application des lois en vigueur relative à la fin de vie (2005 et 2016). Certaines questions ont été modifiées en vue d'assurer l'anonymat des répondants sur un petit territoire (on a regroupé par exemple, la spécialité des médecins sur deux modalités généralistes et autres). Enfin, l'enquête « Fin de vie-Dom » permet une analyse plus détaillée de l'environnement familial et de son rôle dans l'accompagnement à ce stade de la vie.

La collecte des données s'est effectuée en deux phases :

La première consiste à recueillir les données concernant le décès (caractéristiques de la personne décédée et nom et adresse du médecin certificateur) à partir des bulletins de décès

la seconde phase est l'interrogation des médecins via un questionnaire papier portant sur la fin de vie de patients décédés et dont on leur indique le nom et quelques caractéristiques sociodémographiques lui permettant de l'identifier. Pour garantir l'anonymat des médecins et protéger les enquêteurs, la passation du questionnaire se fera sous la forme d'un questionnaire auto-administré.

### *Anonymat*

Pour garantir l'anonymat, un système par tiers de confiance, similaire aux votes par correspondance a été mis en place. Il permet de s'assurer à la fois de l'anonymat des patients décédés et des réponses des médecins interrogés.

### *Échantillon de décès*

Pour disposer d'un nombre de réponses suffisamment important permettant des analyses détaillées et spécifiques à chacun des Dom, et compte tenu du taux de réponse obtenu dans l'enquête en hexagone, l'ensemble des décès sur une année a été retenu. Seuls ceux des personnes âgées de 18 ans et plus seront pris en compte ; la fin de vie d'enfants concerne, fort heureusement, un effectif très faible (ne permettant pas d'analyse quantitative) et, les spécificités de l'application des lois et de leur prise en charge nécessiteraient une enquête particulière (protocole d'enquête et questionnaire adapté à cette population).

Au total, nous avons recueilli 12895 bulletins de décès dans la première phase, et sollicité les médecins pour 8730 décès (la différence se faisant sur des bulletins certifiés par des personnes ne pouvant pas répondre comme médecin légiste, réseau de certifications-et une limite à 4 décès par médecin et par vague). Nous avons reçu 1815 questionnaires, 1014 pour la Réunion, 349 pour La Guadeloupe, 374 la Martinique et 61 pour la Guyane (dans 17 questionnaires, le DOM est à valeur manquante). Les questionnaires ont été pondérés de manière à ce que les résultats représentent bien la structure des décès de la période en termes d'âge, de sexe, de lieu de décès (domicile, hôpital, ...) et de DOM de décès. Sur les 1815 questionnaires, pour 408 décès (439,9 en pondéré), les médecins indiquent avoir certifié le décès mais ne pas pouvoir répondre sur les circonstances de la fin de vie du patient ; pour 325 (439.89 en pondéré) sont des décès soudain et pour 1082 (1029.3 en pondéré) ; il s'agit de décès non soudain pour lesquels le médecin peut informer sur la fin de vie.

### **Données qualitatives**

En complément du volet quantitatif de ce projet, une série d'environ 30 entretiens semi-directifs auprès de proches endeuillés assez récemment (6 mois à 1 an) et 2 focus groups (réseau d'aidants, bénévoles, réseau ou équipe de soins palliatifs, etc.), ont été réalisés pour apporter des éclairages nouveaux et complémentaires sur l'accompagnement de la fin de vie, **notamment** lorsqu'elle se déroule à domicile.

Divers thèmes ont été abordés au cours de ces entretiens afin de décrire le point de vue des proches :

- Les aspects objectifs de leur expérience seront évoqués : informations sur le malade (parenté, pathologie, etc.), durée de leur intervention, rôles dans l'accompagnement (affectif, soins, ...) et les processus de décisions (choix du lieu de la prise en charge, décisions relatives à des protocoles de fin de vie), expérience concrète de la

coordination éventuelle avec d'autres intervenants (aide formelle, corps médical, bénévoles, etc.)

- leurs perceptions et leurs représentations: ce qui au cours de cette étape a été source de satisfactions ou de difficultés, le sentiment d'avoir ou non répondu aux attentes du proche en fin de vie, leurs attentes et suggestions d'améliorations.

Les entretiens ont été réalisés par des étudiants en travail social de l'Institut régional de travail social (IRTS). Au total, ce sont 30 entretiens qui ont été réalisés par 8 étudiants. Ces entretiens présentent une diversité de personnes ayant accompagné un proche à domicile (10 hommes et 20 femmes ; fille, fils, époux, épouses, petits-enfants, voisin, famille d'accueil), résidant dans différents types d'habitats de l'île (centre-ville, hauts et bas des villes, quartier résidentiel, zone rurale, zone d'habitat mixte...). Les personnes décédées dont ils nous parlent sont souvent âgées voire très âgées (9 sont des hommes et 21 des femmes, la personne la plus jeune est décédée à 69 ans et la plus âgée à 98 ans).

### *Focus Groups*

Les focus groups ont eu pour objectif de faire discuter les différents intervenants à domicile sur les modes de prise en charge, les difficultés éprouvées dans la coordination entre les différents professionnels (infirmiers, auxiliaires de vie, kinésithérapeutes, etc.) et avec les familles. Il s'agissait également d'évaluer leur connaissance de la loi et la manière dont ils la mettent en pratique.

Les deux focus groups ont été conduits en avril 2019. La constitution des groupes et leur mise en place a été longue et laborieuse (problème de disponibilité ou « résistance »). Ont participé à ces focus groups, un psychologue, des médecins d'équipes mobiles de soins palliatifs (emsp), des infirmiers, une infirmière coordinatrice d'HAD, une aide bénévole en soins palliatifs, une consultante pour l'aide aux familles après décès, des bénévoles...

## Principaux résultats

Ce projet apporte pour la première fois à la communauté scientifique, aux autorités sanitaires et à l'opinion publique des données objectives sur les conditions de la fin de vie dans les Dom. Cette recherche permet d'évaluer l'impact de leurs spécificités sociodémographiques et culturelles sur les modalités de prise en charge de la fin de vie et d'enrichir les réflexions des pouvoirs publics et professionnels de la santé sur les adaptations des politiques d'accompagnement de la fin de vie.

Les analyses se déploient autour des trois axes de recherches décrits dans les objectifs du projet à savoir un premier axe où nous nous intéressons surtout à la connaissance et l'application des lois sur la fin de vie ; un second axe qui intègre les aspects de disparités dans la prise en charge en fin de vie ; et le troisième axe se concentre sur l'entourage (médical et familial), acteurs tellement importants dans cette phase de la vie.

Nous avons exploré différents aspects et sujets dans chaque axe mais ils sont à des degrés de maturation très divers. Certains ont fait l'objet de publications, d'autres ont simplement fait l'objet d'analyses préliminaires. Ce rapport est le reflet de ce travail en cours.

### AXE 1 : Quelle application de la loi ?

Le dispositif prévu par la loi d'avril 2005, visait à empêcher la survenue de pratiques médicales déraisonnables et notamment le non-respect de la volonté des patients. La loi de 2016 a instauré le nouveau droit à la « sédation profonde et continue » pour les patients en toute fin de vie dont la souffrance est insupportable. Ce procédé s'apparente à « un droit de

dormir avant de mourir », pour Jean Leonetti. La loi tend, en outre, au développement des soins palliatifs avec une garantie d'accès inscrite dans la loi. L'évaluation de la mise en œuvre de ces dispositifs, enjeu majeur de société, sera possible grâce à l'enquête quantitative conduite auprès des médecins sur leurs décisions médicales.

Le premier travail sur ce sujet a fait l'objet d'un article dans une revue internationale (BMC Palliative care [2]). Les données recueillies montrent une diversité dans les pratiques médicales associées à la fin de vie : L'abstention thérapeutique (40,6 %), l'intensification des traitements symptomatiques par opioïdes et benzodiazépines (38,9 %) figurent parmi les plus fréquentes. La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, pratique encadrée par la loi de 2016, représente 13,3 % des situations de décès non soudain. L'utilisation délibérée de médicaments pour accélérer la mort reste rare (1,3 %), reflétant l'alignement des pratiques sur le cadre légal.

Ces décisions varient selon les contextes cliniques. Par exemple, les décès prévisibles favorisent une planification préalable, où des décisions médicales sont prises en délibération avec l'équipe soignante et, parfois, avec l'entourage du patient.

La comparaison avec les résultats de l'étude similaire menée en hexagone en 2010 montre que les pratiques de fin de vie sont proches dans les deux territoires, malgré des contextes différents. L'introduction de la sédation profonde et continue jusqu'au décès après 2016 est bien intégrée dans les DOM, et elle s'ajoute aux autres décisions sans s'y substituer.

La sédation profonde et continue jusqu'au décès fait l'objet d'un travail en cours et notamment une lecture précise des questionnaires par deux médecins montre que dans certains cas, il y a confusion entre pratiques sédatives et sédation profonde et continue jusqu'au décès. Une analyse détaillée des situations, des caractéristiques sociodémographiques et des situations médicales sera menée.

Dans les entretiens menés auprès des proches aidants de personnes décédées, les questions relatives à la loi ont montré une méconnaissance complète de la loi sur la fin de vie.

## AXE 2 : Quelles inégalités dans les circonstances médicales de la fin de vie ?

L'objectif des recherches de cet axe est de dresser un panorama des éventuelles inégalités de traitement médical au sein de chaque territoire grâce à l'enquête quantitative effectuée auprès des médecins. Elles peuvent être plus ou moins accusées selon les traitements mis en place (non-instaurations, poursuite, arrêt ou limitation de traitements, sédation etc.) et de nature diverse, liées aux caractéristiques du patient (âge, environnement social et familial, pathologie, etc.) et/ou au contexte de sa prise en charge (lieu où il reçoit des soins, type de médecin, généraliste ou spécialiste, etc.). Les trajectoires de lieux de prise en soins en fin de vie font aussi l'objet d'une attention particulière.

Trois travaux sont en cours. Le premier s'intéresse à l'effet de l'âge sur les prises en charge et tout particulièrement la situation des personnes de 90 ans et plus. Ce sujet a fait l'objet d'une thèse de médecine soutenue en octobre 2024 et un article dans une revue internationale est en préparation [4].

A partir des 229 questionnaires de personnes de 90 ans et plus de l'enquête, ce travail décrit que ces nonagénaires sont plus souvent des femmes, atteints de troubles cognitifs et décédés à domicile. La cause de décès mentionnée est souvent d'origine cardio-vasculaire et bénéficient moins souvent que les plus jeunes de soins palliatifs. Ils sont plus souvent pris en charge en fin de vie par des médecins généralistes eux-mêmes plus âgés. Les personnes les

plus âgées reçoivent moins souvent des traitements visant à soulager la douleur ainsi que font l'objet de moins de sédation profonde et continue jusqu'au décès. Ce dernier résultat est sûrement à relier aux décès plus souvent à domicile.

Bien que bien les décès des personnes les plus âgées soient spécifiques en termes de cause de décès et de comorbidités, ces résultats semblent montrer que des améliorations sont possibles notamment la prise en charge des symptômes.

La seconde recherche s'intéresse aux trajectoires en fin de vie et vise à décrire les mobilités entre les lieux de prise en charge en fin de vie.

Au fur et à mesure que l'on se rapproche de la mort, le pourcentage de personnes à domicile diminue (67% deux mois avant le décès et 42% le jour du décès) et celui de l'hôpital augmente (de 13% deux mois avant le décès à 47% le jour du décès). Les femmes meurent plus souvent que les hommes à domicile, et les personnes de 90 ans et + sont deux fois plus nombreuses que les moins de 70 ans à décéder à domicile.

Si l'on construit une trajectoire à l'aide des lieux à 4 dates précises, on obtient que 26% des personnes resteront les deux derniers mois à domicile, 5% à l'hôpital mais 33% connaîtront une trajectoire du domicile à l'hôpital et environ 10% feront des va et vient entre deux lieux. Ces trajectoires évoluent avec l'âge et la cause de décès. Plus la personne est âgée, plus elle a un pourcentage élevé d'être resté à domicile les deux derniers mois. C'est surtout notable pour les 90 ans et plus.

Les décès suite à des maladies infectieuses ou de l'appareil respiratoire sont ceux pour lesquels une trajectoire du domicile vers l'hôpital est la plus fréquente et les décès suite à des troubles mentaux ou des décès cardio-vasculaires les moins fréquents.

Les personnes vivant seules sont plus susceptibles de rester les deux derniers mois de leur existence à l'hôpital et d'y être transféré dans les derniers mois que celles vivant avec leur famille ou d'autres personnes.

En conclusion, les trajectoires sont fortement dépendantes de l'état de santé mais aussi de variables socio-démographiques (âge) et de l'entourage mobilisable.

Le troisième travail en cours s'intéresse à la prise en charge différentielle selon que le décès est lié à un cancer ou non. Les personnes décédées suite à un cancer sont moins souvent décédées en EHPAD, et présentaient moins de troubles cognitifs. Elles ont plus souvent accès à des soins palliatifs, sont plus souvent capables d'autodétermination et ont aussi plus souvent fait part de leurs souhaits de lieux de décès, en termes de directives anticipées ou désigné une personne de confiance. Les médecins qui prennent en charge les fins de vie de cancer sont plus souvent formés aux soins palliatifs.

Le cancer est une pathologie qui fait nettement réfléchir sur la mort possiblement prochaine par les patients, ceux-ci semblent plus souvent mettre en place les moyens que leurs souhaits soient pris en compte à ce moment de leur vie.

A l'avenir nous envisageons de décliner certaines analyses par DOM (La Réunion et les Antilles ou l'ensemble des départements français d'Amérique). On vérifiera si les mêmes situations individuelles et/ou contextuelles font partout l'objet des mêmes prises en charge

médicales. Dans le cas contraire, on essaiera de mettre en lumière les facteurs à l'origine des inégalités territoriales de traitements.

### AXE 3 : Quel accompagnement pour les personnes en fin de vie ?

L'objectif de cet axe est de confronter les conditions objectives du déroulement de la fin de vie (durée, type de soutien, de soins, complémentarité éventuelle des acteurs en termes de rôles, etc.) à leur perception (satisfactions et difficultés ressenties, attentes, etc.).

Un premier article publié dans la revue *Gérontologie et Société* [3] aborde différents aspects du maintien à domicile à la Réunion à travers le prisme des proches aidants.

La question de la fin de vie à domicile, notamment dans des territoires spécifiques comme La Réunion, illustre des dynamiques sociales, culturelles et médicales uniques. Dans cette région, où près de 43 % des décès ont lieu à domicile contre 24% en hexagone, le maintien chez soi à l'approche de la mort reflète une volonté collective ancrée dans des traditions locales valorisant la « bonne mort ». Celle-ci est perçue comme un passage entouré de ses proches, dans un cadre familial. Cette réalité est renforcée par des facteurs contextuels : un faible taux d'institutionnalisation pour les personnes âgées, une offre limitée en soins palliatifs en milieu hospitalier et une forte prévalence des cohabitations intergénérationnelles.

Cependant, rester à domicile jusqu'à la fin de vie exige souvent des compromis. Des adaptations matérielles – lits médicalisés, aides techniques, réaménagement des espaces – sont nécessaires pour répondre à la dégradation progressive de l'état de santé des patients. De plus, la médicalisation croissante du domicile, avec l'entrée de soignants et d'aidants professionnels, bouscule les habitudes des patients et de leurs familles. Ces ajustements, bien qu'essentiels, ne se font pas sans défis. Les proches aidants, souvent des femmes, voient leurs vies profondément transformées, avec des sacrifices importants en termes de temps, de sommeil et parfois d'équilibre familial.

Cette tension entre un idéal de sérénité et les contraintes réelles met en lumière la nécessité d'un meilleur soutien public. Développer les infrastructures de soins, former les soignants et accompagner les aidants dans leurs missions pourraient contribuer à harmoniser le désir de mourir chez soi et les exigences pratiques qu'il implique. Mourir à domicile, bien qu'enrichissant humainement, demeure une épreuve complexe nécessitant une mobilisation collective pour en faire une expérience véritablement apaisée.

La seconde recherche, toujours en cours, a fait l'objet d'un rapport et un article scientifique est en cours de réalisation, se penche sur l'effet de l'entourage sur la prise en charge des personnes en fin de vie et notamment sur le maintien à domicile [5].

La famille constitue un pilier central dans les soins de fin de vie, particulièrement dans les DOM où la culture multigénérationnelle est très présente. Les enfants sont les membres les plus fréquemment impliqués dans l'accompagnement : environ 75 % des personnes en fin de vie ont des enfants présents dans le même DROM, et près de 55 % ont des enfants vivant hors de leur région. Les conjoints, bien que moins souvent présents (environ un tiers des cas), participent activement aux soins lorsqu'ils sont disponibles.

En revanche, les frères, sœurs, amis, voisins et figures religieuses sont moins souvent mobilisés, et l'implication des bénévoles reste particulièrement faible. Ces tendances illustrent le poids inégal du réseau social dans les DOM, qui repose souvent sur un nombre

limité de proches, principalement les cohabitants ou les membres familiaux les plus disponibles.

Les caractéristiques médicales des patients influencent également la mobilisation de l'entourage : Les patients atteints de cancer bénéficient d'un réseau social plus actif. Les frères, voisins et amis sont plus susceptibles de participer aux soins, en plus des enfants et conjoints. Les patients atteints de troubles cognitifs attirent une implication spécifique de leur entourage, notamment des enfants et des frères et sœurs. Cependant, la participation des conjoints est moins fréquente, en partie en raison des difficultés émotionnelles ou pratiques associées à ces pathologies.

Cette partie consacrée aux premiers résultats montrent la richesse du matériau que nous avons récolté et nous envisageons non seulement de finaliser les recherches en cours mais d'initier bien d'autres analyses.

### Apports potentiels de ces résultats pour la communauté de recherche ;

Ces résultats informent la communauté de recherche sur les limites de la diffusion de la démarche palliative dans les DOM et sur la place déterminante de la pathologie principale et de l'entourage proche dans l'accès à des soins palliatifs de qualité.

Le parcours cohérent de décisions médicales mis en évidence illustre une diffusion de la démarche palliative dans les DOM similaire à celle de l'hexagone. L'introduction dans la loi d'un droit à la sédation profonde et continue semble avoir intégré ce traitement aux modalités thérapeutiques de fin de vie et l'avoir positionné en dernier recours tel que prévu par la loi, sans tomber dans l'écueil de remplacer les autres mesures symptomatiques. Cependant la confusion entre les différentes pratiques sédatives en fin de vie et la forte prévalence des décès sans processus décisionnel préalable semblent constituer une limite à cette bonne diffusion de la démarche palliative.

La pathologie principale à l'origine du décès semble déterminante pour l'accès à des soins palliatifs de qualité.

- En premier lieu, parce qu'elle facilite plus ou moins l'identification et l'anticipation des besoins de soins, donc l'anticipation des décisions médicales à prendre. Le cancer apparaît comme une pathologie à l'évolution défavorable particulièrement prévisible, tant dans la nature des événements de santé que dans leur horizon temporel. A l'inverse, le déclin lent et progressif liés aux maladies neurodégénératives entraîne des complications dont la cascade devient fatale avec moins de prévisibilité.
- En deuxième lieu parce qu'elle s'associe à des profils symptomatiques très différents, et donc à des besoins de soins de nature et de fréquence très différentes. En termes de nature des soins, l'intensité des symptômes peut être telle que seul un contexte hospitalier permet la technicité et la disponibilité nécessaires au soulagement. En termes de fréquence des soins, une pathologie marquée par des décompensations multiples et de fréquence croissante, comme l'insuffisance cardiaque et/ou respiratoire, peut induire davantage de transitions de soins, depuis et vers l'hôpital.

La solidarité et la disponibilité de l'entourage proche, surtout familial et intergénérationnel dans les DOM, est également déterminant pour la qualité des soins palliatifs en fin de vie, souvent définie par leur capacité à se dérouler à domicile dans un cadre familial intégrant les proches dans l'accompagnement. Certaines tâches autrement effectuées par du

personnel hospitalier incombent alors à quelques proches, souvent les enfants des patients, entraînant une modification temporaire mais possiblement durable de leur mode de vie. L'investissement des proches apparaît plus conséquent en fin de vie d'un cancer ou de maladies neurodégénératives, possiblement en raison de besoins d'accompagnement majorés dans ces situations et d'une identification plus simple du caractère incurable et évolutif de la pathologie ainsi que de l'entrée en phase terminale. Cependant, une méconnaissance des droits des patients en fin de vie par les patients eux-mêmes et leurs proches semble constituer une limite à l'exercice de leur autonomie décisionnelle et donc à l'adéquation entre le projet de soins et les valeurs du patient.

## Manière dont ces résultats peuvent alimenter les réflexions et actions de décideurs

Les réflexions et actions des décideurs peuvent viser à lever les freins et limites à la qualité des soins palliatifs mis en évidence par cette étude.

Le renforcement de l'analyse des pratiques, et notamment des pratiques sédatives, pourrait atténuer les confusions qui persistent entre troubles de la vigilance (iatrogènes, métaboliques, neurologiques, ...), sédation urgente pour symptôme réfractaire en phase terminale et sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, et ainsi renforcer les bases éthiques du processus décisionnel en fin de vie.

Le diagnostic et le suivi rigoureux des maladies chroniques, surtout lorsque intriquées dans le cadre de la polyopathie gériatrique, permet de préciser le diagnostic de situation, notamment celui de la phase palliative voire terminale. Ce n'est qu'à partir de ce diagnostic et des événements de santé qu'il permet d'anticiper, que le plan de soins le plus approprié peut être construit, suffisamment tôt pour prendre en compte les valeurs du patient. Ainsi, il apparaît indispensable pour la bonne diffusion de la démarche palliative, de renforcer la prévisibilité des certaines pathologies ou polyopathologies pour renforcer la qualité du processus décisionnel. Le cas des maladies neurodégénératives semble le plus prioritaire en la matière, et devrait bénéficier d'un effort conséquent.

La disponibilité de soins techniques à domicile et de professionnels de santé sur un temps d'accompagnement parfois long est également un enjeu majeur du maintien pérenne à domicile de patients en situation palliative. A l'inverse, la répétition de transitions de soins et notamment vers l'hôpital – outre la perte de qualité de vie l'opposition aux traditions locales - sollicite les proches par le biais d'un besoin de coordination et de vigilance, et majore leur engagement au détriment d'autres activités personnelles ou professionnelles. Il s'agit d'un enjeu à la fois médical de qualité des soins palliatifs, et médico-économique dans l'utilisation de ressources rares que sont le temps de proches aidants et le coût d'opportunité engendré. Enfin, une meilleure diffusion de la connaissance de leurs droits par les patients en fin de vie et leurs proches, notamment le droit à l'information, de refuser un traitement, de désigner une personne de confiance et de rédiger des directives anticipées, permettrait de mettre en meilleure adéquation le projet de soins et les valeurs du patient, au-delà de ses préférences matérielles pour la toute fin de vie.

## Les perspectives de la recherche

Les données obtenues dans le cadre de projet sont riches et leur analyse se poursuit. Plusieurs pistes d'analyse sont envisagées : L'une va s'intéresser à l'entourage en fin de vie

et comment cet entourage peut influencer le mode et le lieu de prise en charge. Les données de l'hexagone avaient montré que le transfert du domicile vers l'hôpital était moindre pour les personnes ayant des proches impliqués dans la prise en charge. Une analyse similaire est d'autant plus intéressante dans un territoire où l'entourage familial semble toujours plus fort mais dont on sait qu'il se délite notamment avec les départs vers l'hexagone. L'analyse de certains de ces territoires va être entreprise. En effet, l'échantillon est suffisamment grand pour pouvoir envisager d'étudier la fin de vie à la Réunion et dans les Antilles.



## Les références bibliographiques citées

[1] Pennec Sophie, Gaymu Joëlle, Markou Efi, Stephan Amandine, Vivier Géraldine, FDVDDOM Team. 2024. "End-of-Life Surveys in the French Overseas Departments: Data Collection Protocol". Documents de travail, n°290, Aubervilliers : Ined.

[http://hdl.handle.net/20.500.12204/Gy50ZY0B5SjJ34vm\\_7nz](http://hdl.handle.net/20.500.12204/Gy50ZY0B5SjJ34vm_7nz)

[2] Pennec Sophie, Lépori Mélanie, Pontone Silvia, Guion Vincent, Evin Adrien. 2024. End-of-life medical decisions in French overseas departments: results of a retrospective survey.

*BMC Palliative Care*, **23**, 224. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01552-x>

[3] Lépori Mélanie, Pennec Sophie. 2024. La fin de vie à domicile à La Réunion : rester chez soi à tout prix ?, *Gérontologie et Société*, 46(174), 55-70.

<https://shs.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2024-2-page-55?lang=fr>

[4] Hervy Melvin. 2024. « Comment les patients très âgés meurent-ils dans des territoires qui vieillissent très vite ? Le cas de la France d'outre-mer. Une étude observationnelle rétrospective multicentrique », Doctorat d'état en médecine - DES Gériatrie, Nantes Université, soutenue le 22 octobre 2024.

[5] Mathieu Burner, Laurent Bubeck, Faustine Champain, Mamadou Bah, Sophie Pennec, Mélanie Lépori. 2023. La présence de l'entourage durant la fin de vie dans les départements d'Outremer (DROMs), recherche tutorée de M1 dans le cadre de l'Ecole Universitaire de recherche « Hautes Etudes en Démographie ».



## Rapport scientifique complet

**Rappel : Ce document n'est requis que pour les projets soutenus par la CNSA**

La fin de vie dans les départements d'Outre-mer
Sophie Pennec – Institut national d'études démographiques
Iresp17-Hand8-16
Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte.
◀ Modalité du projet (Choisissez un élément.) Modalité du projet ▶

# La fin de vie dans les Départements d'outre-mer –

## End of life in French overseas departments

### Table des matières

1.	Contexte du projet de recherche.....	21
2.	Problématique et objectifs .....	23
3.	Méthodologie : Réalisation d'enquêtes.....	26
3.1.	Autorisations .....	26
3.2.	Mission de faisabilité.....	26
3.3.	Enquête quantitative.....	26
3.3.1.	Protocole des recueils de données.....	26
3.3.2.	Le déroulement de la collecte .....	33
3.3.3.	Les données quantitatives collectées .....	54
3.3.4.	Quelques caractéristiques des répondants et des personnes décédées .....	57
3.4.	Enquête qualitative .....	60
3.4.1.	Protocole :.....	60
3.4.2.	Collecte des données.....	61
5.	Quelques Résultats .....	63
5.1.	AXE 1 : Quelle application de la loi ?.....	63
5.1.1.	Décisions médicales de fin de vie dans les départements d'outremer.....	63
5.1.2.	Sédation profonde et continue jusqu'au décès : Une analyse dans les départements d'outre-mer.....	77
5.1.3.	Connaissance des lois et dispositions relatives à la fin de vie par les proches aidants.....	77
5.2.	AXE 2 : Quelles inégalités dans les circonstances médicales de la fin de vie ?.....	77
5.2.1.	Comment les patients très âgés meurent-ils dans des territoires qui vieillissent très vite ? le cas de la France d'Outre-mer.....	78
5.2.2.	La mobilité entre les lieux de prise en charge en fin de vie dans les Droms : les deux derniers mois de l'existence .....	79
5.3.	AXE 3 : Quel accompagnement pour les personnes en fin de vie ?.....	80
5.3.1.	La fin de vie à domicile à La Réunion : rester chez soi à tout prix ? .....	81
5.3.2.	La présence de la famille et des proches en fin de vie dans les Dom .....	93
6.	Les difficultés rencontrées et les solutions mises en œuvre.....	99
7.	Les interactions entre les équipes, les efforts en matière d'interdisciplinarité.....	100
8.	La stratégie de valorisation scientifique et de diffusion des résultats.....	101
9.	Annexes :.....	102

L'objectif de cette recherche est de dresser un panorama des conditions de la fin de vie dans 4 départements d'Outremer français (Martinique, Guadeloupe, Guyane et Réunion)<sup>2</sup>. Son ambition est de montrer comment les contrastes territoriaux -d'ordre socio-démographiques, culturels ou sanitaires- qui les caractérisent, influent sur les modalités de prise en charge de la fin de vie et créent d'éventuelles inégalités de traitement entre les malades. Elle permettra de mieux comprendre les adaptations des politiques publiques nécessaires pour répondre aux besoins spécifiques de ces territoires.

## 1. Contexte du projet de recherche

Au cours des dernières décennies, *plusieurs changements importants concernant la fin de vie* sont intervenus. De nos jours, en France, comme dans la plupart des pays développés, la mort touche surtout des personnes âgées voire très âgées : 85% des décès surviennent après 60 ans. En raison de la progression continue de l'espérance de vie -qui atteint, en 2016, 79,4 ans pour les hommes et 85,4 ans pour les femmes- la mortalité est très faible de la naissance à la fin de la vie active et les progrès concernent, pour l'essentiel, les personnes âgées [1]. De plus, avec l'arrivée dans les prochaines décennies, des générations du baby-boom aux âges de forts risques de décéder, le nombre de morts, notamment très âgés, va sensiblement augmenter: il pourrait atteindre 770 000 en 2050 alors qu'il n'a que peu varié depuis la seconde guerre, se situant entre 500 000 et 600 000 décès annuels en France hexagonale [2, 3].

Le vieillissement, la prise en charge de la perte d'autonomie et la question de la fin de vie - qui ne saurait se réduire au stade ultime de l'existence- sont devenus des enjeux majeurs de société, et ce d'autant plus que cette dernière étape est désormais largement médicalisée et institutionnalisée. Si dans les années 1950, la plupart des décès avaient lieu à domicile, actuellement ils interviennent majoritairement à l'hôpital ou en institution. Conformément à ce qui a été observé dans d'autres pays européens [4, 5], l'hospitalisation en provenance du domicile est le changement le plus fréquemment observé en France, le rythme des transferts augmentant à l'approche de la mort : trois personnes sur cinq meurent à l'hôpital alors que seulement la moitié était hospitalisée un mois avant leur décès [6]. Ce résultat traduit la complexité des soins dans cette phase ultime d'aggravation de l'état de santé et la difficulté de l'entourage ou du personnel de certaines maisons de retraite à la gérer [7].

Cette évolution s'est accompagnée d'un changement important du cadre législatif de la fin de vie avec l'instauration de la loi du 22 avril 2005, dite loi Léonetti [8, 9], et de celle du 2 février 2016, relative aux droits des malades et à la fin de vie [10]. Progressivement, le soulagement des douleurs et le respect de la volonté du patient ont pris le dessus sur la recherche inadéquate d'une guérison impossible ou improbable (appelée désormais l'obstination déraisonnable) et la loi offre désormais à chacun, et quelles qu'en soient les raisons, la possibilité de renoncer à un traitement qui pourrait pourtant prolonger sa vie. Ces évolutions n'ont pas manqué d'influer aussi bien sur la perception de la mort et de son « vécu », que sur les politiques de santé et les pratiques médicales. L'hypothèse peut également être admise qu'à l'avenir, la plus grande présence « démographique » de la mort

---

<sup>2</sup> Mayotte n'est pas incluse dans cette recherche en raison de la faible qualité des données d'état-civil (net sous-enregistrement des décès).

imposera de nouvelles exigences en matière de politiques publiques et que les questions relatives à la nature des soins palliatifs, à la pertinence de la médicalisation de la fin de la vie et aux lieux de la prise en charge de la fin de vie se poseront avec plus d'acuité.

Ce projet de recherche s'inscrit dans *le prolongement des travaux réalisés en France hexagonale en 2010* et dans plusieurs pays, notamment d'Europe. Dès le milieu des années 1990, des études scientifiques ont été menées aux Pays-Bas et en Belgique pour tenter de mieux comprendre la réalité des décisions prises par les médecins dans les situations de fin de vie. Ces travaux ont permis aux pouvoirs publics, aux professionnels de santé et aux citoyens néerlandais et belges de construire un débat de société à partir des *faits*, et sur la base d'informations fiables et précises [11-19]. La France ne disposait que de très peu de travaux sur cette étape de l'existence. Pour la première fois, l'étude « Fin de vie en France » a permis de combler ce manque et de connaître avec précisions la réalité des décisions prises en fin de vie, quels que soient le lieu de décès et les caractéristiques individuelles des décédés. Ces travaux ont constitué une avancée importante et ont permis d'évaluer, 5 ans après son adoption, la mise en œuvre de la loi Leonetti. La prise en compte des souhaits des patients, l'utilisation des directives anticipées, la collégialité des décisions médicales, etc., ont été largement explorées [20-25]. Cette enquête a aussi permis, plus largement, de décrire les circonstances de la fin de vie (les trajectoires résidentielles avant le décès, les acteurs de l'accompagnement, les souhaits en matière de lieu de décès, etc.). Ces analyses ont permis d'enrichir la compréhension du processus de fin de vie, de mettre en évidence les éventuelles limites du maintien à domicile et de mieux comprendre les ressorts de l'hospitalisation à ce stade de la vie.

L'objectif de ce projet est d'élargir ces connaissances à 4 départements d'Outremer (Martinique, Guadeloupe, Guyane et Réunion) afin de montrer dans quelle mesure leurs caractéristiques singulières (démographiques, sociales, historiques, culturelles et culturelles) modèlent différemment le déroulement de la fin de vie. Le contexte de la mort est, en effet, différent sur bien des points entre ces 4 territoires comme avec l'hexagone. En premier lieu, si le niveau de l'espérance de vie est comparable à celui des autres départements français - hormis en Guyane où elle est inférieure d'environ 3 années - les conditions de mortalité y sont, en revanche, plus défavorables aux âges les plus jeunes [26, 27]. En conséquence, la proportion de décès après 60 ans est inférieure à celle observée en métropole et s'échelonne de 50% en Guyane à 73% en Guadeloupe. En outre, la mort est moins fréquemment institutionnalisée aux Antilles et à La Réunion : les décès à domicile y sont beaucoup plus fréquents (plus de 40% contre 25% en hexagone en 2015) et se produisent donc moins souvent à l'hôpital (moins de 50% contre plus de 60% en hexagone). Les décès sont encore plus rares en maison de retraite (moins de 5% contre 13% en hexagone) [28, 29]. En Guyane on décède encore plus rarement en maison de retraite (3%), mais le recours à l'hôpital y est aussi fréquent qu'en hexagone.

À cela s'ajoute, un contexte de précarité économique. À titre d'exemple dans ces 4 territoires, on compte entre 5 (Guyane) et 9 (Guadeloupe) fois plus de bénéficiaires du minimum vieillesse qu'en métropole [30] et un important sous équipement en structures d'accueil pour les personnes âgées en perte d'autonomie : si, en 2015, on dénombre en hexagone une moyenne de 122 lits médicalisés pour 1000 personnes âgées de 75 ans et plus, dans les Dom la proportion varie de 40 à La Réunion à 80 en Guyane. Plus globalement, c'est aussi l'offre de soins dans son ensemble qui y est inférieure, tant l'offre hospitalière

que libérale, avec toutefois des différences notables selon les territoires et selon les disciplines. Dans ces territoires, le placement des plus âgés en institution est donc peu fréquent, par contrainte autant que par tradition, imposant une forte implication des familles auprès de leurs proches âgés. Ainsi, la cohabitation multigénérationnelle y est plus fréquente : entre 12% aux Antilles et 20% en Guyane des personnes âgées de 75 ans et plus vieillissent dans ce type de ménage complexe (5% en moyenne). Ce modèle familialiste caractérise également les pays d'Europe du sud [31, 32] ou certains départements métropolitains tels la Corse [33]. On peut toutefois légitimement s'interroger sur la pérennité de cet investissement familial quand le vieillissement de la population deviendra massif. En effet, la Martinique et la Guadeloupe sont engagées dans un processus de vieillissement rapide. Entre 2005 et 2030, la part des personnes âgées de 60 ans et plus devrait doubler et dépasser les 30% plaçant ces départements parmi les plus vieux de France à l'horizon 2030 et ils compteraient alors deux fois plus de personnes âgées de 75 ans et plus qu'actuellement [34]. La Réunion est également engagée dans une dynamique comparable mais à un rythme plus lent. Ces évolutions démographiques s'inscrivent, de surcroît, dans un environnement de réorganisation de la vie familiale, d'effritement des solidarités traditionnelles, d'individualisation rapide des modes de vie et de l'éloignement des membres de la famille -en raison de l'émigration des jeunes actifs- avec, de plus, le risque d'une précarité sociale persistante d'une part importante des populations concernées [35]. La nature et la rapidité de ces transformations feront indubitablement émerger de nouvelles exigences en matière de services publics et de services médico-sociaux. Et, dans ce contexte, les questions relatives à la prise en charge de la fin de vie deviendront un enjeu de société de plus en plus prégnant. Il semble donc essentiel d'élargir à l'Outre-mer l'éventail des connaissances déjà élaborées en France métropolitaine et en Europe sur ce thème. Elles permettront, notamment, d'éclairer les pouvoirs publics sur les actions à mettre en œuvre et qui ne peuvent se réduire à de simples répliques des choix opérés en hexagone selon des normes énoncées des réalités ultra-marines.

## 2. Problématique et objectifs

Pour l'heure, les enjeux relatifs à la fin de vie dans les Dom demeurent totalement ignorés des travaux engagés sur ce thème par le monde de la recherche, alors même que leurs situations sociodémographiques et sanitaires, autant que culturelles, diffèrent largement de celles de l'hexagone, et surtout que les changements s'y opèrent à un rythme tel qu'ils constituent une sorte de laboratoire des enjeux socio-politiques qui s'y attachent.

*Un premier axe* vise à mettre plus précisément l'accent sur la *mise en œuvre des dispositions des lois* du 22 avril 2005 sur les droits du malade et la fin de vie, dite « loi Leonetti », et celle du 2 février 2016 créant de nouveaux droits pour les personnes malades en fin de vie, loi « Leonetti-Claeys ». Il s'agit, d'une part, de confronter les pratiques médicales aux dispositifs législatifs et, d'autre part, de décrire le niveau de connaissance qu'ont les familles et les malades des dispositions relatives aux droits des malades ainsi que leur application.

La description des décisions prises par les médecins en fin de vie des patients et des conditions dans lesquelles elles sont prises (collégialité, prise en compte des directives anticipées et implication de la personne de confiance, directives anticipées) questionne dans quelle mesure, du côté des médecins, le degré de connaissance et de respect des dispositions législatives varient selon les territoires. On s'intéresse aussi à la connaissance

qu'ont les proches des personnes décédées (aidants-carers) des dispositions de la loi en matière de concertation, ainsi qu'à leur participation aux décisions et leur ressenti face à celles-ci. L'enquête en hexagone a, en effet, montré que l'appropriation de la loi par les familles et le personnel médical demeure encore limitée [20, 43] : les proches ne sont associés qu'une fois sur deux aux discussions et décisions prises ; la désignation d'une personne de confiance reste très minoritaire (environ 35 %) et l'élaboration de directives anticipées exceptionnelle (2%). En vue de suggérer des propositions d'amélioration de la prise en compte de ce cadre législatif et, par là même, de l'égalité de traitement des malades, on souhaite mettre en lumière les circonstances qui favorisent -ou a contrario freinent- la connaissance et l'application de la loi. L'expérience belge a montré la nécessité de ce type de recherche même lorsque des systèmes d'enregistrements de certaines pratiques sont obligatoires [44].

*Un deuxième axe de recherche dresse le panorama des éventuelles inégalités de prise en charge médicale à cette étape de l'existence. Les décisions médicales en fin de vie sont généralement l'aboutissement d'un parcours de soins complexe ponctué par une succession d'interventions de l'équipe médicale. La nature de la pathologie à l'origine du décès, et notamment son incurabilité, est ici déterminante dans les stratégies thérapeutiques à ce stade de l'existence. Le type de décision (poursuite, arrêt ou limitation de soins, traitement de la douleur et autres symptômes, recours à la sédation notamment en phase terminale, etc.) varie également selon le lieu de la fin de vie. Certains chercheurs ont mis en lumière le rôle majeur du degré d'autonomie du patient [36] et de sa pathologie [37, 38] sur son parcours à ce stade de la vie [39].*

Sur tous ces aspects, le contexte de sous équipement médical et de plus grande précarité économique, caractéristique des départements ultra-marins (mais aussi de certaines zones métropolitaines, notamment rurales), induit-il des différences avec les départements métropolitains ? Certaines circonstances (l'âge du patient<sup>3</sup>, son environnement social et familial, sa pathologie, le lieu où il reçoit des soins, le type de médecin, généraliste ou spécialiste qui le suit, etc.) creusent-elles les inégalités de prise en charge et d'accès au traitement, notamment aux soins palliatifs ? Dans quelle mesure existe-t-il une diversité dans la prise en charge de ce stade de l'existence selon les Dom ? Les facteurs déterminants des trajectoires résidentielles (domicile versus hôpital) avant le décès sont-ils partout les mêmes ?

L'analyse du moindre recours à l'hôpital aux Antilles et à la Réunion fera l'objet d'une attention toute particulière afin, notamment, d'éclairer l'action politique sur ce sujet. Précisons que la question des hospitalisations évitables en fin de vie a fait l'objet d'une abondante littérature [40-42].

Enfin, dans un *troisième axe sont abordés des aspects plus sociologiques relatifs au contexte familial et social* à ce stade de la vie. On s'intéresse ici, tout particulièrement, aux différents acteurs et aux modalités de l'accompagnement des patients. En hexagone, malgré le développement de politiques de santé visant à encourager le maintien à domicile et le souhait de la plupart des personnes de mourir chez elles, ce n'est le cas que pour un quart

---

<sup>3</sup> On comparera les différences entre personnes âgées, et entre ces dernières et les plus jeunes.

d'entre elles. Répondre positivement à cette attente est une question centrale sur le plan de la qualité de la fin de vie des personnes âgées. En comparaison, la situation des Antilles et de La Réunion où actuellement plus de 40% des décès ont lieu à domicile est singulière. Il semble donc essentiel de comprendre le pourquoi de cette spécificité et d'en tirer des enseignements qui pourraient, éventuellement, être répliqués ailleurs.

De nombreux professionnels, et parfois de structures (Hospitalisation à domicile (HAD), services de soins infirmiers à domicile, réseaux de soins palliatifs, etc.) peuvent intervenir au domicile du patient. Leur coordination (répartition des rôles, programmation des interventions, circulation de l'information, etc.) est un enjeu majeur de la qualité des prises en charge. On analysera donc le type de collaborations qu'ils entretiennent, le cas échéant, avec les familles accompagnantes. On sait que la disponibilité des membres de la famille – pour l'essentiel des femmes – est reconnue comme indispensable pour rendre possible la prise en charge au domicile des personnes et qu'au sein des couples âgés, le soutien mutuel des époux joue un rôle central dans le maintien à domicile [31, 45]. On va accorder une attention particulière au rôle de l'entourage familial sur les trajectoires résidentielles et les décisions de fin de vie [46]. De plus, le rôle d'aidant n'est pas sans conséquence sur leur propre santé, même si les effets sont complexes, tant s'entremêlent les contraintes qu'impliquent cette prise en charge (sentiment de non préparation, poids de la charge, etc.) et la satisfaction qu'apporte son accomplissement pour un proche [47, 48]. Il semble donc important de connaître les perceptions et attentes des familles afin d'améliorer la qualité de vie des accompagnants et par là même celle des personnes en fin de vie.

Ces questions sont aussi abordées sous l'angle des inégalités sociales en raison de la précarité économique dans laquelle vit une fraction importante de la population (de tous âges) dans les divers Dom. Il a été montré qu'à d'autres stades de la vie (grand parentalité, prise en charge de parent en perte d'autonomie) la sociabilité familiale varie selon les milieux sociaux [48, 49]. Cependant les études ayant pris en compte cette dimension dans la question de la fin de vie sont rares et contradictoires [50, 51]. Sur tous ces points, on sera attentif aux effets de l'émigration qui touchent une grande part de la population, principalement aux Antilles, et réduit du même coup l'importance des soutiens familiaux présents dans le département.

### 3. Méthodologie : Réalisation d'enquêtes

#### 3.1. Autorisations

La méthodologie des deux collectes de données (enquête quantitative et entretiens semi-directifs et focus groups) a été validée par le *Comité d'expertise pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé* (CEREES) en mars 2018 and autorisée par la *Commission nationale de l'informatique et des libertés* (CNIL en May 2018 (Cnil – DR-2018-102).

#### 3.2. Mission de faisabilité

En 2012, nous avons effectué une mission exploration à la Réunion pour analyser la faisabilité de la collecte de données et l'acceptabilité de cette recherche sur un sujet sensible au niveau local. Notre approche a été de discuter avec différentes institutions qui pouvaient être impliquées par la recherche comme l'Agence Régionale de Santé (ARS) and the autorités médicales (*Conseil de l'ordre des Médecins*, Union Régionale des personnels de santé de la Réunion, le président du comité médical d'établissement du centre hospitalier). La religion étant un élément important à prendre en compte dans un territoire multiculturel et multicultural, nous avons aussi discuté avec les différentes autorités religieuses. Les discussions ont montré qu'il n'y avait pas de réticence à la collecte des données sur le sujet et sur le protocole proposé

#### 3.3. Enquête quantitative

##### 3.3.1. Protocole des recueils de données

###### 3.3.1.1. *Mise au point du questionnaire*

Le questionnaire de l'enquête sur la fin de vie dans les DOM reprend les grands thèmes abordés dans celui utilisé lors de l'enquête réalisée en métropole à savoir la prise en charge médicale en fin de vie, l'appréciation de l'application des lois sur la fin de vie et l'accompagnement en fin de vie. La plupart des questions sont les mêmes pour permettre la comparaison. Nous avons dû modifier certaines questions en vue d'assurer l'anonymat des répondants sur un petit territoire, en réduisant notamment le nombre de modalités possibles dans les réponses (spécialité du médecin, lieux de prise en charge en soins palliatifs...). Pour tenir compte de l'évolution de la législation depuis 2010, date de l'enquête en hexagone, nous avons ajouté des questions sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès, pratique définie plus clairement dans la loi Claeys-Leonetti de 2016. Nous avons inclus une question sur l'influence de la religion sur certaines décisions en fin de vie car la pratique culturelle est plus importante dans certains DOM. Enfin, pour tenir de spécificités des DOM, nous avons inclus des questions permettant une analyse plus détaillée et l'environnement familial et de son rôle dans l'accompagnement.

Le questionnaire et notamment les nouvelles questions a été testé auprès de plusieurs médecins pour validation.



### 3.3.1.2. Champ et périodisation de l'enquête

#### 3.3.1.2.1. Une collecte en deux phases

Dans le cadre de la continuité du territoire dans les opérations de collecte statistique, l'enquête quantitative que l'on a réalisée à dû faire face à un double défi : mettre en place des dispositifs de collecte adaptés aux réalités de ces territoires tout en reposant sur une méthodologie et un questionnaire suffisamment proche de ceux utilisés dans l'enquête de 2010 dans l'hexagone afin de permettre des comparaisons fiables [1]. Tout comme en 2010, l'enquête, dont l'échantillon est constitué à partir des certificats de décès, a été conduite auprès des médecins ayant rempli les certificats de décès. Il s'agit d'une enquête rétrospective : les médecins ont été interrogés, *via* un questionnaire auto-administré, sur les circonstances de la fin de vie de la personne concernée par le bulletin de décès. Deux populations sont donc concernées, les personnes décédées et les médecins qui ont certifié leur décès. Cette procédure permet de disposer de données sur les décès quels que soient le lieu (en établissement hospitalier, à domicile, en maison de retraite ou même sur la voie publique), la cause, et les caractéristiques individuelles des décédés.

La collecte des données s'est effectuée en deux phases :

- La première consiste à recueillir les données concernant le décès (caractéristiques de la personne décédée et nom et adresse du médecin certificateur) à partir des certificats de décès.
- La seconde phase est l'interrogation des médecins *via* un questionnaire portant sur la fin de vie des patients décédés dont ils ont suivi le dossier et dont on leur aura indiqué des informations lui permettant de l'identifier. La collecte s'est faite par questionnaire papier, les médecins ayant largement privilégié ce type de support dans l'enquête réalisée en hexagone (72 % des réponses sous forme papier contre 28 % par internet). Pour garantir l'anonymat des médecins, la passation du questionnaire est auto-administrée. De surcroît, le mode de recueil des questionnaires se fait avec un protocole de type « vote par correspondance » et l'intervention d'un tiers de confiance.

#### 3.3.1.2.2. Échantillon de décès

Pour disposer d'un nombre de réponses suffisamment important permettant des analyses détaillées et spécifiques à chacun des Dom, et compte tenu du taux de réponse obtenu dans l'enquête en métropole de 40%, l'ensemble des décès sur une année a été retenu<sup>4</sup>. Seuls ceux des personnes âgées de 18 ans et plus ont été pris en compte (né avant le 1<sup>er</sup> mars 2003) ; la fin de vie d'enfants concerne, fort heureusement, un effectif très faible (ne permettant pas d'analyse quantitative) et les spécificités de l'application des lois et de leur

---

<sup>4</sup> Pour l'enquête en hexagone, nous avons retenu un échantillon de 14 999 décès de décembre 2009 dont 14 080 ont fait l'objet d'un envoi de questionnaire (ces 919 décès ont été écartés en raison de médecins certificateurs non retrouvés, de la limitation du nombre de décès par médecin...) ; Le nombre de réponses a été de 5 217 [1].

Pour estimer le nombre de décès entrant dans le champ de l'enquête auprès des Dom, nous nous sommes basés sur les statistiques de décès de 2018 : environ 927 décès en Guyane, 3280 en Martinique, 3195 en Guadeloupe et 5044 à la Réunion soit au total 12 446 décès.

prise en charge nécessiteraient une enquête particulière (protocole d'enquête et questionnaire adaptés à cette population).

L'enquête a porté sur les **décès survenus de mars 2020 à février 2021**.

Pour que la période entre le décès et l'interrogation du médecin ne soit pas trop longue et pour répartir la demande de réponses aux médecins certifiant régulièrement des décès, nous avons réparti la collecte en 3 vagues de 4 mois de décès.

- Vague 1 : décès de mars à juin 2020
- Vague 2 : décès de juillet à octobre 2020
- Vague 3 : décès de novembre 2020 à février 2021

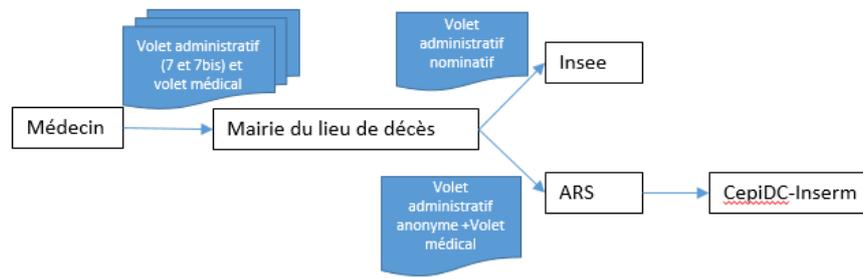
### 3.3.1.3. *Collecte des données issues du certificat de décès auprès de l'ARS et du CépiDc*

#### 3.3.1.3.1. Deux types de certificats de décès

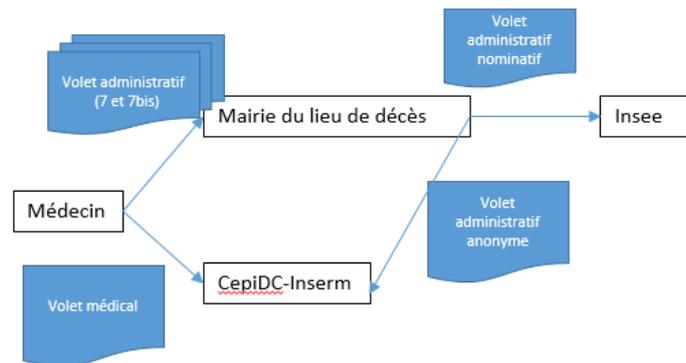
Avant de pouvoir contacter les médecins ayant certifié les décès pour les inviter à répondre à l'enquête, et leur indiquer la personne décédée concernée, une étape de recueil d'informations a été nécessaire. Ces informations recueillies sur le certificat de décès concernent la personne décédée (date de naissance, date de décès, sexe, lieu de décès) et le médecin certificateur (nom et adresse à partir du tampon apposé sur le certificat de décès). Deux agences intervenant dans le traitement des certificats de décès ont été mobilisés, selon le type de certification (sur un bulletin papier ou certification électronique) et le département où a eu lieu le décès : les agences régionales de santé (ARS) et le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès de l'Inserm (CépiDc-Inserm). Les certificats électroniques sont transmis directement au CépiDc-Inserm (**Erreur ! Référence non valide pour un signet.**). Les certificats de décès papier quant à eux suivent un circuit différent : certification par le médecin > déclaration en mairie > les mairies envoient les certificats à l'Insee et aux ARS. Ces dernières font un certain nombre de traitements et de vérifications dans le cadre de leur mission de veille et de surveillance épidémiologique avant de transmettre les certificats, une fois par mois, au CépiDc-Inserm.

Figure 1. Mode de transmission des certificats papier et des certificats électroniques

#### Circuit papier



#### Circuit électronique



#### 3.3.1.3.2. Deux modes de recueil des données issues des certificats de décès

Les certificats de décès certifiés par voie électronique ont donc pu être collectés rapidement après le décès auprès du CépiDc-Inserm, sans saisie manuelle d'informations nécessaires à l'enquête.

Pour les certificats de décès papier en revanche, une saisie manuelle des informations nécessaires à l'enquête (informations sur la personne décédée, le lieu du décès et les coordonnées du médecin certificateur) a été nécessaire.

Dans le cas des certificats papier, nous privilégions le recueil des informations directement auprès des ARS. Ce recueil permet de réduire autant que possible la durée entre la survenue du décès et l'envoi du questionnaire au médecin certificateur. Cependant, cette option n'a pu être mise en place que pour La Réunion grâce à un partenariat avec l'ARS de la Réunion avec la saisie sur place des certificats de décès par leur personnel.

Pour la Martinique, la Guadeloupe et la Guyane, les certificats de décès ont été saisis par l'Ined dans les locaux du CépiDc-Inserm. La durée entre la survenue du décès et la sollicitation du médecin certificateur a donc été augmentée de façon significative, compte tenu des délais incompressibles entre le décès et la remontée des informations au CépiDc-Inserm.



Tableau 1. Mode de recueil des données par département et par type de certification

	Certification	
	Papier	Électronique
<b>La Réunion</b>	Saisie manuelle par l'ARS	Fichier transmis par le CépiDc-Inserm
<b>Martinique</b>	Saisie manuelle dans les locaux de CépiDc-Inserm	
<b>Guadeloupe</b>		
<b>Guyane</b>		

3.3.1.3.3. Trois vagues mais quatre périodes de collecte

Ce double mode de recueil des bulletins de décès a entraîné un ajustement du protocole initial, répartissant les 3 vagues de 4 mois de décès en 4 périodes de collecte (voir *infra*

**Figure 6).** En effet, la saisie par l'ARS de La Réunion a permis de « gagner » environ 3 mois par rapport à la saisie au CépiDc-Inserm et a permis de solliciter les médecins certificateurs des personnes décédées dans ce département environ 3 mois plus tôt qu'en Martinique, Guadeloupe et qu'en Guyane, pour lesquels la saisie a été faite au CépiDc.

#### 3.3.1.4. Constitution du fichier « médecins - personnes décédées »

Une base de données associant le décès et le médecin certificateur à partir des certificats de décès est ainsi constituée. Pour ce faire, des informations hors cause de décès des certificats de décès ont été saisies dans une application en ligne développée spécifiquement pour l'enquête par le Service des enquêtes et de sondages de l'Ined (SES-Ined) à partir du logiciel Voozahoo 3. Cette opération de saisie a été effectuée sous la responsabilité du médecin inspecteur à l'ARS de La Réunion et de la direction du CépiDc-Inserm. Les données saisies concernant le décès sont les dates de naissance et de décès du patient, le sexe du patient, le lieu de décès, communes de résidence et de décès, de transfert dans un service médico-légal. Pour les médecins, les informations saisies sont celles nécessaires pour les contacter (nom, prénom, adresse professionnelle).

Lorsque l'identification du médecin n'était pas possible (tampon absent ou illisible), la mairie de déclaration du décès a été sollicitée pour tenter de collecter les informations manquantes ; en effet, les informations concernant le médecin certificateur peuvent être plus lisibles sur le bulletin d'inhumation qu'elles possèdent.

Les données saisies (indirectement nominatives pour le patient et nominatives pour les médecins) ont été transmises au SES-Ined soit par saisie internet sécurisée, soit, dans le cas des certificats électroniques ainsi que les images des certificats nécessaires pour des raisons de vérification, par dépôt de fichiers sur un serveur sécurisé.

À partir de la deuxième période de collecte, ce fichier a été apparié avec le fichier public des décès (disponible sur [data.gouv.fr](http://data.gouv.fr)) afin de pouvoir ajouter les noms et prénoms des patients permettant l'identification des patients par les médecins, informations souvent indispensables dans les hôpitaux pour retrouver le dossier des personnes concernées. Cet appariement a été possible car nous ne prenions pas la cause de décès.

Le fichier issu de ces opérations a été traité afin d'obtenir pour chaque certificat de décès un binôme Décès-Médecin qui constitue l'échantillon. Les décès certifiés par des médecins légistes, les réseaux de certification financés par les ARS dont nous avons eu connaissance au fur et à mesure de l'enquête et les décès certifiés par des médecins dont on ne peut pas trouver les coordonnées ont été sortis de l'échantillon. Il semble que, pour ces derniers, ce soit souvent des décès certifiés par des internes ou des médecins temporaires/remplaçants.

Compte tenu du nombre important de médecins « multi certificateurs », c'est-à-dire certifiant plusieurs décès au cours d'une période donnée, nous avons décidé de limiter le nombre de questionnaires par médecin à 4 par période de collecte afin de ne pas solliciter ces médecins. Cette limitation ne concernait pas les chefs de services dans les établissements hospitaliers et les médecins coordinateurs en Ehpad et maisons de retraite qui en plus des décès qu'ils ont certifiés en leur nom propre se sont vu également attribuer les décès survenus dans leur service pour lesquels nous n'avons pas pu identifier le médecin certificateur (nom illisible ou absent) afin qu'il puisse répartir le matériel de collecte aux médecins concernés.

Le fichier des binôme Décès-médecin obtenu a permis d'alimenter en entrée l'outil de suivi développé et géré par le service des enquêtes et des sondages afin d'assurer la gestion et le suivi de la collecte. Des extractions de données (contenant uniquement les informations nécessaires) ont été réalisées et transmises, via un serveur sécurisé, aux prestataires de l'enquête en charge de l'envoi du matériel de collecte et des relances téléphoniques.

### 3.3.1.5. Collecte auprès des médecins certificateurs

#### 3.3.1.5.1. Le premier contact avec les médecins certificateurs : la lettre-annonce

La collecte a suivi un protocole proche de celui de l'enquête en hexagone mais avec un calendrier scandé par les 4 périodes de collecte.

Chaque médecin sollicité pour participer à l'enquête reçoit un courrier postal comprenant :

- une lettre précisant l'objectif de l'enquête, les informations pratiques pour participer, les modalités de traitement et le soin pris pour assurer l'anonymat des réponses (annexe 2.4) et donnant les informations légales telles que la possibilité pour le médecin d'exercer son droit d'accès aux données le concernant en respect de la loi du 6 janvier 1978 modifiée en août 2004 ;
- une plaquette de présentation;
- pour chaque décès :
  - un feuillet permettant d'identifier le patient ;
  - un questionnaire papier au format A5 ;
  - une enveloppe vierge ;
  - une enveloppe T prépayée pour le retour.
- Un cahier-cadeau avec une couverture comprenant le logo de l'enquête et les coordonnées de contact de l'équipe FdvDom de l'Ined.

Si un médecin avait certifié des décès dans plusieurs lieux d'exercice (cabinet privé, différents établissements hospitaliers, etc.), il était contacté sur chacun de ces lieux pour les décès qu'il y avait signé (médecin/lieu).

#### 3.3.1.5.2. Les « transferts »

Si le médecin avait seulement rempli le certificat de décès mais n'avait pas pris en charge la personne décédée, il avait la possibilité de transmettre le courrier envoyé par l'Ined à son confrère ayant pris en charge la personne en fin de vie, ou de nous communiquer ses coordonnées ou tout autre information (ne connaît pas le médecin traitant, personne décédée inconnue, etc.) en utilisant le coupon de transfert situé en bas du feuillet permettant d'identifier le patient décédé et l'enveloppe T mis à sa disposition. Les informations collectées sur les coupons de transfert ont été saisies sur l'outil de suivi, permettant de renvoyer le matériel de collecte au nouveau médecin et de ne plus solliciter le médecin contacté initialement pour le décès concerné.

#### 3.3.1.5.3. Les relances par courrier postal et par mail

Une à deux lettres de relance ont été prévues, comprenant les mêmes documents que le premier envoi, à l'exception du cahier. Elles ont été espacées d'environ un mois et ont été adressées aux seuls médecins n'ayant pas encore répondu ou n'ayant pas signifié leur refus

de participer à la vague de l'enquête. Pour diminuer la sollicitation des médecins, ceux qui étaient interrogés sur plusieurs décès et qui avaient répondu pour au moins d'un de ces décès n'étaient pas relancés pour les décès restants. Pour diminuer les risques d'élimination intempestive du courrier et augmenter les chances qu'il soit lu, la mise en forme des lettres a été modifiée [3,4]. À partir de la vague 2, les lettres-annonce envoyées aux médecins ayant certifié des décès appartenant à la vague ont été doublées par de emails annonçant l'envoi de notre courrier postal. Ces emails ont été envoyés quelques jours avant la réception présumée des lettres-annonce, le délai d'acheminement vers les Dom étant d'environ une semaine. L'objectif de cet envoi était de diversifier les supports de contact et de sensibiliser les médecins afin de prêter attention à la lettre-annonce, susceptible de passer inaperçue parmi les autres courriers publicitaires. Les adresses email ont été collectées au moment de la saisie des certificats sur les signatures ou au cours des recherches pour trouver ou vérifier les coordonnées des médecins ainsi que pendant la relance téléphonique. Un certain nombre d'adresses ont été reconstituées à partir des emails connus notamment dans des institutions (par ex. prenom.nom@hopital.re).

#### 3.3.1.5.4. La relance téléphonique

Pour chaque période de collecte, et après environ 2 mois de terrain, une relance téléphonique a été réalisée. Elle a été confiée à Kantar, prestataire spécialisé aux enquêtes par téléphone, choisi après une procédure de marché public. Les relances téléphoniques avaient pour objectif de contacter les médecins qui n'avaient pas encore répondu, ni manifesté leur refus de participer à cette vague, leur présenter l'enquête et les inciter à y répondre. Aucun questionnaire n'était rempli par téléphone lors de ces relances.

Comme pour les contacts par courrier postal, les médecins ayant certifié des décès à partir de différents lieux d'exercice, ils étaient appelés dans chaque lieu séparément pour être relancés sur les décès ayant certifié sur ce lieu.

Lors de la dernière période de collecte auprès des médecins de la Réunion, à la relance téléphonique auprès des médecins ayant certifiés des décès appartenant à l'échantillon de cette période de collecte, une relance auprès des médecins n'ayant jamais répondu à l'enquête ou très partiellement a été réalisée.

#### 3.3.1.6. Dispositif d'anonymisation des réponses par tiers de confiance

Pour assurer l'anonymat des réponses, nous avons utilisé un procédé de double enveloppe comme pour les votes par correspondance (enveloppe sans signe distinctif, contenant le questionnaire, insérée dans une enveloppe T prépayée comportant l'identifiant du binôme médecin-décès). De plus, l'enveloppe post-réponse était envoyée à un « tiers de confiance », une institution indépendante du promoteur de l'enquête, ici il s'agissait du département d'information médicale du CHU de Besançon. Le tiers de confiance ouvre le pli et sépare l'enveloppe T de réception qui comporte un identifiant de l'enveloppe vierge contenant le questionnaire. Il liste chaque jour les numéros d'identifiants reçus et l'envoie par serveur

FTP à l'Ined. L'Ined met ainsi à jour son interface de suivi. Les enveloppes vierges sont regroupées, sans être encore ouvertes, dans une « urne ».

#### 3.3.1.7. Saisie des questionnaires

La saisie des questionnaires a été effectuée par le tiers de confiance, destinataire des enveloppes T prépayées, sur une interface web développée et gérée par le SES-Ined (logiciel LimeSurvey). Au moment de la saisie, les enveloppes vierges comprenant les questionnaires sont ouvertes. Des plaques d'étiquettes pré numérotées ont été fournies au Tiers de confiance pour numéroter les questionnaires. Le numéro est reporté sur l'interface le moment de la saisie, évitant ainsi les doublons. Bien évidemment, aucun lien n'existe entre les identifiants de décès de l'enveloppe T et le numéro de questionnaire apposé lors de la saisie.

### 3.3.2. Le déroulement de la collecte

#### 3.3.2.1. La collecte des données issues des certificats de décès

Au moment de la consolidation du protocole de collecte, en juin 2019, nous devons enquêter sur les décès survenus du 1<sup>er</sup> novembre 2019 au 30 octobre 2020. C'est sur ce calendrier que nous avons commencé en janvier 2020 la saisie des bulletins de décès relevant de cette période.

Cependant le confinement national, annoncé le 16 mars 2020 afin de circonscrire la propagation de l'épidémie de la Covid19, nous a obligé d'arrêter la saisie des bulletins et de décaler la période entrant dans le champ de l'enquête aux **décès survenus du 1<sup>er</sup> mars 2020 au 28 février 2021**.

Lorsque nous avons abandonné cette vague initiale (V0, du 1<sup>er</sup> novembre 2019 au 28 février 2020), 2279 certificats ont été intégrés, dont la quasi-totalité des certificats relevant de la Réunion (1185 certificats papiers et 472 certificats électroniques). Nous avons aussi commencé à intégrer les certificats provenant de la Martinique (39 papier et 432 électroniques, soit 471 certificats) et de la Guadeloupe (98 papiers et 53 électroniques, soit 151 certificats) ; aucun certificat de la V0 provenant de la Guyane n'a été intégré. Même si nous n'avons pas intégré ces décès dans l'enquête, la V0 nous a été bien utile. Vague-témoin, elle nous a permis, d'une part, de tester en masse le dispositif de saisie et de mettre au point la procédure et les consignes et, d'autre part, de mieux estimer les effectifs et donc le déroulement de chaque période de collecte. Elle nous a aussi servi pour mettre au point la procédure d'envoi des demandes d'information auprès des mairies (voir *infra* Retours Mairies).

#### 3.3.2.1.1. Création d'une application spécifique et formation

Pour constituer une base unique de certificats de décès, une application de saisie en ligne a été conçue et développée par le SES-Ined. Elle permettait aussi bien la saisie manuelle des certificats que l'intégration des certificats électroniques quel que soit le département où le décès ait survenu. Pour faciliter la saisie des coordonnées des médecins et compléter les données manquantes (les tampons sur les certificats n'étant pas toujours complets), une application de recherche spécifique a été associée à la fiche de saisie. L'application de saisie

permettait également la consultation et la modification des fiches saisies, une par une ou sous forme de listing en combinant différents critères de recherche.

L'application de saisie respectait toutes les exigences de confidentialité et de sécurité : elle était hébergée sur un site sécurisé, accessible par des personnes autorisées uniquement, après identification par un login et un mot de passe. La base de données était hébergée par le serveur sécurisé de l'Ined. Pour les mêmes raisons de sécurité et de confidentialité mais aussi d'ergonomie, chaque département disposait de son propre formulaire de saisie auquel étaient greffées les informations afférentes au territoire concerné : champs pré-remplis pour le département, liste des communes du département, annuaires médecins du département, etc., les données concernant les autres départements n'étant pas visibles. De ce fait, trois types de droits étaient associés aux identifiants. Deux d'entre eux étaient réservés à la saisie et donnaient accès à un seul département : le plus simple permettait uniquement la saisie des certificats d'un département, sans pouvoir modifier une fiche enregistrée ni exporter les données ; le deuxième permettait aussi la modification des fiches et l'exportation des données saisies concernant le département. Le troisième était réservé à l'équipe coordinatrice de l'Ined, permettait de visualiser, modifier ou exporter les données des fiches de tous les départements – mais sans pouvoir saisir de nouvelles fiches.

#### *La fiche de saisie*

La saisie manuelle des données s'effectuait via une interface spécifique, la « fiche » ou « formulaire » de saisie, qui s'inspirait de la présentation du certificat papier afin d'en faciliter la saisie<sup>5</sup>. Pour mieux visualiser l'ensemble, la fiche occupait une seule page internet et était composée de 5 sections (Figure 2).

La section A permettait l'identification du certificat du décès. Elle comportait en particulier le numéro du département concerné ; la vague ; l'identifiant unique interne du décès incrémenté automatiquement ; le type de certification (papier ou électronique) ; le numéro de l'image du certificat dont nous disposons afin de pouvoir faire la correspondance entre celle-ci et la fiche saisie en cas de besoin de vérification ultérieure ; et le numéro d'acte attribué par la mairie.

La section B « Personne décédée » recevait les données relatives à la personne décédée, disponibles sur le volet médical du certificat de décès. Ce sont les informations indirectement nominatives, qui étaient ensuite transmises au médecin ayant signé le certificat de décès, afin qu'il puisse se rappeler de la personne que nous avons échantillonné et remplir le questionnaire: Commune (nom et code postal) de décès ; type du lieu de décès (domicile, établissement de santé public, établissement de santé privé, EHPAD, maison de retraite, voie publique, établissement pénitentiaire, autre lieu ou indéterminé) ; date de décès, sexe et date de naissance de la personne décédée ; commune (nom et code postal) de son domicile ; si une recherche de la cause de décès/autopsie a-t-elle été demandée.

La section C « Médecin certificateur » permettait de saisir l'ensemble des informations utiles pour contacter le médecin ayant signé le certificat de décès. Dans le cas des certificats papier, ces informations se trouvaient sur le tampon et la signature apposés sur le certificat

---

<sup>5</sup> Deux types de certificat de décès papier coexistait à l'époque, puisqu'un nouveau formulaire a été introduit avec l'arrêté du 17 juillet 2017 relatif aux deux modèles du certificat de décès, mais leur structure ne différait pas substantiellement.

de décès. Si elles étaient incomplètes ou illisibles, on les cherchait dans les répertoires des professionnels de santé via l'outil de recherche incorporée dans l'application ou sur Internet. On collectait ainsi le nom, le prénom et l'adresse du médecin, sa discipline (spécialité) ainsi que tous les téléphones disponibles et leur type (direct, standard de l'hôpital, assistante cabinet privée, personnel...) afin de faciliter les relances téléphoniques. Par ailleurs, au fur et à mesure du remplissage de ces champs, l'application restituait automatiquement l'adresse du médecin telle qu'elle apparaîtrait sur les enveloppes, afin de mieux repérer les éléments manquants ou mal remplis. Quant aux fichiers des certificats électroniques, ils ne comportaient pas l'adresse d'exercice du médecin mais uniquement son numéro de certificateur ou Finess. Nous avons donc apparié les adresses aux fiches de saisie (voir *infra*). Dans la section D, on attribuait le « Statut de la fiche ». En effet, toutes les informations nécessaires pour identifier la personne décédée ou pour contacter les médecins certificateurs ne sont pas toujours disponibles. Des éléments capitaux peuvent être absents, très partielles, mal notés ou illisibles, le tampon peut avoir été mal apposé, etc. Pour savoir quand s'adresser à la mairie émettrice de l'acte du décès, pour la gestion du terrain et pour pouvoir optimiser les envois, l'Ined avait besoin d'identifier les fiches « qui posent problème » et la raison de ce problème. Trois situations étaient prévues : Fiche complète ; identification incomplète ; et identification impossible (en raison de l'absence de tampon, ; car celui-ci était illisible ou pour une autre raison). Enfin, la section E indiquait si la fiche avait fait l'objet d'une vérification ou d'un envoi, pour obtenir des données supplémentaires, vers la mairie du lieu de décès et si la mairie avait fourni les informations demandées.

Figure 2. Correspondance entre le formulaire de saisie et le certificat de décès papier

**FDV-DOM : SAISIE DES CERTIFICATS DE DÉCÈS**

Accueil | Déconnexion

**Enregistrer (sans quitter)**

**FICHE CERTIFICAT DE DÉCÈS**

Dept. de décès: LA REUNION Vague: [ ]  
 ID du décès: 16259 Type de certification: 2. Papier  
 N° d'acte mairie: [ ] Nom du scan du certificat papier (.pdf, .jpg, ...) \* [ ]

**Personne décédée**

Commune de décès \* [ ] Code postal [ ] Date de décès \* [ ] [ ] (/mm/aaaa)  
 Sexe \*  
 Masculin  
 Féminin  
 Non renseigné

Commune de domicile \* [ ] Code postal [ ]  
 Date de naissance \* [ ] [ ] (/mm/aaaa)

**Lieu de décès \***

Domicile (du défunt ou autre)  
 EHPAD, maison de retraite, hospice  
 Voie publique  
 Non renseigné

Etablissement de santé public (hôpital)  
 Etablissement de santé privé (clinique privée)  
 Etablissement pénitentiaire  
 Autre lieu ou indéterminé

Une recherche de la cause de décès/autopsie a-t-elle été demandée? \*  
 Oui  Non  Non renseigné

**Médecin certificateur**

Titre: Dr [ ] Discipline: [ ]  
 Nom: [ ] Prénom: [ ] Autre discipline: [ ]

Adresse  
 Adr1 (1ère ligne de l'adresse): [ ] Adresse complète reconstituée: [ ]  
 Adr2 (2ème ligne de l'adresse): [ ]  
 Adr3 (3ème ligne de l'adresse): [ ]  
 Adr4 (4ème ligne de l'adresse): [ ]

Commune: [ ] Code postal: [ ]  
 Cedex (exemple : 75020 PARIS CEDEX 20): [ ]

N° Tél. (exemple de saisie : 015002127) Type de n° de tél. [ ]  
 Tél.1: [ ] Type tél.1: [ ]  
 Tél.2: [ ] Type tél.2: [ ]  
 Tél.3: [ ] Type tél.3: [ ]

Fax: [ ] E-mail: [ ]

**Statut de la fiche**

Statut \*  
 1. Fiche complète  
 2. Identification impossible : pas de tampon  
 3. Identification impossible : tampon illisible  
 4. Identification incomplète : à vérifier  
 5. Identification impossible  
 6. Fiche incomplète : dates incomplètes

Commentaire: [ ]

**Statut de la saisie (réservé à l'inédit)**

Fiche vérifiée: [ ] Remarques Inéd: [ ]

**Suivi auprès de la mairie**

Envoi mairie: [ ]

Annuler Enregistrer

DÉPARTEMENT: [ ] **CERTIFICAT DE DÉCÈS** conforme à l'arrêté du XX XXXX 2017

**VOLET ADMINISTRATIF. À remplir par le médecin ayant constaté le décès**

Le signataire M. (Non utilisé enregistrement) [ ] docteur en médecine, certifie que le décès de la personne désignée ci-dessous, est réel et constant (voir au verso 1)  
 Date et heure (préciser au minimum) de la mort [ ] À défaut (responsabilité à établir), date et heure du constat de décès [ ]

**INFORMATIONS D'ÉTAT CIVIL**

COMMUNE DE DÉCÈS : [ ]  
 Code postal [ ]  
 NOM : [ ]  
 NOM de jeune fille, le cas échéant : [ ]  
 Prénoms : [ ]  
 Date de naissance : [ ] Sexe:  M  F  
 Domicile : [ ]

**INFORMATIONS FUNÉRAIRES** Cocher chaque ligne pour oui ou non

Obstacle médico-légal (voir au verso 2)  oui  non  
 Obligation de faire enlever immédiatement (voir au verso 3)  
 - dans un contrat mariage:  oui  non  
 - dans un contrat simple:  oui  non  
 Obstacle aux soins de conservation (voir au verso 3):  oui  non  
 Obstacle au don du corps à la science (voir au verso 3):  oui  non  
 Recherche de la cause du décès demandée (ou formale ou courtois) par prélevement, examen ou autopsie médicale (voir au verso 4):  oui  non  
 Si transport de corps international, délai de repos au verso 4):  48 h  72 h  
 Présence identifiée, au moment du décès, d'une personne fonctionnant au moyen d'une pile (voir au verso 4):  oui  non  
 Si probable présence, établissement de preuve déjà effectué par le médecin:  oui  non

SIGNATURE: A. [ ] le [ ]  
 et cachet obligatoire du médecin

**RESERVE À LA MAIRIE** N° d'acte [ ] N° d'acte du décès [ ]

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

**INFORMATIONS RELATIVES AU DÉFUNT**

Connaissance de décès: [ ] Code postal: [ ] Date de décès:  date réelle OU  constatée Sexe:  masculin  féminin  
 Connaissance de domicile: [ ] Code postal: [ ] Date de naissance: [ ]

**CAUSES DU DÉCÈS**

**PARTIE I** Maladie(s) ou affection(s) morbide(s) ayant directement provoqué le décès. Il s'agit de la maladie, de l'insuffisance, de la complication ayant entraîné le décès (et non du mécanisme de décès comme une syncope, un arrêt cardiaque...)  
 due à un coexistent a) [ ]  
 due à un coexistent b) [ ]  
 due à un coexistent c) [ ]  
 due à un coexistent d) [ ]

**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)

**LIENS DE DÉCÈS**  Domicile (du défunt ou autre)  EHPAD, maison de retraite  Voie publique  Etablissement de santé public  Etablissement de santé privé (clinique privée)  Autre lieu ou indéterminé

**GROSSESSE** La femme décédée était-elle enceinte?  non, pas au cours de l'année précédant le décès  oui, au moment du décès  non, pas au moment du décès, mais grossesse terminée depuis plus de 42 jours et moins de 3 ans  se sait pas

**MORT SUIVANTE** S'agit-il d'un décès lent et naturel, évitement de cause subite?  oui  non  se sait pas

**ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE** Le décès est-il survenu lors d'une activité professionnelle?  oui  non  se sait pas

**CIRCONSTANCES APPARENTES DU DÉCÈS**

Mort naturelle  Faits de guerre  
 Accident  Complications de soins médicaux, chirurgicaux  
 Suicide  Intoxication ou cours  
 Absence à la vie d'autrui  Indétectés

**EN CAS DE MORT VIOLENTE** (accidentelle, délictuelle, suicidaire, criminelle) Préciser le lien de survenue de l'événement déclencheur:  
 Domicile  Lieu de sport  Voie publique  
 Commerce  Local industriel, chantier  Exploitation agricole  
 Etablissement accueillant du public  Autre lieu ou indéterminé

**Section masquée lors de la numérisation**

Le certificat peut être suivi électroniquement à l'adresse suivante: <http://www.irds.fr/legende>

### L'application de recherche

Cette application donnait accès à l'annuaire des médecins de l'Agence nationale des systèmes d'information partagés de santé (ASIP Santé, portail : annuaire.sante.fr) qui regroupe toutes les données relatives aux professionnels de santé qui proviennent de différentes sources (Conseil national de l'ordre des médecins, ARS, CPAM). La recherche pourrait mobiliser et combiner différents critères (

Figure 3) Si les coordonnées du praticien n'étaient pas disponibles dans ce répertoire, l'application permettait d'ouvrir les pages de recherche telles que l'annuaire en ligne du Cnom, les pages jaunes ou un moteur de recherche sur Internet. Si plusieurs adresses étaient disponibles pour un même médecin, l'adresse retenue devait être compatible avec le lieu de décès (son adresse à l'hôpital ou la clinique si le décès a eu lieu à une telle institution, son cabinet ou celle des urgences mobiles si le décès a eu lieu à domicile, etc.).

Figure 3. L'application de recherche des coordonnées des médecins

**FDV-DOM : RECHERCHE D'ADRESSES DES MÉDECINS**

Accueil | Listings | Déconnexion

Choisir un listing : **Annuaire Professionnel de santé** ▼

**ANNUAIRE PROFESSIONNEL DE SANTÉ**

nomexc : commence par ▼

prenomexc : commence par ▼

raisonsoialesite : commence par ▼ chu

numvoie : commence par ▼

libvoie : commence par ▼

codepostal : commence par ▼

libcommune : commence par ▼

discipline : commence par ▼

idpp : commence par ▼

Nombre d'enregistrements: 730

<< premier < précédent 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 suivant > dernier >> 20 ▼

		NOMEXC	PRENOMEXC	DISCIPLINE	RAISONSOIALESITE	NUMVOIE	REPVOIE	LIBVOIE	CODEPOSTAL	LIBCOMMUNE	M
e	v			Pédiatrie	CHU SITE FELIX GUYON (SAINT DENIS)			DES TOPAZES	97405	Saint-Denis	Ci
e	v			Radio-diagnostio/Radio-thérapie	CHU SITE FELIX GUYON (SAINT DENIS)			DES TOPAZES	97405	Saint-Denis	Ci
e	v			Gynécologie	CHU SITE FELIX GUYON (SAINT DENIS)			DES TOPAZES	97405	Saint-Denis	Ci
e	v			Médecine générale	CHU SITE SUD (SAINT PIERRE)			FRANCOIS MITTERRAND	97448	Saint-Pierre	Bf Su
e	v			Gynécologie	CHU SITE SUD (SAINT PIERRE)			FRANCOIS MITTERRAND	97448	Saint-Pierre	Bf Su
e	v			Gastro-entérologie et hépatologie	CHU SITE SUD (SAINT PIERRE)			FRANCOIS MITTERRAND	97448	Saint-Pierre	Bf Su
e	v			Pédiatrie	CHU SITE FELIX GUYON (SAINT DENIS)			DES TOPAZES	97405	Saint-Denis	Ci

#### 3.3.2.1.2. Collecte auprès de l'ARS de La Réunion

La collecte des décès survenus à la Réunion et certifiés sur papier a été faite directement par l'ARS, selon la convention de partenariat établie en novembre 2019<sup>6</sup>. Plus particulièrement, l'ARS Réunion était chargée de trois opérations.

Tout d'abord, il s'agissait de **collecter**, au fur et à mesure de leur réception, les certificats des décès des personnes nées avant le 1<sup>er</sup> mars 2003 et survenus dans le département entre le 1<sup>er</sup> mars 2020 et le 28 février 2021.

<sup>6</sup> L'Ined, de son côté, participait aux frais du personnel chargé du scannage et de la saisie.

Ensuite, opération spécifique à ce mode de collecte, de **scanner** ces certificats et communiquer les fichiers numériques à l'Ined. Nous voulions avoir accès aux images des certificats pour deux raisons. D'une part, ceci permettrait à l'Ined de revenir sur certains des certificats pour compléter les données des coordonnées des médecins des fiches classées « incomplètes » ou pour comparer avec les informations fournies par les mairies. D'autre part, pour minimiser les erreurs de saisie, il est recommandé soit de pratiquer une double saisie (en revérifiant dans la source les données divergentes), soit de revérifier dans la source une par une les fiches saisies. Nous avons opté pour ce deuxième procédé, plus économique en temps pour l'ARS de la Réunion.

Cependant, pour préserver le secret médical, l'ARS Réunion ne transmettait pas les informations sur la cause de décès. Cette partie des certificats était caché, lors de la numérisation, par un masque spécialement fabriqué (Figure 2). Pour les mêmes raisons de protection des données personnelles, et étant donné que les informations recueillies étaient indirectement nominatives, le dépôt des scans se faisait sur un site sécurisé (espace cloud) mis à disposition par l'Ined et protégé par des mots de passe personnels, à l'usage des personnes en charge des scans et de la saisie. Afin de pouvoir lier les scans avec la fiche saisie dans l'outil, chaque certificat donnait lieu à un fichier de format pdf séparé, identifié par un numéro unique attribué automatiquement par l'imprimante. Le nom du fichier a été ensuite reporté dans le champ dédié de l'application de saisie, permettant de lier l'image avec la fiche saisie.

Enfin, la troisième opération effectuée par l'ARS était **de saisir** les certificats dans l'application de saisie. L'ARS ayant accès à l'intégralité du bulletin de décès, elle était en mesure de saisir également le numéro d'acte de décès (qui n'était pas inclus dans la partie scannée).

Ces trois opérations impliquaient une certaine régularité, laissée à la discrétion de l'ARS, en fonction de la disponibilité du personnel. Si au début de l'opération, les dépôts et la saisie des certificats ont pu être effectués de manière régulière, essentiellement hebdomadaire, le confinement qui a suivi l'épidémie de Covid-19 mais aussi les changements du personnel ont perturbé ce rythme. Cinq mois de décès ont été affectés, de mars à mai 2020, novembre 2020 et février 2021. Pour faciliter la saisie des certificats accumulés pendant ces périodes, une partie des scans ont été transmis et saisis directement par le personnel de l'équipe FdVDom-Ined.

Pour les trois vagues de décès survenus à la Réunion, 5219 certificats ont été intégrés dans l'outil de saisie, 2687 étant saisis par l'ARS et 900 par Ined, les autres 1632 étant des certificats électroniques intégrés automatiquement.

#### Formation des agents de saisie et points de vigilance

Une formation de deux heures du personnel de l'ARS de la Réunion a été organisée à distance depuis Paris le 14 novembre 2019. Il s'agissait de présenter l'objectif, le champ et le protocole de l'enquête, puis, de manière plus détaillée, les trois opérations que devait effectuer l'ARS de la Réunion : les critères de sélection des actes, la procédure de leur

numérisation puis l'application de saisie et l'application de recherche. Deux courtes vidéo, la première focalisée sur la saisie et la seconde sur la recopie automatique des données depuis l'application de recherche, ont été présentées puis mises à disposition de l'ARS. La formation présentait également les conventions de saisie (format des dates, des numéros de téléphone, disposition des éléments d'adresse dans les champs, indication des données manquantes...) et s'attardait sur les critères de classement d'une fiche (complète, à identification incomplète ou à identification impossible).

Enfin, il convient d'indiquer ici les cas particuliers de médecins certificateurs sur lesquels on avait attiré l'attention :

- Certificat de décès signé par un médecin remplaçant : ne sachant pas exactement lequel pourrait nous fournir les informations demandées, il faudrait saisir le prénom et le nom du médecin remplaçant tout en indiquant dans un des champs de l'adresse le prénom et le nom du médecin remplacé et sa qualité de remplaçant (« Remplaçant du Dr X »). Quant à l'adresse indiquée, elle était celle du médecin remplacé, susceptible d'avoir le dossier du patient.
- Médecin introuvable dans les annuaires mais ayant utilisé le tampon d'un établissement de santé (hôpital, clinique, Ehpad...) : dans ce cas on devait saisir les nom et prénom du médecin, puis confier le courrier aux bons soins (c/o) du chef du service mentionné sur le tampon.
- Nom à la signature différent de celui du tampon : idem, on saisisait le prénom et le nom du médecin ayant signé, mais on adressait l'enveloppe aux bons soins du médecin mentionné au tampon.
- Absence du nom de médecin mais tampon du service d'un établissement : on renvoyait au « chef du service » mentionné, sans le nommer personnellement afin de pouvoir distinguer qu'il n'avait peut-être pas signé le décès personnellement. Une telle fiche était considérée comme « complète ».

Au-delà de la présentation powerpoint et des deux vidéo, un « Guide de saisie et de scannage » a été mis à disposition de l'ARS sur l'espace cloud partagé avec l'Ined. Ce dernier détaillait, à l'aide de plusieurs schémas et captures d'écran, toutes les opérations demandées.

La reprise des fiches incomplètes par l'équipe FdvDom-Ined

Dans le cas où le certificat de décès et la recherche via l'application de saisie ne permettait pas d'obtenir toutes les coordonnées nécessaires pour contacter le médecin, nous avons demandé à l'ARS, pour alléger son travail, de ne pas insister davantage sur la recherche. Les fiches classées comme « identification impossible » ou « identification incomplète » étaient ensuite reprises par l'Ined afin de tenter de les compléter. À cet effet l'Ined mobilisait plusieurs moyens. Tout d'abord, les données déjà saisies : en triant la base par le nom d'un médecin, on pouvait consolider et compléter un certain nombre de données absentes sur certains certificats et complètes sur d'autres. Si cela ne suffisait pas, nous avons procédé à

des recherches sur le net. On constituait par ailleurs au fur et à mesure de la saisie des listes des coordonnées des établissements et de leurs services (notamment de leurs numéros de téléphones), afin de recourir en cas de besoin. De la même manière, dès que nous rencontrions une signature sans que le nom du médecin soit indiqué, des captures d'écran nous permettait d'être vigilants au cas où une même signature était associée avec un nom de médecin dans un autre certificat. Enfin, si ces efforts n'étaient pas fructueux, on sollicitait par courrier la Mairie du lieu le décès, en indiquant le numéro d'acte, pour obtenir les coordonnées du médecin certificateur.

Une dernière opération uniquement pour les médecins hospitaliers dont nous n'avions pas le service dans lequel ils exerçaient, information importante pour s'assurer que les courriers puissent leur parvenir, nous appelions les services compétents des établissements hospitaliers. Cependant, cela n'a pas toujours été aussi productifs que nous l'aurions souhaité.

#### 3.3.2.1.3. Collecte auprès du CépiDC

Le CapiDc-Inserm nous a donné un accès aux certificats électroniques des tous les départements enquêtés, et aux certificats papiers des 3 départements français d'Amérique (Antilles-Guyane).

#### Certificats papier

Pour les décès certifiés sur le formulaire papier, le CépiDc ne reçoit pas des ARS les certificats papier eux-mêmes ; ceux-ci sont préalablement scannés et traités informatiquement afin de fournir deux types de données :

- Des fichiers csv avec les données socio-démographiques du décès (département, date, commune et lieu de décès ; sexe, date de naissance et commune de résidence de la personne décédée).
- Les images des parties des certificats comportant la signature et le tampon du médecin ainsi que l'obstacle médico-légal. Un numéro d'identification permettait de relier les données du décès à l'image qui lui correspondait.

Les fichiers csv étaient fournies à l'Ined par lots. Une fois reçues, les données des fichiers csv étaient intégrées automatiquement dans l'application de saisie ; les données concernant le médecin certificateur (prénom, nom et coordonnées), le numéro d'acte et la recherche des causes de décès étaient ensuite ajoutées manuellement dans la fiche de saisie correspondant au décès. Afin de respecter la confidentialité des données, l'accès aux images et la saisie manuelle des données se faisait uniquement dans ses locaux de CépiDc. Les personnels affectés à la saisie des données au CépiDc étaient, eux aussi, préalablement formés en adaptant le matériel de formation de la Réunion. Ils disposaient des mêmes dispositifs de recherche approfondie et, pour mieux connaître les structures et les médecins opérant dans chaque département, chaque agent de saisie se focalisait, dans la mesure du possible, sur un département.

Au total, 6 personnes ont saisi, entre le 19 février 2020 et le 23 août 2021, au CépiDc 6 017 fiches (y compris celles de la V0), à savoir 2 050 décès survenus à la Guadeloupe, 3 142 à la Martinique et 825 à la Guyane.

#### Certificats électroniques

Comme nous pouvons le comprendre par la Les certificats électroniques sont transmis directement au CépiDc-Inserm (**Erreur ! Référence non valide pour un signet.**). Les certificats de décès papier quant à eux suivent un circuit différent : certification par le médecin > déclaration en mairie > les mairies envoient les certificats à l'Insee et aux ARS. Ces dernières font un certain nombre de traitements et de vérifications dans le cadre de leur mission de veille et de surveillance épidémiologique avant de transmettre les certificats, une fois par mois, au CépiDc-Inserm.

Figure 1, la transmission des certificats électroniques au CépiDc est immédiate, une fois le médecin ayant complété et validé le certificat sur le site dédié. Les données des décès certifiés électroniquement étaient ainsi mises à disposition de l'Ined beaucoup plus tôt que celles des certificats papiers. Cependant, les vagues de collecte étant délimitées par les dates de décès et non pas par la date à laquelle nous disposions les données, nous interrogeons en même temps tous les médecins ayant certifié les décès d'une vague, indépendamment de leur type de certification.

Les fichiers issus des certificats électroniques fournissaient un nombre plus restreint d'informations que les fichiers du CépiDc issus des certificats papier. Il manquait en particulier le numéro d'acte du décès ; de manière plus importante, si le fichier fournissait les prénoms et les noms des médecins certificateurs, il ne donnait pas leurs coordonnées. C'est l'équipe FdvDom-Ined qui se chargeait de cette recherche à l'aide. En effet, les certificats de décès électroniques avaient pour avantage non négligeable de contenir le nom et le prénom du médecin certificateur ainsi que le numéro finess de l'établissement de rattachement de celui-ci. Cela a notamment permis de limiter le nombre de décès inexploitable lié à l'impossibilité d'identifier le médecin certificateur pour lui adresser l'enquête. Toutefois, les fichiers transmis par le CépiDc-Inserm ne contenaient ni le numéro d'identification RPPS des médecins, ni l'adresse, ni le numéro de téléphone de leur lieu d'exercice. Afin de rattacher une adresse à un médecin, nous avons, à partir de la base des bulletins de décès papier qui avaient été saisis, créé deux bases adresses :

- L'une au niveau « Médecin », où chaque médecin ayant certifié un décès inclus dans le champ de l'enquête était référencé avec l'adresse de son établissement d'exercice. Si un même médecin travaillait à la fois dans un hôpital et dans un cabinet privé, alors il figurait 2 fois dans la base, une fois avec son adresse à l'hôpital et une fois avec l'adresse de son cabinet privé ;
- L'autre au niveau « Établissement ». Chaque établissement de santé, lieu d'exercice concerné par l'enquête était référencé dans cette base adresse.

Pour affecter aux médecins certificateurs des bulletins électroniques une adresse d'exercice, un traitement par appariement des différents fichiers a été réalisé à partir d'une clé d'appariement construite à partir du nom, prénom et finess pour les recherches dans la base « Médecin » et par finess dans la base « Établissement » si l'appariement avec la base « Médecin » était infructueux.

Des recherches manuelles ont également été réalisées en complément de ces appariements pour collecter :

- Un numéro de téléphone et/ou un service pour les médecins dont l'adresse a été récupérée de la base « Établissements » ;
- Une adresse et un numéro de téléphone pour les médecins et établissements non présents dans les bases « Médecin » et « Établissements ». Le lieu du décès (hôpital, domicile, etc.) nous a permis de choisir quelle adresse utiliser si un médecin avait deux lieux d'exercice.

Les bases « Médecin » et « Établissement » étaient mises à jour avant chaque traitement des fichiers des certificats électroniques. Un travail de dédoublonnage a ensuite été réalisé (2 certificats électroniques, ou 1 papier et 1 électronique pour un même décès).

Les données étaient ensuite intégrées automatiquement dans l'outil de saisie, sans saisie manuelle.

Il est à noter que, si le CépiDc mettait à notre disposition les données issues des certificats électroniques de tous les départements enquêtés, le recours à la certification électronique diffère sensiblement. Il est très fréquent à la Réunion où sur les 5219 certificats intégrés au cours des trois vagues, les 1602 provenaient des certificats électroniques, soit environ 31% ; ainsi qu'en Guadeloupe (1428 certificats électroniques sur les 3449 certificats concernés par les trois vagues, soit environ 42%) ; mais moins fréquent à la Martinique (373 e-certificats sur les 3417 concernés, soit environ 11%) et quasi inexistant en Guyane, avec 4 sur 829 certificats<sup>7</sup>.

#### 3.3.2.1.4. Retours mairie

Les informations fournies par les certificats de décès et les recherches manuelles dans les annuaires et sur internet que nous avons ensuite effectuées ne permettaient pas toujours d'identifier les médecins certificateurs ou de disposer de tous les coordonnées nécessaires pour les contacter. Des informations sur le décès pouvaient également manquer. Dans ces cas, pour compléter nos informations nous nous adressons à la Mairie où le décès était survenu. En effet, il arrive que le Volet administratif du certificat de décès que les médecins adressent à la Mairie soit rédigé de manière plus lisible et/ou complète que le Volet médical. En outre, dans le cas des communes de petite taille, les médecins et leurs coordonnées peuvent être connus des administrations locales.

À la fin de la saisie des décès d'une vague et si besoin, l'équipe FdVDom-Ined adressait aux services d'état civil des Mairies une lettre mentionnant son partenariat avec le CépiDc (organisme connu de ces services), l'objectif de l'enquête et les raisons de l'envoi de cette lettre. La lettre était accompagnée d'autant de « coupons » que les décès de la commune dont nous cherchons à compléter l'information. Il s'agissait de pages A4 en deux parties (Figure 4) :

La première partie comprenait les informations permettant d'identifier la personne décédée : n° d'acte ; sexe ; date et lieu de naissance ; lieu de résidence. (Les certificats électroniques sont transmis directement au CépiDc-Inserm (**Erreur ! Référence non valide pour un signet.**)). Les certificats de décès papier quant à eux suivent un circuit différent : certification par le médecin > déclaration en mairie > les mairies envoient les certificats à l'Insee et aux ARS. Ces dernières font un certain nombre de traitements et de vérifications dans le cadre de leur mission de veille et de surveillance épidémiologique avant de transmettre les certificats, une fois par mois, au CépiDc-Inserm.

---

<sup>7</sup> Nous ne tenons pas ici compte d'un tout petit nombre de décès certifiés à la fois sur papier et sur internet.

Figure 1).

La deuxième partie indiquait les informations manquantes ou à vérifier, regroupées en deux sous-parties selon qu'elles concernaient le décès (notamment lieu de décès ou sexe, plus rarement date de décès ou de naissance) ou le médecin certificateur (prénom et nom du médecin et/ou ses coordonnées).

**Les envois aux Mairies suivaient le décalage des collectes entre la Réunion et les départements français d'Amérique, réparties elles aussi en quatre périodes de collecte (en dehors de la V0 pendant laquelle nous n'avons envoyé nos demandes, quelques jours avant le déclenchement du confinement, qu'aux mairies de la Réunion) (**

Tableau 2). Néanmoins, en raison de réception tardive de quelques décès d'une Vague N, les envois aux mairies de la vague N+1 pouvaient inclure aussi quelques décès relevant de la vague précédente – les médecins concernés étant ensuite interrogés avec le même décalage.

Tableau 2. Périodes d'envoi des courriers aux mairies

	<b>V0</b>	<b>V1</b>	<b>V2</b>	<b>V3</b>
<b>La Réunion</b>	mars-20	sept-20	déc-20	avr-21
<b>Guadeloupe</b>		janv-21	avr-21	sept-21
<b>Martinique</b>		janv-21	avr-21	sept-21
<b>Guyane</b>		janv-21	avr-21	sept-21

Les premières demandes d'information étaient envoyées aux mairies par courrier postal, leur demandant de répondre par courrier postal ou courrier électronique. Les délais de réception des courriers allongeaient considérablement le retour des mairies, sans compter le temps nécessaire aux recherches, dépassant dans certains cas la date envisagée dans le calendrier de l'enquête. Pour les deux derniers envois (avril et septembre 2021) nous avons tenté de diminuer les délais en contactant les services d'état civil par email si nous connaissions d'adresse (soit par les retours email qui nous avaient déjà fait soit par nos propres recherches sur internet), continuant les contacts postaux pour les autres. Les délais sont toutefois restés encore considérables.

Figure 4. Lettre aux Mairies et coupon de décès



**ined**  
INSTITUT  
NATIONAL  
D'ÉTUDES  
DÉMOGRAPHIQUES

www.ined.fr

Service des enquêtes et des sondages  
01 56 06 22 22

Mairie de XXXX  
Service de l'Etat Civil  
Rue XXXX  
971XXX  
GUADELOUPE

Aubervilliers, XXXX

**Objet : Enquête confidentielle sur les données de mortalité**

Madame, Monsieur,

Dans le cadre d'une enquête portant sur les décès en partenariat avec le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc de l'Inserm), l'Institut national d'études démographiques (INED) a besoin de joindre les médecins certificateurs.

En suivant un protocole d'enquête autorisé par la Cnil, nous relevons sur les certificats médicaux de décès, les coordonnées complètes du médecin certificateur et certaines caractéristiques de la personne décédée.

Ces coordonnées médicales ne sont cependant pas toujours clairement indiquées. C'est pourquoi nous vous écrivons pour obtenir cette information à partir du certificat administratif de décès pour le cas mentionné sur le ou les coupons joints. Nous ne pouvons pas vous indiquer le nom de la personne décédée, le certificat médical reçu à l'ARS puis à l'Inserm étant anonyme (la partie supérieure du certificat médical est en effet détachée par le service de l'état civil à la mairie). En revanche, nous pouvons vous donner certaines indications qui vous permettront de retrouver la personne concernée (N° d'acte; sexe, date du décès, date et lieu de naissance, lieu de résidence). Nous n'avons besoin pas d'une copie de l'acte d'état civil. **Les informations demandées sont matérialisées dans le ou les formulaires joints.**

Les réponses peuvent être envoyées soit par e-mail à l'adresse : [fdv@ined.fr](mailto:fdv@ined.fr), soit par voie postale à : INED, Service des enquêtes et des sondages, 9 Cours des Humanités, CS 50004, 93322 Aubervilliers Cedex.

En vous remerciant par avance de votre aide, nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur le Maire, l'expression de notre considération distinguée.



Magda Tomasini  
Directrice de l'ined



Sophie Pennec  
Directrice de recherche de l'ined

Institut national d'études démographiques - Campus Condorcet - 9, cours des Humanités - CS 50004 - 93322 Aubervilliers Cedex - France  
Tél. +33 (0)1 56 06 20 00

**N°\_Dossier : FDV/ [COMMUNE] / 3122**  
*(À rappeler dans toute correspondance)*

**Informations sur le décès**

(Les certificats de décès étant anonymes, ce sont les seuls renseignements dont nous disposons):

**Numéro d'acte:** XXX

**Date du décès :** XX/XX/XXX  
**Commune de décès :** 97XXX [COMMUNE]  
**Commune de domicile :** 97XXX [COMMUNE]  
**Lieu de décès :** XXXXX

**Date de naissance :** XX/XX/XXXX  
**Sexe:**

**Informations manquantes ou à vérifier**

**INFORMATION SUR LE DECES**

SEXE :

LIEU DE DECES :

**INFORMATION SUR LE MEDECIN CERTIFICATEUR**

NOM - PRENOM DU MEDECIN :  
ADRESSE :  
TELEPHONE :  
FAX :  
EMAIL :

*Si vous n'avez pas le nom du Médecin, pouvez-vous nous indiquer toutes les informations dont vous disposez sur le lieu du décès (nom hospital, service, clinique...)*

**Pour information/questions et retour des réponses :**  
INED, Service des enquêtes et des sondages,  
9 cours des humanités, CS50004.93322 Aubervilliers Cedex  
Tel : 01.56.06.21 51/01.56.06.21.58 ; e-mail : [fdv@ined.fr](mailto:fdv@ined.fr)

Au total, nous avons envoyés aux mairies plus 700 demandes d'information (soit environ 8% % des certificats saisis) pour 183 retours mais pas toujours pertinents (informations manquantes également sur le Volet administratif en possession des mairies ; envoi des actes au lieu des informations demandées, etc.)

#### 3.3.2.1.5. Établissement de l'échantillon

Le fichier issu de ces opérations a été traité afin d'obtenir pour chaque certificat de décès un binôme Décès-Médecin qui constitue l'échantillon. Ce traitement a eu lieu pendant la période d'attente des retours des mairies, ceux-ci étant intégrés au fur et à mesure de leur réception.

#### Harmonisation

La première opération consistait à compléter et harmoniser les informations de contact des médecins, en veillant à normaliser les adresses postales selon les règles de la Poste afin de minimiser les retards et la non délivrance des courriers.

On a ensuite attribué aux médecins un identifiant unique pour pouvoir repérer les médecins ayant certifié plusieurs décès et ainsi faciliter l'envoi des courriers. Nous souhaitions faire un seul envoi par médecin à chaque période de collecte quelque soit le nombre de décès qu'il avait certifié et pour lesquels on le sollicitait.

#### Établissement de l'échantillon final

Pour des raisons pratiques, nous avons éliminé de notre échantillon final, les cas où la personne décédée n'était pas clairement identifiée ; les décès certifiés par des médecins dont on n'a pas pu trouver les coordonnées malgré toutes nos recherches, ou encore un tout petit nombre de décès certifiés par des médecins n'exerçant plus dans le département.

Les décès certifiés par les médecins légistes étaient également sortis de l'échantillon, car ces médecins ne peuvent pas répondre sur les parcours médicaux des personnes avant leur décès. C'est pour les mêmes raisons que nous avons écarté les réseaux de certification des décès financés par l'ARS car ils ne pouvaient pas connaître le patient.

Nous avons limité le nombre de questionnaires par médecin : En effet, compte tenu du nombre important de médecins « multi certificateurs », c'est-à-dire certifiant plusieurs décès au cours d'une période donnée, nous avons limité le nombre de questionnaires par médecin à 4 par période de collecte afin de ne pas solliciter les médecins, cela fait un maximum de 12 décès sur l'ensemble de l'enquête.

Une exception à cette règle concerne les chefs de services dans les établissements hospitaliers et les médecins coordinateurs en Ehpad et maisons de retraite qui en plus des décès qu'ils ont certifiés en leur nom propre se sont vu également attribuer les décès survenus dans leur service pour lesquels nous n'avons pas pu identifier le médecin

certificateur (nom illisible ou absent) afin qu'il puisse répartir le matériel de collecte aux médecins concernés.

Puisque nous considérons chaque vague comme une collecte pratiquement indépendante, les médecins ayant explicitement refusé de répondre à la V1 ont été inclus dans l'échantillon de la V2 (à l'exception des médecins ayant indiqué très fermement leur refus de participer soit par courrier, soit lors de la relance téléphonique). Cependant, s'ils répétaient leur refus à la V2 ils n'étaient pas interrogés lors de la V3. En revanche, n'étaient pas réinterrogés les médecins dont les courriers nous sont revenus comme Plis non distribués (PND) et qu'aucune nouvelle n'avait été trouvée.

Le tableau ci-dessous détaille la constitution de l'échantillon par Dom.

Tableau 3. Constitution de l'échantillon final par DOM

	total	Guadeloupe	Martinique	Guyane	Réunion
Décès saisis	12649	3397	3408	825	5019
Envoi en mairie	702	167	158	165	212
retour des mairies	183	38	37	12	96
Envoi de questionnaires	8950	2255	2041	644	4010

#### 3.3.2.1.6. Appariement avec nom des personnes

À partir de la deuxième période de collecte, la base patient-médecin issue des certificats anonymes de décès a été appariée avec le fichier public des décès (disponible sur [data.gouv.fr](http://data.gouv.fr)) afin de pouvoir ajouter les noms et prénoms des patients. Cela était possible car notre fichier ne comportait pas de données sur la cause de décès des patients. Cet appariement permet de simplifier l'identification des patients par les médecins, de plus dans certains cas, ces informations étaient indispensables pour retrouver le dossier des personnes concernées. L'appariement s'est réalisé par dom, date de naissance (JJ/MM/AAAA) date de décès (JJ/MM/AAAA), numéro de l'acte de décès ou variante autour de ces variables. Une recherche manuelle a été réalisée lorsque l'appariement ne se faisait pas, environ 10% du fichier, c'était souvent lié à des incohérences dans les dates notamment date du décès ou date de certification du décès, inversion de chiffres dans les saisies de l'un ou l'autre des fichiers.

#### 3.3.2.2. Création d'un outil de suivi de l'enquête

Pour suivre et gérer la collecte, le Service des enquêtes a développé sur Access un Outil de suivi. L'outil était alimenté par le fichier des binômes décès-médecins que l'équipe FdVDom de l'Ined utilisait au début de chaque période de collecte pour contacter les médecins, leur indiquer les décès qui les concernaient et leur demander à répondre.

L'outil de suivi permettait de suivre, pour chaque décès et pour chaque médecin, toutes les actions relatives à la collecte :

Des extractions de données (contenant uniquement les informations nécessaires) ont été réalisées et transmises, via un serveur sécurisé, aux prestataires de l'enquête en charge de l'envoi du matériel de collecte et des relances téléphoniques. Il permettait aussi d'importer certaines autres actions en masse, notamment l'envoi des relances email réalisées par l'équipe de l'Ined ainsi que les principaux retours des relances téléphoniques envoyés quotidiennement par le prestataire (promesse de répondre, changement de coordonnées, transferts à un autre médecin, demande d'envoi de documents, médecin non concerné par notre enquête car il ne connaissait pas le patient, refus...). On importait aussi quotidiennement les numéros de questionnaire remplis ainsi que les transferts médecins envoyés par le tiers de confiance qui recevait les enveloppes T envoyés par les médecins. L'équipe de l'Ined renseignait aussi l'outil de suivi manuellement au fur et à mesure de la réception des informations : courriers aux médecins non distribués en raison de changements d'adresses (PND), appels ou emails de médecins, demande de documents, transferts, etc. Une fonction « Recherche » disponible sur plusieurs champs permettait d'identifier facilement le décès ou le médecin concerné afin de modifier les informations ou ajouter l'action le concernant.

L'intégration de ces informations à l'outil nous permettait d'avoir une image précise de l'état de la collecte de l'ensemble, par sous-échantillon (par Dom et/ou par vague), par médecin et par décès ; des demandes des décès ; et des actions que nous devons mener.

L'outil de suivi assurait deux fonctions importantes et compliquées, la gestion des « transferts des médecins » et le renvoi des documents de réponse (coupon identifiant le patient, questionnaire...). Si un médecin signalait son collègue comme médecin-certificateur d'un décès qui lui a été attribué, l'équipe Ined changeait directement sur l'outil le médecin certificateur du décès. Une fonctionnalité spéciale permettrait ensuite de générer et d'imprimer toute la documentation relative aux décès transférés ou aux décès demandés par les médecins qui avaient égaré les courriers reçus.



Figure 5. Copie d'écran du formulaire Décès de l'outil de suivi

ID1	ID1bis	ID_mdc	Adr mairie
2676	2676	M40308A1	

Date nais.	N° acte	Date décès	Age dc	Sexe
		2020		1. Masculin

id_con	ID1	date_contact	type_contact	issue_contact	remarques	Codeur
156	2676	07/12/2020	11- Retour RT	08 - Demande renvoi doc collecte		KANTAR

ID_evt	ID1	date_evt	evt	issue_evt	remarques	codeur
4008	2676	29/12/2020	09 - Retour QP	2 - Fin d'enquête		DIM_BESANCC
4196	2676	07/12/2020	07 - Envoi des docs de collecte	1 - Attente questionnaire		KANTAR
2858	2676	17/11/2020	04 - Envoi R2	1 - Attente questionnaire		import_auto
1804	2676	20/10/2020	03 - Envoi R1	1 - Attente questionnaire		import_auto
297	2676	25/09/2020	01 - Envoi L0	1 - Attente questionnaire		import_auto

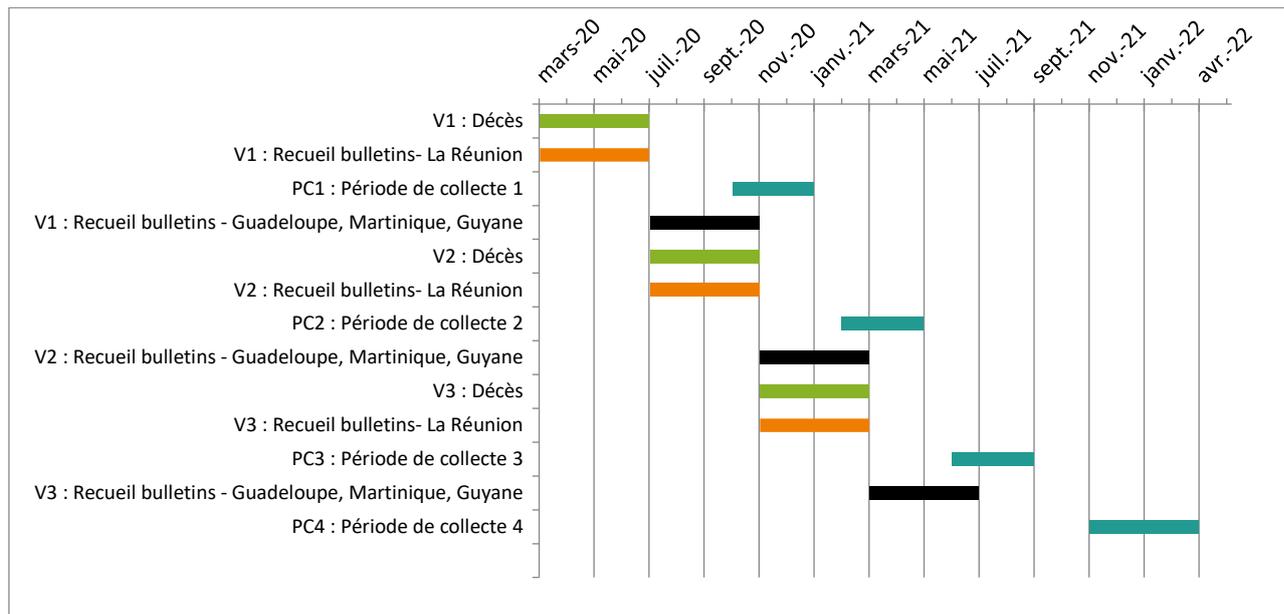
### 3.3.2.3. Trois vagues mais quatre périodes de collecte

Comme dit précédemment, nous avons eu recours à deux procédures de collecte et de saisie des certificats des décès distinctes :

- via l'ARS de la Réunion en ce qui concerne les certificats papier de la Réunion
- via le CépiDc, en ce qui concerne, d'une part, les certificats papiers de la Guadeloupe, de la Martinique et de la Guyane et, d'autre part, les certificats électroniques des quatre Dom faisant partie du champ de l'enquête.

Du fait de la saisie plus précoce des certificats papier provenant de la Réunion ainsi que des certificats électroniques, les 3 vagues des décès ont été décomposées en 4 période de collecte.

Figure 6. Calendrier des vagues et des périodes de collecte



#### 3.3.2.4. Envoi des questionnaires et relance papier et mails

La période pendant laquelle a été menée l'enquête était très particulière, marquée par l'épidémie du Covid19, qui suivait son propre calendrier dans les Dom enquêtés, et les confinements ; la manière méfiante dont ils étaient considérés les médecins ; et, vers la fin de l'enquête, les tensions sociales sévères dans les Antilles. Le protocole dont les médecins ont été contactés et relancés a été légèrement modifié au fil des périodes de collecte pour mieux s'adapter à la progression du terrain mais aussi à ce contexte sanitaire difficile. Le protocole de l'enquête prévoyait de contacter les médecins ayant certifiés les décès par courrier postal. S'il est bien connu que les répondants identifient et se rappellent mieux les courriers postaux que les emails, dans notre cas le recours à la Poste était nécessaire afin de pouvoir transmettre aux médecins tous les documents nécessaires pour connaître l'enquête, identifier le(s) personne(s) décédée(s), répondre au(x) questionnaire(s) papier(s) et envoyer leur(s) réponse(s) au tiers de confiance<sup>8</sup>. Ces envois avaient un coût économique et écologique certain, mais ils étaient nécessaires pour minimiser l'effort des médecins (qui aurait été plus grand si l'on leur demandait de télécharger et imprimer des documents à partir d'un site) et garantir une meilleure participation à l'enquête. Par ailleurs, au commencement de l'enquête nous ne disposions pas de beaucoup d'adresses emails, peu indiquées aux tampons médicaux – et les adresses attribuées d'emblée par Amélie à tous les médecins étant peu utilisées.

Cependant, nous avons pu compléter les adresses email nominatives (hors secrétariats des structures) lors des relances téléphoniques, se réservant la possibilité de communiquer avec les médecins par ce moyen. Par ailleurs, en observant les adresses électroniques collectées lors de la relance téléphonique nous avons pu reconstituer un grand nombre d'adresses de médecins hospitaliers, les établissements attribuant à leur personnel des adresses ayant la

<sup>8</sup> Les documents contenus dans la lettre-annonce sont décrits au § **Erreur ! Source du renvoi introuvable.**

même structure. Ainsi lors de la deuxième et troisième période de collecte nous avons doublé les lettres-annonces d'un email-annonce. Cet email ne couvrait pas tout le champ, puisque nous n'avions pas eu toutes les adresses : nous avons collecté environ 1500 mails, soit environ 35% des médecins/lieux mais entre un quart et un tiers d'entre eux nous revenait comme « échec ». Il était envoyé 1 ou 2 jours avant la réception prévue de la lettre-annonce afin que les médecins l'aient toujours en tête et prêter attention à la lettre quand ils la recevraient. Pour la dernière période de collecte aux Antilles, cet email annonce n'a pas été envoyé pour ne pas solliciter les médecins qui se trouvaient dans une période sanitaire et sociale très tendue (Tableau 4).

Tableau 4. Dates de lancement et de relance des médecins des quatre départements

Période de collecte	Départ. vague	Lettre annonce	E-mail annonce	Mail rectificatif	E-mail de relance	Lettre de relance 1	Lettre de relance 2	Relance téléphonique	
PC1	974-V1	25/9/2020				20/10/2020	17/11/2020	2 à 23/12/2020	
PC2	971-V1	15/2/2021	19/2/2021			23/3/2021		14 au 30/04/2021	
	972-V1					24/3/2021			
	973-V1					23/3/2021			
	974-V2	22/2/2021	26/2/2021			24/3/2021			
PC3	971-V2	26/5/2021	1-2/6/2021	10/6/2021				<i>(en même temps que la V3)</i> 9/3 au 1/4/2022	
	972-V2		02/06/2021						9/7/2021
	973-V2								
	974-V3		2-3/6/2021						12/7/2021
	Rappel 974-V1 et V2								
PC4	971-V3	15/11/2021						<i>(avec la V2)</i> 9/3 au 1/4/2022	
	972-V3								
	973-V3								

Nous avons eu recours aux relances postales pour les mêmes raisons que pour la lettre-annonce, chaque relance envoyant à nouveaux l'intégralité des documents (à l'exclusion du cahier-cadeau). Deux relances postales étaient prévues initialement par le protocole. Néanmoins, la première période de collecte a montré que, étant donné les délais d'acheminement d'au moins une semaine, l'espace de 3 ou 4 semaines prévu entre la lettre-annonce et les deux relances postales étaient trop court pour permettre le renvoi d'un nombre suffisant de questionnaires, la relance 1 s'adressant quasiment au même nombre de médecins que la lettre-annonce. La deuxième relance papier a été ainsi supprimée pour la deuxième période de collecte et remplacé par un email-relance lors de la troisième.



#### 3.3.2.5. Relances téléphoniques

Les relances téléphoniques (RT) n'avaient pas pour objet d'administrer les questionnaires auprès des médecins par téléphone. Elles avaient pour objet d'inciter les médecins à répondre à l'enquête.

Il s'agissait de chercher à parler directement avec le médecin ayant certifiés un ou plusieurs décès afin de :

- Lui présenter l'enquête
- S'assurer qu'il a bien reçu les courriers contenant le(s) questionnaire(s) et l'autre matériel relié à l'étude. Si le médecin demandait un nouvel envoi du dossier avec le questionnaire et les caractéristiques du patient, les enquêteurs prévenaient l'Ined qui procédait à l'envoi.
- Vérifier leurs coordonnées et prendre leur adresse email.
- Répondre à leurs interrogations et argumenter auprès d'eux afin de les convaincre de participer à l'enquête
- Le cas échéant, prendre les coordonnées du médecin ayant pris en charge les décès (transfert) afin de les transmettre à l'Ined qui s'assure ensuite de transmettre les documents au nouveau médecin
- Apprécier la proportion de médecins hors cible ou refusant de prendre part à l'enquête.

Conformément à la structuration de l'enquête et du contact des médecins, ceux-ci ont été appelés dans chaque lieu d'exercice où ils ont certifié des décès. Les relances téléphoniques ont eu lieu à chaque période de collecte auprès des médecins n'ayant pas répondu après l'envoi initial et les relances postales.

Comme l'ensemble du terrain quantitatif de l'enquête elles ont été impactées par la situation sanitaire mais aussi sociale très dégradée, en particulier dans les Antilles et en Guyane. Les enquêteurs ont dû appeler des médecins hospitaliers surchargés, et dont le travail et la scientificité ont pu être contestés. Cette situation nous a contraints à reporter la vague 2 de relances téléphoniques pour ces DOM avec celles de la vague 3. (

Tableau 5). Pendant cette dernière relance téléphonique, la Guyane n'a été relancé que pour la vague 2, la vague 3 étant complètement annulé suite à un problème informatique. Par ailleurs, pour améliorer le taux de réponse de la Réunion, et parce que nous en avons la possibilité une vague de relance supplémentaire auprès des médecins des V1 et V2 de la Réunion s'est déroulée au moment de la relance de la vague 3.



Tableau 5. Vagues par département et par relance téléphonique

	<b>RT1</b>	<b>RT2</b>	<b>RT3</b>	<b>RT4</b>
<b>La Réunion</b>	V1	V2	V3 Et V1 V2 simplifiée	
<b>Guadeloupe</b>		V1		V2 et V3
<b>Martinique</b>		V1		V2 et V3
<b>Guyane</b>		V1		V2

Le prestataire des relances téléphoniques, Kantar, mettait deux terrains à disposition de l'enquête afin de mieux s'adapter aux fuseaux horaires des départements. Le décalage horaire avec la Réunion étant minime (+2 ou 3 heures), les médecins pouvaient être appelés depuis l'hexagone. Les appels avaient lieu du lundi au vendredi de 8h à 15h. En revanche, le décalage horaire avec les départements français d'Amérique était plus important (-5 à 6 heures pour les Antilles ; - 4 à 5 heures pour la Guyane). Kantar avait sous-traité à un prestataire situé en Guadeloupe. Les appels étaient passés de 15h à 22h (9h à 16h en local). Néanmoins, ce plateau n'a pas été reconduit pour la RT4, car il était moins performant et l'expérience de la RT2 avait montré que les horaires utiles pour contacter les médecins étaient compatibles avec les heures de travail en hexagone. Les appels ont eu lieu du lundi au vendredi de 14h à 22h.

Entre 3 et 8 enquêteurs et enquêtrices ont participé aux relances téléphoniques (3 pour la RT1 à la Réunion ; 5 pour la RT2 à la Réunion et 8 pour les Antilles/Guyane ; 5 pour la RT3 pour la Réunion ; et 5 pour la RT aux Antilles/Guyane). Ils ont été formés de manière approfondie par l'équipe FdvDom-Ined et Kantar. Les deux premières formations-enquêteurs ont eu lieu en distanciel avec visioconférence. L'épidémie s'étant ensuite atténuée en hexagone, les deux dernières formations se sont déroulées en présentiel par l'équipe. Chaque formation a duré entre 1 et 2 jours. Leur but était de présenter l'objectif de l'enquête et des relances, le questionnaire ainsi que les consignes générales et attitude à tenir en cours d'interview. Pour bien assurer le contact avec les médecins, la formation présentait les principaux traits de l'univers médical dans les Dom et une argumentation adaptée à la situation de chaque médecin sollicité. Il fallait aussi transmettre les bonnes pratiques de codage de l'attitude de médecin (promesse de répondre, demande de documents, transfert à un confrère, refus...). Plusieurs sessions de double-écoute ont été organisées par l'équipe de l'Ined et par le prestataire afin de s'assurer de la qualité des appels.



Tableau 6. Nombre de décès, de médecins et de médecins/lieux relancés par téléphone

Relance	DOM	Vague relancée	Décès	Mdc	Mdc/lieux	Chefs de service	Décès max par mdc/lieu
RT1	La Réunion	1	1093	576	590	8	11
RT2	La Réunion	2	1248	631	644	32	18
	Guadeloupe	1	687	299	317	6	20
	Martinique	1	617	253	264	0	24
	Guyane	1	152	86	93	1	11
	<b>TOTAL RT2</b>		<b>2704</b>	<b>1269</b>	<b>1318</b>	<b>39</b>	
RT3	La Réunion	3	<b>988</b>	<b>533</b>	<b>546</b>	<b>9</b>	15
RT3V1V2	La Réunion	1+2		<b>131</b>	<b>133</b>		
RT4	Guadeloupe	2+3	1062	362	385	24	9
	Martinique	2+3	721	273	286	12	8
	Guyane	2	116	67	68	5	5
	<b>TOTAL RT3</b>		<b>1899</b>	<b>702</b>	<b>739</b>	<b>41</b>	

Les réunions de discussion, en cours de terrain ou à la fin de chaque relance, avec les enquêteurs et les responsables terrain ont été l'occasion de rappeler des consignes importantes, de recueillir le sentiment des enquêteurs sur le déroulé du terrain et leurs difficultés, voire de décider de modifications dans l'approche des médecins et le codage des issus du contact avec eux.

Voici les principales difficultés remontées :

- La plupart des numéros de téléphone correspondent aux standards et/ou secrétariat du service/cabinet où exerce le médecin. Ceci complique de contact direct avec le médecin, car il fallait d'abord convaincre la secrétaire de passer le médecin.
- En milieu hospitalier, il était difficile d'identifier le médecin. Les enquêteurs se heurtaient souvent à l'absence du service dans lequel exerçait le médecin, élément indispensable (avec la spécialité, absente de nos fichiers) pour localiser le numéro du médecin.
- Par ailleurs, plusieurs numéros ne correspondaient pas au service indiqué, ou le médecin avait déjà changé de service.
- Les sollicitations répétées auprès de certains standards hospitaliers afin de contacter différents médecins ont pu agacer certains standardistes qui se sont montrés moins accueillants au fur et à mesure que le terrain avançait.
- Parmi les services hospitaliers, le contact avec les urgentistes était particulièrement compliqué en raison de leurs conditions de travail intense et ininterrompu, mais aussi parce qu'ils se sentaient moins concernés par l'enquête, n'ayant suivi le patient décédé que très peu de temps avant son décès.
- Pendant la RT1, l'absence des prénoms et noms des patients pour lesquels nous interrogeons les médecins a rendu leur identification et la recherche des dossiers très compliquée. L'ajout de ces éléments à partir de la RT2 a facilité cette recherche.
- La multitude des situations prévues (transferts, départs, recherche des dossiers etc.) rendait le codage quelque peu compliqué

Les échanges avec les médecins étaient relativement rapides, environ 6 min en moyenne. Leurs résultats ne sont pas cependant uniformes selon la relance et le département. À la Réunion, les résultats en terme de coopération ou, à l'inverse, de refus explicites (qu'il provient du médecin ou de son secrétariat) sont à peu près équivalents quelle que soit la relance(

Tableau 7). En revanche dans les départements français d'Amérique, les résultats sont moins bon lors de la première vague (RT2), avec moins de réponses positives et plus de refus explicites que pour les relances suivantes. On peut attribuer ce manque de performance au contexte sanitaire plus difficile en RT2, au plateau téléphonique moins performant, mais aussi à la composition de l'échantillon, les médecins du SAMU/ SMUR et des Urgences, bien plus difficiles à joindre et se sentant moins concernés par le questionnaire, n'étant pas relancés lors de la relance suivante (RT4).

Tableau 7. Taux de coopération et de refus des médecins/lieux relancés

		RT1	RT2	RT3	RT4
<b>La Réunion</b>	Coopération	23%	24%	24%	
	Refus	9%	12%	9%	
<b>Guadeloupe</b>	Coopération		18%		27%
	Refus		15%		5%
<b>Martinique</b>	Coopération		20%		36%
	Refus		17%		7%
<b>Guyane</b>	Coopération		17%		35%
	Refus		13%		3%

*Coopération : promesse de répondre, demande d'envoi des documents ou transfert*

*Refus : refus explicite du médecin ou de son secrétariat*

### 3.3.3. Les données quantitatives collectées

#### 3.3.3.1.1. Taux de réponse

Pour garantir l'anonymat des répondants, le protocole mis en œuvre pour l'enquête implique qu'il n'est pas possible d'associer un questionnaire à un décès dans l'outil de suivi (et *a fortiori* dans l'outil de saisie). D'une part, les questionnaires reçus ont été saisis et transmis à l'Ined par le Département d'Information Médicale (DIM) de Besançon, qui occupait le rôle de tiers de confiance. D'autre part, on trouve dans l'outil de suivi une information remontant également du DIM sur la réception de certains éléments : enveloppe kraft avec présence d'un questionnaire et/ou d'un coupon transfert. La difficulté est que l'information sur la présence d'un élément (questionnaire, coupon) ne garantit pas qu'il soit complété : les questionnaires comme les coupons peuvent être renvoyés vides ou encore annotés mais pas complétés selon leur usage prévu initialement. Cela se complexifie davantage pour les médecins multi-certIFICATEURS à qui ont été envoyés plusieurs

questionnaires : l'information sur la présence d'un élément ne garantit pas non plus qu'il soit unique. Il peut ainsi y avoir plusieurs questionnaires ou coupons dans une même enveloppe et donc, derrière, un unique identifiant dans l'outil de suivi. La difficulté pour identifier les décès répondants dans l'outil de suivi réside dans le fait que l'on ne peut pas faire le lien entre un décès dans l'outil de suivi et un questionnaire saisi. En conséquence de cela, et d'autres particularités du protocole de collecte qu'il reste encore à identifier (voir le mail d'Amandine en annexe), l'effectif de questionnaires effectivement saisis diffère de l'effectif de questionnaires auquel on pourrait s'attendre avec les données de l'outil de suivi : on compte 1 815 questionnaires saisis pour 1 675 questionnaires reçus selon l'outil de suivi, soit un écart de 140.

L'autre conséquence est que les deux étapes de calcul du taux de réponse d'une part et de calcul des pondérations d'autre part se font en deux procédures distinctes. La première implique les données de l'outil de suivi uniquement, la seconde s'appuie exclusivement sur les informations renseignées sur les questionnaires complétés.

Pour calculer le taux de réponse de l'enquête, il faut d'abord déterminer l'issue finale pour chaque décès retenu pour l'enquête. Pour cela, nous avons à notre disposition les cinq tables de l'outil de suivi, alimentées au cours du terrain. Ces tables permettent de suivre pour chaque décès – et son (ou ses si transfert) médecin·s associé·s – les différents événements de collecte : envoi du matériel d'enquête, relances (postales, par mail ou téléphoniques), réception des PND, réception de courriers, mails ou appels téléphoniques, changement de coordonnées, transferts, réception d'un questionnaire, etc. Elles étaient alimentées, de façon automatisée ou manuelle, par les informations remontant de trois acteurs prenant part à l'enquête : l'équipe de l'Ined (chercheuse et membres du SES), le prestataire en charge des relances téléphoniques (Kantar) et le DIM. En plus de ces tables de suivi, nous disposons également des fichiers déposés quotidiennement par le DIM avec les identifiants de décès indiqués répondants ainsi que des historiques d'appels et des bases de réponses au questionnaire de relance téléphonique fournis par Kantar à l'issue de chaque période de relance.

Tableau 8 : Issue pour l'ensemble des décès de l'outil de suivi par vague

	<i>Guadeloupe</i>	<i>Martinique</i>	<i>Guyane</i>	<i>La Réunion</i>	<i>Total</i>
Impossible à joindre/NPAI	307	363	82	477	1229
Non concerné	76	46	8	173	303
Non réponse	1361	1079	244	2003	4687
Refus	162	179	29	343	713
Réponse sans mention du DOM					17
Réponse	<b>349</b>	<b>374</b>	<b>61</b>	<b>1014</b>	<b>1815</b>
<b>Total</b>	<b>2255</b>	<b>2041</b>	<b>424</b>	<b>4010</b>	<b>8747</b>

A partir de cette catégorisation, nous avons pu calculer un taux de réponse au niveau décès. Partant des calculs standardisés recommandés par l'AAPOR, nous avons calculé l'indicateur  $e$  correspondant à la part des décès concernés par l'enquête/dans le champ de l'enquête (catégories « Réponse » et « Refus ») parmi ceux pour lesquels nous avons pu vérifier cette information (catégories « Réponse », « Refus », « Non concerné »). Cette valeur  $e$  nous servira à estimer la part de décès concernés par l'enquête parmi ceux pour lesquels nous n'avons pas cette information (les « Non réponse »). Nous pouvons en déduire la formule du taux de réponse suivante :

$$e = \frac{\text{Réponse} + \text{Refus}}{\text{Réponse} + \text{Refus} + \text{Non concerné}} = 88,7\%$$

$$\text{Soit RR} = \frac{\text{Réponse}}{\text{Réponse} + \text{Refus} + \text{Impossible à joindre et NPAI} + e \times \text{Non réponse}} = 22,9\%$$

Au vu des difficultés rencontrées dans le cadre de la V3 en Guyane, il a été choisi de ne pas tenir compte des effectifs de cette vague, pour le calcul du taux de réponse global de même que pour celui pour la Guyane uniquement (sans pour autant exclure du calcul les 5 réponses comptabilisées pour cette vague).

Tableau 7 : Taux de réponse

	Guadeloupe	Martinique	Guyane	La Réunion	Total
$e$	87.1%	92.2%	91.8%	88,7%	89,3%
Taux de réponse (RR)	17.4%	19.6%	15,4%	28,1%	22,9%

Au total, le taux de réponse est de 22,9% avec des disparités par départements. En effet, le taux de réponse à la Réunion est de 28,1 % alors qu'il varie de 15,4 à 19,6 dans les départements français d'Amérique.

#### 3.3.3.1.2. Pondérations

Les **données** disponibles pour le calcul des pondérations sont :

- La base des 1 815 questionnaires saisis ;
- Le fichier des décès fourni par le CépiDc qui permet d'obtenir les marges utilisées dans la mise en œuvre du calage.

A partir de ces deux sources, le calcul des pondérations a consisté en un calage sur marges. Les **variables** de calage utilisées, disponibles dans ces deux fichiers, sont :

- Le sexe de la personne décédée (en 2 classes),
- L'âge au moment du décès (en 6 classes),
- La période du décès (en 3 classes),
- Le lieu du décès ;
- Le DOM.

Nous avons mobilisé la méthode de calage Logit bornée. Les statistiques des différents jeux de poids qui en résultent présentent des valeurs montrant que l'échantillon ne présente pas de distorsion majeure (Tableau 9). Pour les analyses, les pondérations seront normées de manière à ce que la somme soit équivalente au nombre de questionnaires reçus.

Tableau 9: Statistiques de poids issus du calage sur marges

Champ	N	Somme	Min	Q1	Méd.	Moy.	Q3	Max	Max/min	CV	Var de calage utilisées	Bornes
Ensemble	1 812	12 894	4,3	4,6	5,5	7,1	9,8	14,2	3,3	43,1	5 (sexe, âge, lieu du décès, période du décès, dom)	0,6 - 2
Antilles	727	6 990	6,8	8,0	9,6	9,6	11,6	12,5	1,8	20,4		0,7 - 1,3
DFA	788	7 819	7,0	7,6	9,2	9,9	12,0	15,9	2,3	25,8		0,7 - 1,6
Réunion	1 024	5 075	2,5	4,2	4,9	5,0	5,8	10,1	4,0	25,4	4 (sexe, âge, lieu du décès, période du décès)	0,5 - 2,1
Guadeloupe	351	3 545	8,1	8,2	8,9	10,1	11,2	18,2	2,2	25,6		0,8 - 1,8
Martinique	376	3 445	6,4	6,8	8,2	9,2	11,3	15,5	2,4	29,0		0,7 - 1,7

3 questionnaires avec peu de réponses avaient été omis dans ce calcul. Ils ont été inclus dans le fichier avec un poids pratiquement nul pour ne pas modifier la somme globale.

### 3.3.4. Quelques caractéristiques des répondants et des personnes décédées

Les tableaux 11 et 12 présentent quelques caractéristiques des médecins répondants et des patients décédés.

Les médecins ayant certifié plusieurs décès sont comptés autant de fois qu'ils ont répondu. En raison de l'anonymisation, il n'est pas possible de faire de statistiques par médecin. Ces médecins sont un peu plus des femmes, plutôt jeunes, principalement hospitaliers et peu formés à la fin de vie.

Les décès concernent à 54% des femmes ayant pour près de la moitié 80 ans et plus. 46% se sont déroulés à domicile et 40% à l'hôpital. Les principales causes de décès sont comme en hexagone, le cancer, les maladies cardio-respiratoires et les maladies neurologiques ou cérébro-vasculaires.

Tableau 10: caractéristiques des médecins répondants\*

	Total	Pourcentage
<b>ENSEMBLE</b>	1815	100
<b>Sexe du médecin</b>		
Homme	814.19	44.86
Femme	987.64	54.42
Val.Manq.	13.18	0.73
<b>Age du médecin</b>		
< 40	749.48	41.29
40-49	363.39	20.02
50-59	354.5	19.53
60 et plus	333.02	18.35
Val.Manq.	14.61	0.8
<b>Spécialité d'exercice</b>		
Médecine générale	858.3	47.29
Autre spécialité	923.69	50.89
Val.Manq.	33.01	1.82
<b>Cadre d'exercice</b>		
Libéral	535.18	29.49
Hospitalier	1194.53	65.81
Structure mixte	8.43	0.46
libéral et hospitalier	9.6	0.53
Hopital à domicile (HAD)	51.34	2.83
Autre	15.92	0.88
<b>Formation à la fin de vie</b>		
Oui, formation initiale	423.8	23.35
Oui, formation continue	249.79	13.76
Non	1108.74	61.09
Oui, initiale et continue	15.82	0.87
Val.Manq.	16.85	0.93

**Tableau 11: caractéristiques des personnes décédées**

	Total	Pourcentage
ENSEMBLE	1815	100
<b>Sexe du médecin</b>		
Sexe de la personne décédée		
Homme	978.18	53.89
Femme	828.8	45.66
Val.Manq.	8.02	0.44
<b>Age de la personne décédée</b>		
< 40	57.71	3.18
40-59	241.1	13.28
60-69	277.42	15.28
70-79	372.25	20.51
80-89	485.97	26.78
90 et plus	365.03	20.11
Val.Manq.	15.51	0.85
<b>Lieu de résidence</b>		
Commune rurale	781.29	43.05
Zone urbaine	919.76	50.68
Je ne sais pas	90.99	5.01
Val.Manq.	22.96	1.27
<b>Département du décès</b>		
Guadeloupe	495.47	27.3
Guyane	116.68	6.43
Martinique	481.62	26.54
La Réunion	707.43	38.98
Val.Manq.	13.8	0.76
<b>Lieu de décès</b>		
Domicile	833.19	45.91
Etablissement hospitalier, clinique	807.88	44.51
Maison de retraite/repos, ehpad, usld	84.03	4.63
Voie ou lieu public	30.96	1.71
Autre	37.59	2.07
Val.Manq.	21.36	1.18
<b>Cause de décès</b>		
Cancer	475.57	26.2
Maladie cardiovasculaire	446.78	24.62
Maladie neurologique, cérébrovasculaire	275.59	15.18
maladie infectieuse	228.96	12.61
Maladie de l'appareil respiratoire (hors cancer)	110.27	6.08
Maladie du système digestif (hors cancer)	64.47	3.55
Troubles mentaux et psychiatriques	45.38	2.5
Autres causes	127.69	7.04
Val.Manq.	40.3	2.22

### 3.4. Enquête qualitative

#### 3.4.1. Protocole :

En complément du volet quantitatif de ce projet, une série d'environ 40 entretiens semi-directifs auprès de proches endeuillés assez récemment (6 mois à 1 an) et de focus groups (réseau d'aidants, bénévoles, réseau ou équipe de soins palliatifs, etc.), vise à apporter des éclairages nouveaux et complémentaires sur l'accompagnement de la fin de vie, notamment lorsqu'elle se déroule à domicile.

Divers thèmes sont abordés au cours de ces entretiens afin de décrire le point de vue des proches:

- Les aspects objectifs de leur expérience seront évoqués : informations sur le malade (parenté, pathologie, etc.), durée de leur intervention, rôles dans l'accompagnement (affectif, soins,...) et les processus de décisions (choix du lieu de la prise en charge, décisions relatives à des protocoles de fin de vie), expérience concrète de la coordination éventuelle avec d'autres intervenants (aide formelle, corps médical, bénévoles, etc.)
- Sur tous les points précédents, on recueillera également leurs perceptions et leurs représentations: ce qui au cours de cette étape a été source de satisfactions ou de difficultés, le sentiment d'avoir ou non répondu aux attentes du proche en fin de vie, leurs attentes et suggestions d'améliorations.
- Un volet sera consacré aux lois relatives à la fin de vie : degré de connaissance et mise en pratique (notamment, directives anticipées contraignantes, désignation d'une personne de confiance, droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès dans certaines circonstances), moyens d'informations, suggestions d'amélioration, etc.

Par souci d'anonymat, aucune association entre questionnaires quantitatifs reçus des médecins et entretiens auprès des proches ne pourra être faite.

Les focus groups viseront à faire discuter les différents intervenants à domicile sur les modes de prise en charge, les difficultés éprouvées dans la coordination entre les différents professionnels (infirmiers, auxiliaires de vie, kinésithérapeutes, etc.) et avec les familles. Il s'agira également d'évaluer leur connaissance de la loi et la manière dont ils la mettent en pratique. Comme précédemment pour les proches, on recueillera aussi leurs perceptions des forces et des faiblesses de l'accompagnement des personnes en fin de vie et tentera de faire émerger des suggestions d'amélioration.

Pour les focus groups, les personnes seront recrutées dans les équipes d'aidants à domicile, les réseaux de bénévoles, le groupe inter-religieux à La Réunion etc. Pour les proches, plusieurs modes de recrutement seront utilisés pour permettre l'hétérogénéité des témoignages : annonces dans un quotidien local, demandes aux entreprises de pompes funèbres d'envoyer la proposition de participer à ces entretiens, réseaux d'écoute, etc. Même si la participation se fera sur la base du volontariat, le sujet étant sensible, nous prendrons le soin de fournir aux enquêtés le nom d'associations d'écoute, d'aide pour assurer un suivi dans le cas où la discussion les mettrait dans une situation difficile, d'inconfort, ou qu'ils exprimeraient un besoin de prise en charge spécifique pour eux même.

### 3.4.2. Collecte des données

Cette enquête a été débuté en février 2019 et s'est déroulée principalement dans le premier semestre 2019.

Cette enquête qualitative résulte d'une collaboration entre l'Ined et l'Institut régional de travail social de la Réunion (IRTS).

#### 3.4.2.1.1. Recherche des personnes à enquêter

La recherche de personnes ayant accompagné à domicile un proche en fin de vie a principalement été menée par l'enseignante responsable et sociologue de l'IRTS à travers différents services et professionnels intervenant auprès de patients en fin de vie et de leurs familles (services HAD, équipes mobiles de soins palliatifs, infirmières libérales, etc.). De façon complémentaire, les étudiants de l'IRTS ont participé à ce recrutement, en rencontrant eux-mêmes certains services, groupes de parole..., et en recherchant des personnes ayant une expérience d'accompagnement d'un proche par réseaux « boule de neige ».

La recherche de personnes à enquêter s'est déroulée entre septembre 2018 et janvier 2019. Elle a nécessité d'identifier, de rencontrer, d'informer et de mobiliser les professionnels en lien avec des familles ayant accompagné un proche en fin de vie et ce, dans les quatre régions qui structurent l'offre de services à la Réunion (services d'hospitalisation à domicile, équipes mobiles de soins palliatifs, infirmières libérales, CCAS...).

Pour compléter la mobilisation des personnes pour les focus groups, une présentation de l'ensemble du projet y compris des résultats obtenus dans la version hexagonale de 2010 a été faite lors de deux séminaires le 28 janvier 2019 à St Benoit pour la partie Nord de l'île et le 29 janvier 2019 pour le Sud à St Pierre.

#### 3.4.2.1.2. Formation des étudiants-enquêteurs

Les étudiants intégrés dans le projet sont en 3ème et dernière année de différentes filières de l'IRTS (Assistant Social, Educateur Spécialisé, diplôme d'état d'ingénierie sociale ...). Ils étaient en charge de la réalisation d'entretiens auprès de personnes ayant accompagné à domicile un proche en fin de vie, de la transcription (avec traduction du Créole vers le Français le cas échéant) et de l'anonymisation des entretiens auprès des proches. Recrutés dans le projet sur la base du volontariat, leur participation à cette recherche est à la fois intégrée à leur formation – faisant, pour certains, l'objet d'une évaluation – et rémunérée pour les tâches post-collecte. Si tous se destinent aux métiers du travail social, ils sont néanmoins inscrits dans des filières différentes et leur formation et expérience antérieures en matière d'enquête qualitative (intégrant une démarche de recherche) sont un peu différentes.

Tous ont assisté aux conférences données sur l'ensemble du projet et sur les apports de l'enquête quantitative métropolitaine de 2010. Concernant le volet qualitatif à la Réunion, leur formation a intégré plusieurs étapes de présentation et d'appropriation progressive du projet. Débutée en décembre avec un travail de réflexion et de formalisation de la prise de

contact, elle s'est prolongée en janvier par une journée centrée sur la conduite de l'entretien – à la croisée du guide et de l'écoute active : posture d'enquêteur, appropriation des objectifs et des sous-objectifs thématiques, question d'amorce, prise de notes et utilisation de ces notes, techniques de relance et exemples, clôture de l'entretien – et par une mise en pratique, intégrant une demi-journée de bilan collectif autour des premières prises de contacts et de l'écoute des entretiens réalisés (alors au nombre de 2). La formation comprenait également des éléments sur les autres missions confiées aux apprenants (transcription et anonymisation exemplifiées des entretiens) et une sensibilisation à des aspects juridiques, pratiques et logistiques de l'enquête (droits des enquêtés et engagement à la confidentialité, matériels, dépôt et traitement sécurisés des données collectées...).

#### 3.4.2.1.3. Entretiens

Au total, ce sont 30 entretiens qui ont été réalisés par 8 étudiants. Ces entretiens présentent une diversité de personnes ayant accompagné un proche à domicile (10 hommes et 20 femmes ; fille, fils, époux, épouses, petits-enfants, voisin, famille d'accueil), résidant dans différents types d'habitats de l'île (centre-ville, hauts et bas des villes, quartier résidentiel, zone rurale, zone d'habitat mixte...). Les personnes décédées dont ils nous parlent sont souvent âgées voire très âgées (9 sont des hommes et 21 des femmes, la personne la plus jeune est décédée à 69 ans et la plus âgée à 98 ans).

Ces entretiens ont été transcrits, pour certains traduits du créole et anonymisés par les étudiants (plus de 400 pages).

#### 3.4.2.1.4. Focus Groups

Les deux focus groups ont été conduits en avril 2019. La constitution des groupes et leur mise en place a été longue et laborieuse (problème de disponibilité ou « résistance »). Ont participé à ces focus groups, un psychologue, des médecins d'équipe mobiles de soins palliatifs (emsp), des infirmiers, infirmière coordinatrice de HAD, une aide bénévole en soins palliatifs, une consultante pour l'aide aux familles après décès, des bénévoles...Il n'a pu être inclus un médecin libéral hors emsp

## 5. Quelques Résultats

Ce projet apporte pour la première fois à la communauté scientifique, aux autorités sanitaires et à l'opinion publique des données objectives sur les conditions de la fin de vie dans les Dom. Cette recherche permet d'évaluer l'impact de leurs spécificités sociodémographiques et culturelles sur les modalités de prise en charge de la fin de vie et d'enrichir les réflexions des pouvoirs publics et professionnels de la santé sur les adaptations des politiques d'accompagnement de la fin de vie.

Nous avons pris le parti de regrouper les recherches dans les 3 axes décrits dans les objectifs du projet à savoir un premier axe où nous nous intéressons surtout à la connaissance et l'application des lois sur la fin de vie ; un second axe intègre les aspects de disparités dans la prise en charge en fin de vie ; et le troisième se concentre sur l'entourage (médical et familial), acteurs oh combien importants dans cette phase de la vie.

Nous avons exploré différents aspects et sujets dans chaque axe mais ils sont à des degrés de maturation très divers. Certains sont publiés, d'autres ont simplement fait l'objet d'analyses préliminaires. Ce rapport est le reflet de ce travail en cours. Certaines parties reprennent les articles rédigés, d'autres se basent sur des analyses très sommaires. Nous espérons que cela ne nuira pas à la lecture mais montrera tout l'intérêt des données que nous avons collecté.

### 5.1. AXE 1 : Quelle application de la loi ?

Le dispositif prévu par la loi d'avril 2005, visait à empêcher la survenue de pratiques médicales déraisonnables et notamment le non-respect de la volonté des patients. La loi de 2016 a instauré le nouveau droit à la « sédation profonde et continue » pour les patients en toute fin de vie dont la souffrance est insupportable. Ce procédé s'apparente à « un droit de dormir avant de mourir », pour Jean Leonetti. La loi tend, en outre, au développement des soins palliatifs avec une garantie d'accès inscrite dans la loi. L'évaluation de la mise en œuvre de ces dispositifs, enjeu majeur de société, sera possible grâce à l'enquête quantitative conduite auprès des médecins sur leurs décisions médicales.

#### 5.1.1. Décisions médicales de fin de vie dans les départements d'outremer

Ce premier travail sur ce sujet a fait l'objet d'un article dans une revue internationale (BMC Palliative care). Le texte qui suit est une traduction<sup>9</sup> du texte anglais dans lequel nous avons retiré la partie méthodologie de l'enquête car redondante avec la partie méthodologie de ce rapport.

## INTRODUCTION

La France d'outre-mer et la France hexagonale diffèrent dans la prise en charge de la fin de vie [1] bien qu'elles partagent le même cadre juridique et la même administration, ce qui

---

<sup>9</sup> Le texte a été traduit par le logiciel DeepL pro. La version anglaise en annexe est la version originale.

suggère que les différences culturelles et sociodémographiques peuvent influencer les politiques locales en matière d'offre de soins. Pourtant, les données sur cette différence entre la France d'outre-mer et la France hexagonale restent rares. Les différences culturelles et sociodémographiques incluent des ménages à faibles revenus et complexes en France d'outre-mer, dans le cadre d'un mode de vie isolé et insulaire [2]. Les décès en France d'outre-mer, comme dans d'autres petits territoires [3] sont principalement dus à des tumeurs et à des maladies de l'appareil circulatoire [4] et surviennent à domicile deux fois plus souvent qu'en France hexagonale [5]. Les soins palliatifs en outre-mer sont assurés par moins d'unités spécialisées de soins palliatifs et moins de lits de soins palliatifs généralistes dans les hôpitaux qu'en France hexagonale [6]. Ces différences dans l'offre de soins de fin de vie pourraient être associées à des besoins et à des trajectoires de soins différents en France d'outre-mer, ainsi qu'à des décisions médicales différentes.

Les données de la France hexagonale ont été fournies par une étude précédente réalisée en 2010 [7, 8] qui analysait la fréquence des décisions de fin de vie en fonction des caractéristiques des patients et des médecins, et décrivait les processus de décision. Les résultats de cette étude ont montré que « sur l'ensemble des décès, 16,9 % étaient des morts subites sans information sur la fin de vie, 12,2 % suivaient une décision de tout faire pour prolonger la vie, et 47,7 % suivaient au moins une décision médicale pouvant certainement ou probablement hâter la mort : abstention (14,6 %) ou arrêt (4,2 %) des traitements, utilisation intensifiée d'opioïdes et/ou de benzodiazépines (28,1 %), utilisation de médicaments pour hâter délibérément la mort (c'est-à-dire non autorisés par la loi) (0,8 %) ».

Le droit français concernant les droits des patients en fin de vie a évolué depuis cette étude de 2010, avec la création de nouveaux droits en 2016, dont le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès comme traitement de dernier recours des souffrances insupportables. [9]. Cette évolution juridique majeure peut avoir modifié les pratiques médicales.

Les différences dans la législation sur les soins de fin de vie en France (hexagone et outre-mer) entre 2010 et 2020 comprennent l'adoption d'une loi donnant aux patients le nouveau droit d'avoir accès à une sédation profonde et continue jusqu'au décès lorsqu'ils sont confrontés à des souffrances insupportables en fin de vie. Le système de santé est le même dans les deux territoires mais des différences subsistent avec une offre de soins palliatifs différenciée, plus orientée vers le domicile que vers l'hôpital en outre-mer qu'en France hexagonale. En France d'outre-mer, le pourcentage de décès à domicile est plus élevé et la France hexagonale peut apprendre s'il est possible et comment faire en sorte que davantage de personnes puissent réaliser leur souhait de mourir à domicile.

L'objectif de cette étude était de décrire les décisions médicales de fin de vie en France d'outre-mer, y compris l'initiation, l'intensification, l'abstention ou l'arrêt des traitements ainsi que la sédation ou la fin de vie délibérée, et de les comparer avec les données de 2010 en France hexagonale.

## **MÉTHODES**

### **Questionnaire et variables**

Le questionnaire [10] porte sur les mêmes thèmes que l'étude de 2010 [8], à savoir les caractéristiques des personnes décédées et des médecins certificateurs, le lieu de soins et les décisions médicales en fin de vie. De nouvelles questions ont été ajoutées sur les décisions médicales suite à l'adoption de la loi de 2016 [9] qui a introduit un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, et sur le contexte social, y compris la religion et l'environnement familial [11] susceptibles de modifier le processus de décision en France d'outre-mer.

Le questionnaire comprenait une question à choix multiples sur les décisions médicales avec six décisions possibles : (a) toutes les mesures possibles ont été prises pour prolonger la vie ; (b) au moins une abstention de traitement ; (c) au moins un arrêt de traitement ; (d) le traitement symptomatique a été intensifié (doses plus élevées d'opioïdes, de benzodiazépines et/ou de tout autre traitement) ; (e) une sédation profonde et continue jusqu'au décès a été effectuée, et (f) un médicament a été administré pour mettre délibérément fin à la vie.

Les décisions b, c et d ont donné lieu à une autre question à choix multiples, à savoir si le médecin avait pris en considération que sa décision pouvait hâter la mort, s'il avait pris la décision avec l'intention de hâter la mort ou s'il pense à posteriori que sa décision a pu hâter la mort.

Ces décisions ne s'excluent pas mutuellement et leur combinaison est l'un des résultats que nous avons étudiés.

Les valeurs manquantes ont été conservées comme des valeurs manquantes, à l'exception des décisions médicales pour lesquelles les valeurs manquantes ont été estimées comme une absence de décision. Compte tenu de la nature des décisions (c'est-à-dire accélérer potentiellement la mort), nous avons supposé que si une telle décision était prise, les médecins le sauraient même s'ils n'avaient pas pris les décisions eux-mêmes et, par conséquent, lorsque la case oui n'était pas cochée, nous avons supposé que la décision n'avait pas été prise.

Les décès ont été classés comme étant soit informés si les médecins pouvaient faire état des soins de fin de vie, soit non informés, le plus souvent lorsque les médecins connaissaient le patient depuis peu ou pas du tout de temps. Dans cette étude, les décès informés et les décès soudains ont été analysés dans les résultats sur les caractéristiques des participants, tandis que seuls les décès informés ont pu être analysés en termes de décisions médicales. Pour la partie comparative avec la France hexagonale de 2010, la méthodologie est similaire [8] à l'exception de la question sur la sédation profonde et continue qui n'avait pas été posée car cette décision médicale a été introduite avec la loi de 2016.

### **Analyse statistique**

L'ensemble des données a été pondéré et standardisé à l'aide d'un étalonnage logit borné par sexe, âge, lieu de décès, période de collecte des données et départements français d'outre-mer afin de tenir compte des disparités territoriales dans le taux de réponse et d'assurer la représentativité des décès en 2020 dans ces territoires.

Les données catégorielles ont été décrites à l'aide de fréquences non pondérées et de pourcentages pondérés. Les fréquences des décisions pour les enquêtes 2010 et 2022 ont été comparées à l'aide d'un intervalle de confiance de 95 %.

Les tableaux croisés ont été réalisés à l'aide du logiciel statistique SAS version 9.4.

## **RÉSULTATS**

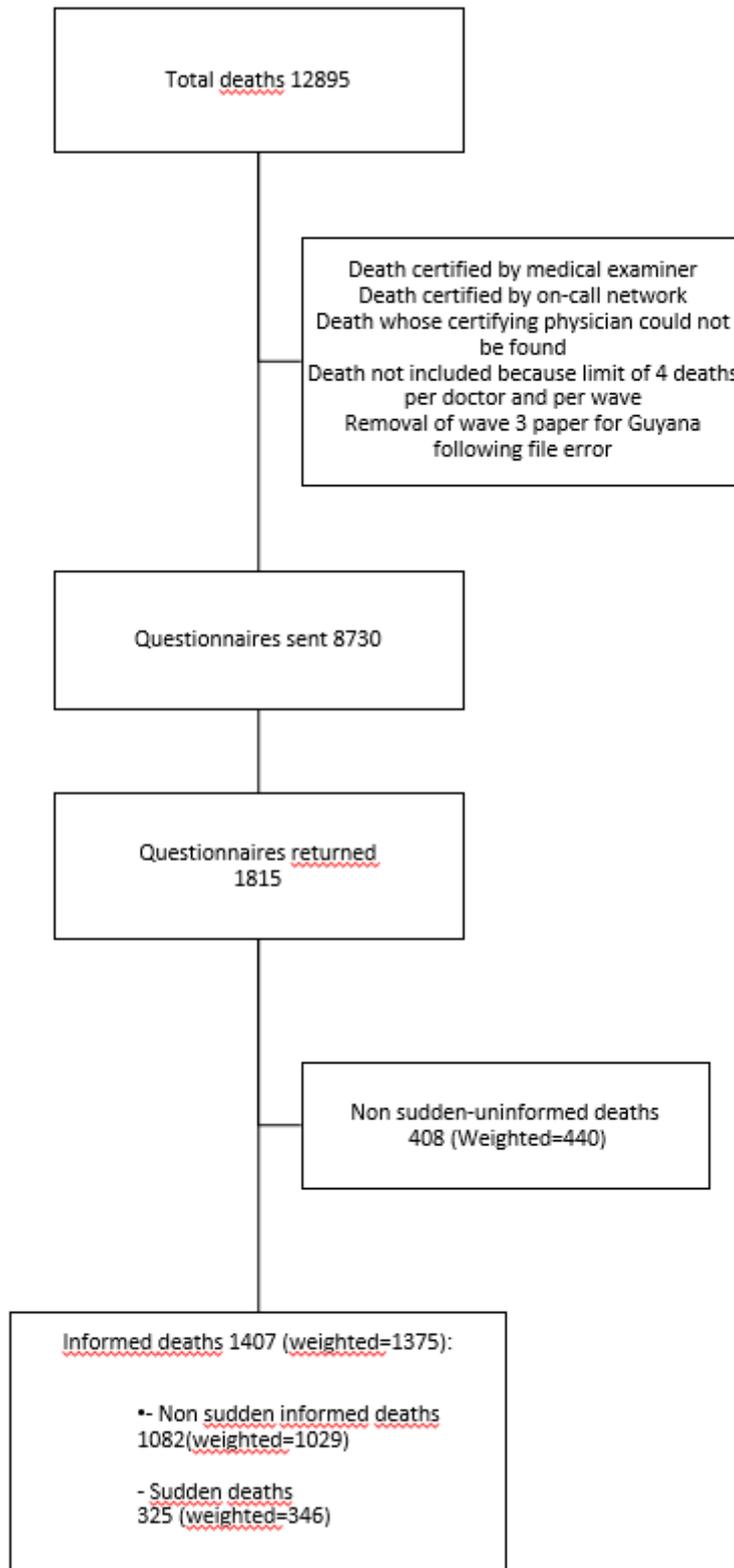
### **Caractéristiques de la population étudiée**

Comme le montre la figure 1, 12 895 décès sont survenus au cours de la période d'inclusion, dont 8 730 ont fait l'objet d'une investigation. Parmi eux, 4 010 ont eu lieu à La Réunion, 2 255 en Guadeloupe, 2 041 en Martinique et 424 en Guyane. Au total, 1 815 questionnaires ont été retournés par les médecins certificateurs, dont 1 014 de la Réunion, 349 de la Guadeloupe, 374 de la Martinique, 61 de la Guyane et 17 avec le département d'Outremer à valeur manquante. Le taux de réponse global est de 22,9 % au total, variant de 15,4 % en Guyane à 28,3 % à la Réunion [12] avec un total de 1407 questionnaires recueillant des données sur les décès sur lesquels le médecin peut parler de la fin de vie.

Les caractéristiques des personnes décédées sont présentées dans le tableau 1a. Les personnes décédées étaient principalement des hommes (53,6 %), âgés de 70 ans et plus (66,4 %) et originaires de zones urbaines (49,7 %). Les décès sont survenus principalement à domicile (45,7 %) et n'ont pas été soudains (61,6 %). Les troubles cognitifs étaient absents dans 44,5 % des décès et graves dans 26,4 %.



Figure 1 : organigramme de la collecte des données et de l'échantillon



*Tableau 1a : Caractéristiques des personnes décédées (décès)*

	Décès	
	N	% pondéré
Tous	1407	100.0
<b>Sexe du défunt</b>		
Homme	748	53.6
Femme	652	45.9
Valeurs manquantes	7	0.5
<b>Âge du défunt</b>		
Moins de 40 ans	42	3.3
40 à 59 ans	197	13.8
60 à 69 ans	236	15.8
70 à 79	296	20.1
80 à 89	366	25.8
90 ou plus	258	20.5
Valeurs manquantes	12	0.9
<b>Lieu de résidence</b>		
Zone urbaine	725	49.7
Commune rurale	612	44.9
Inconnu	52	4.0
Valeurs manquantes	18	1.5
<b>Lieu du décès</b>		
À la maison	618	45.7
Hôpital ou clinique privée	643	44.3
Retraite, maison de convalescence, maison de soins, unité gériatrique	99	5.1
Rue ou lieu public	16	2.1
Autres	18	2.0
Valeurs manquantes	13	0.8
<b>Principale cause de décès</b>		
Cancer	391	26.6
Maladies cardiovasculaires	336	24.6
Maladie neurologique ou cérébrovasculaire	223	15.5
Maladies infectieuses	164	11.8
Maladie du système respiratoire (autre que le cancer)	83	5.7
Maladie de l'appareil digestif (autre que le cancer)	48	3.4
Troubles mentaux ou psychiatriques	35	2.8
Mort violente, autres causes	111	8.4
Valeurs manquantes	16	1.3
<b>Décès soudain</b>		
Décès soudain	520	37.8
Décès non soudain	877	61.6
Inconnu	8	0.5
Valeurs manquantes	2	0.1

Troubles cognitifs		
Non	642	44.5
Oui, troubles sévères	370	26.4
Oui, troubles légers	259	18.1
Inconnu	128	10.5
Valeurs manquantes	8	0.5

Tableau 1b : Caractéristiques des médecins ayant répondu

	Décès	
	N	% pondéré
	1407	100.0
<b>Sexe du médecin</b>		
Femme	772	54.9
Homme	626	44.4
Valeurs manquantes	9	0.7
<b>Âge du médecin</b>		
moins de 40 ans	541	40.9
40 à 49 ans	298	19.7
50 à 59 ans	285	19.6
60 ans ou plus	271	18.9
Valeurs manquantes	12	0.8
<b>Spécialité médicale</b>		
Médecin généraliste	719	50.7
Autre spécialité	664	47.4
Valeurs manquantes	24	1.8
<b>Contexte de travail</b>		
Hôpital, clinique, maison de soins	893	63.7
Pratique indépendante	454	31.5
Hôpital à domicile	37	2.8
Indépendants et hospitaliers	8	0.7
Structure mixte	5	0.6
Valeurs manquantes	10	0.7
<b>Formation aux soins de fin de vie</b>		
Non	820	59.5
Oui, formation initiale	350	24.6
Oui, formation continue	223	15.0
Valeurs manquantes	14	1.0

Les principales causes de décès les plus fréquentes étaient le cancer (26,6 %), les maladies cardiovasculaires (24,6 %), les maladies neurologiques ou cérébro-vasculaires (15,5 %) et les maladies infectieuses (11,8 %).

Les caractéristiques des médecins déclarants sont présentées dans le tableau 1b. Les médecins étaient principalement des femmes (54,9 %), âgées de moins de 40 ans (40,9 %), généralistes (50,7 %) et employés (63,7 %) plutôt que dans des cabinets indépendants. Plus

de la moitié des médecins ont déclaré n'avoir reçu aucune formation sur les soins de fin de vie (59,5 %), tandis que 24,6 % ont déclaré avoir reçu une formation initiale et 15 % une formation continue sur les soins de fin de vie.

### **Description de toutes les décisions médicales de fin de vie en France d'outre-mer**

Au total, 1 407 décès ont été inclus : 325 (22,6 %) étaient des décès soudains et 1 082 (77,4 %) des morts pour lesquelles le médecin peut donner des informations sur la fin de vie. Les décisions médicales sont présentées dans le tableau 2, avec 2 064 décisions pour l'ensemble des décès informés. Les décisions d'abstention ou d'arrêt des traitements ont été prises dans 40,6 % et 14,9 % des cas. La décision de prolonger la vie a été prise dans 34,8% des décès. Pour près d'un tiers des patients (38,9 %), le traitement de la douleur ou des symptômes par opioïdes et/ou benzodiazépines a été intensifié. Dans 13,3 % des cas, une sédation profonde et continue jusqu'au décès a été mise en œuvre. L'utilisation de médicaments pour mettre délibérément fin à la vie a été mentionnée dans 1,3 % des décès.

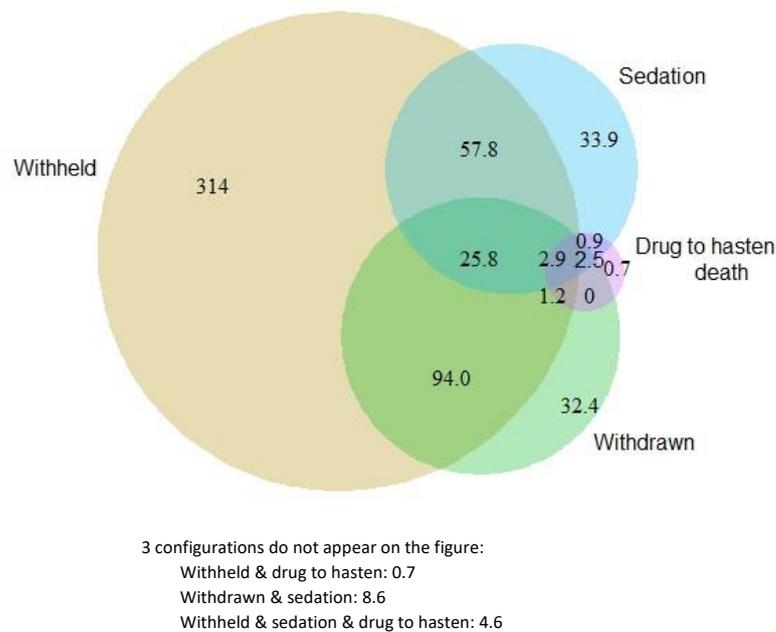
*Tableau 2 : Comparaison des décisions de fin de vie et de leur intention entre la France d'outre-mer de 2022 et la France hexagonale de 2010*

	France d'outre-mer 2022			France hexagonale 2010		
	n	% pondéré	Intervalle de confiance 95	N	% pondéré	Intervalle de confiance 95
Pratiques médicales de fin de vie en sachant qu'elles peuvent éventuellement ou certainement hâter la mort						
abstention de traitement	450	40.58	[37.41-43.75]	1608	38.95	[37.45-40.46]
en sachant que la décision peut accélérer la mort	438	39.36	[36.21-42.51]	1539	37.29	[35.80-38.78]
dans l'intention de hâter la mort	12	1.22	[0.46-1.98]	69	1.66	[1.27-2.06]
Arrêt de traitement	182	14.94	[12.76-17.12]	544	12.99	[11.96-14.01]
en sachant que la décision peut accélérer la mort	169	13.99	[11.86-16.12]	475	11.36	[10.39-12.33]
dans l'intention de hâter la mort	13	0.96	[0.40-1.51]	69	1.62	[1.24-2.01]
Intensification du traitement de la douleur et/ou les symptômes *	444	38.86	[35.73-41.99]	1401	33.73	[32.27-35.18]
en sachant que la décision peut accélérer la mort*	425	37.36	[34.25-40.46]	1344	32.35	[30.91-33.79]
dans l'intention de hâter la mort	19	1.50	[0.78-2.23]	57	1.38	[1.02-1.74]
Sédation profonde et continue jusqu'au décès	158	13.31	[11.17-15.46]			
Utilisation de médicaments pour mettre délibérément fin à la vie	17	1.32	[0.64-2.01]	36	0.92	[0.62-1.22]
à la demande du patient	5	0.35	[0.04-0.67]	10	0.26	[0.10-0.4]
Décision médicale sans prise en considération qu'elle pouvait avoir un effet sur le décès						
Abstention de traitement	84	8.09	[6.28-9.90]	329	7.93	[7.10-8.77]
Arrêt de traitement	19	1.33	[0.71-1.94]	89	2.09	[1.66-2.52]
intensification du traitement pour soulager les symptômes à l'aide d'opioïdes ou de benzodiazépines	114	11.47	[9.30-13.64]	395	9.42	[8.53-10.32]
intensification du traitement pour soulager les symptômes avec des médicaments autres que des opioïdes ou des benzodiazépines*.	22	2.00	[1.11-2.88]	199	4.87	[4.20-5.53]
Tout mettre en œuvre pour empêcher la survenue de la mort	398	34.83	[31.78-37.88]	1554	36.96	[35.47-38.44]
Aucune des décisions examinées	176	17.68	[15.12-20.23]	735	18.75	[17.52-19.97]

### Description des décisions multiples

Les types de décisions et leur chevauchement sont présentés dans la figure 2. Au moins une décision a été prise dans 61,6 % des cas, dont une ou deux décisions dans 43,0 % des cas, trois décisions dans 11,7 % des cas et quatre à six décisions dans 6,0 % des cas.

Figure 2 : Décisions et leurs chevauchements



Note: Les N dans cette figure sont des N pondérés.

Note de lecture : Pour 314 décès, il y a eu uniquement une décision d'abstention de traitements; pour 25.8 décès, il y avait abstention, arrêt de traitements et une sédation. Pour des raisons de facilité de lecture, l'intensification des traitements n'est pas représentée.

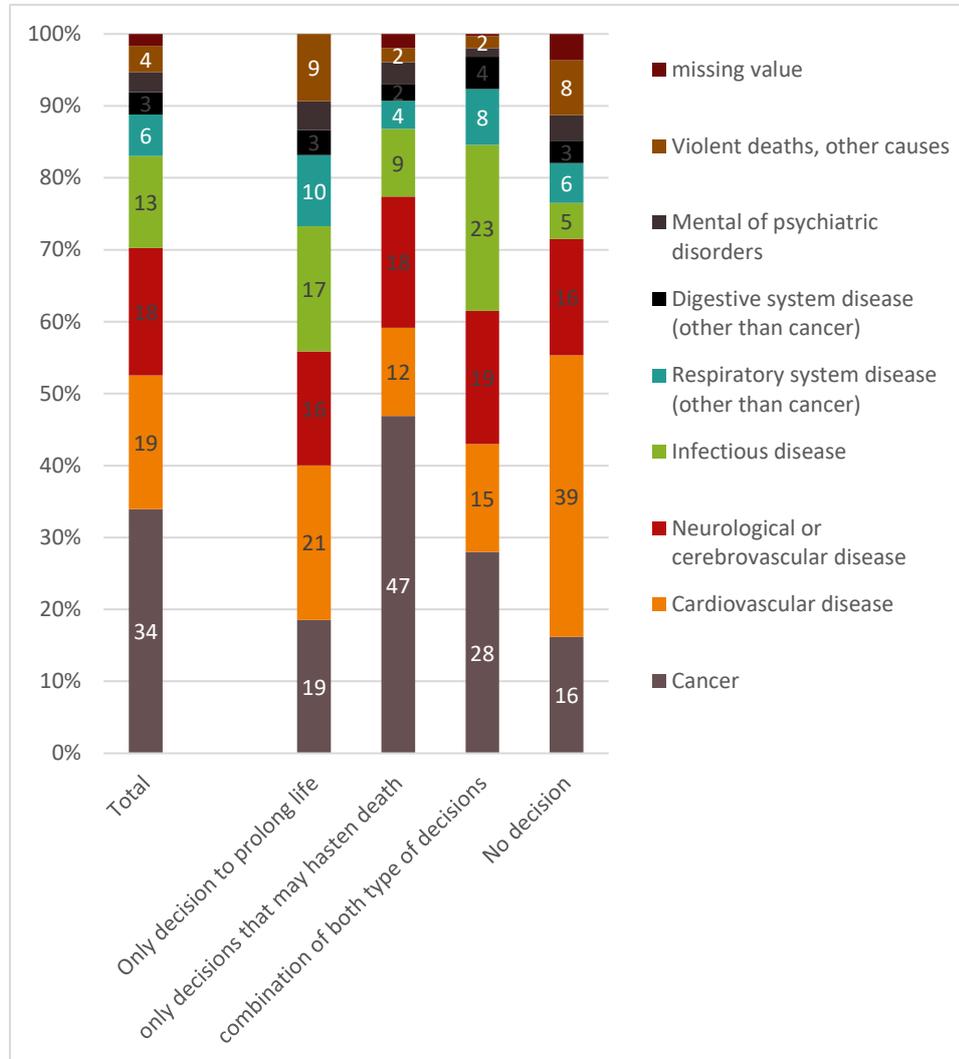
La figure 3 montre les principales causes de décès dans différentes combinaisons de décisions : uniquement les décisions visant à prolonger la vie, uniquement les décisions susceptibles d'accélérer le décès (abstention ou arrêt de traitements, intensification des symptômes/traitements de la douleur, sédation), combinaisons des deux, et aucune décision.

Lorsque seules les décisions susceptibles d'accélérer le décès étaient prises, le cancer était surreprésenté (47%) tandis que les maladies infectieuses ou cardiovasculaires étaient sous-représentées (9% et 12% respectivement). Au contraire, lorsqu'aucune décision n'était prise, les maladies cardiovasculaires étaient surreprésentées (39%) tandis que le cancer était sous-représenté (16%). La prévisibilité de la mort peut influencer la capacité des médecins à identifier les situations palliatives et à faciliter leur engagement dans la planification préalable des soins.

Les décès par cancer étaient moins souvent associés à des combinaisons impliquant une prolongation de la vie.

Lorsque les deux types de décisions ont été prises, les maladies infectieuses étaient surreprésentées (23 %), ce qui pourrait être lié au COVID.

Figure 3 : Principale combinaison de décisions par cause de décès



### Comparaison des résultats de 2022 en France d'outre-mer et de 2010 en France hexagonale concernant les décisions et leurs intentions

L'intensification des traitements de la douleur et des symptômes sachant qu'ils peuvent éventuellement hâter le décès est plus fréquente en 2022 (38,9 [35,7-42,0] et 33,7 [32,3-35,2] qu'en 2010. La sédation profonde et continue n'ayant été introduite par la loi qu'en 2016, elle n'apparaît pas dans les décisions de 2010 mais est retrouvée en 2022 (tableau 2), mais sans préjudice des autres décisions. La proportion des autres décisions médicales de fin de vie n'est pas significativement différente, suggérant que des décisions similaires ont été prises avant le décès.

## DISCUSSION

### Principales conclusions

Cette étude est la première à s'intéresser à la prise de décision en matière de fin de vie en France d'outre-mer et à la comparer à la France hexagonale.

La fréquence des décisions médicales dans cette étude illustre la chronologie la plus probable de la prise de décision face à une mort prévisible, où l'intensification du traitement des symptômes et l'abstention de traitement viennent en premier, suivies par l'arrêt de traitement et la sédation si les mesures précédentes étaient insuffisantes. La plupart des décisions ont été prises en sachant qu'elles étaient prises en tenant compte qu'elles pouvaient potentiellement hâter la mort, ce qui suggère qu'elles étaient fondées sur des délibérations éthiques appropriées, et seules quelques décisions ont été prises dans l'intention de hâter la mort. Hâter délibérément la mort par l'utilisation de médicaments est anecdotique.

Des niveaux élevés de soins semblent être assurés dans la France d'outre-mer grâce à une adaptation minutieuse de l'offre de soins aux différences socioculturelles. La comparaison avec les données hexagonales [7] montre une prise de décision similaire dans les deux contextes malgré des différences dans l'offre de soins, notamment une prévalence plus élevée de décès à domicile, une offre plus faible de soins palliatifs spécialisés et généralistes, et des médecins plus jeunes.

L'adaptation locale des soins est pourtant réalisée dans le respect de la loi. La comparaison avec les données de 2010 montre que la sédation profonde et continue jusqu'au décès, légalement indiquée en 2016 comme traitement symptomatique de dernier recours en fin de vie, s'ajoute aux combinaisons possibles de décisions sans se substituer à d'autres décisions.

Ce que cette étude apporte

#### *Causes et lieux des décès :*

Par rapport à la France hexagonale [7], les causes principales de décès les plus fréquentes et leur prévalence étaient similaires en France d'outre-mer, avec cependant une prévalence double des causes endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques en France d'outre-mer.

Par rapport à Trinité-et-Tobago [1], dans un contexte comparable à l'étranger, la France d'outre-mer a montré une prévalence plus élevée des décès par cancer (26,6 % contre 18,6 %) et une prévalence plus faible des décès par maladies cardio-vasculaires (24,6 % contre 31,9 %), mais avec un échantillon limité aux décès à domicile à Trinité-et-Tobago.

Le décès à domicile était plus répandu dans la France d'outre-mer et a pu être légèrement stimulé par les réorganisations hospitalières pour faire face aux premières épidémies de la pandémie de COVID-19. Cependant, le lieu de décès en France est resté inchangé, contrairement à d'autres pays [13].

#### *Décisions :*

Comme en France métropolitaine [7], les décisions sont plus souvent multiples - probablement consécutives - et non une décision unique avant le décès.

La décision de prolonger la vie au cours du dernier mois était moins fréquente en France d'outre-mer qu'en France hexagonale (34,8 % [31,8-37,9 %] et 37,0 % [35,5-38,4], respectivement). Ce résultat montre une différence de pratiques statistiquement non

significative mais scientifiquement pertinente puisqu'elle suggère une tendance à un recours plus important aux soins palliatifs. Davantage de décisions médicales semblent être prises, et moins de situations restent sans décision médicale, ce qui suggère une plus grande implication des médecins dans les situations de fin de vie (14,15). En outre, moins de décisions de prolongation de la vie suggèrent une tendance vers des décisions plus individuelles en fin de vie et donc de meilleures pratiques en matière de soins palliatifs. Les décès dus au cancer étaient moins souvent associés à des combinaisons impliquant une prolongation de la vie, comme si la prédiction des décès suscitait des réponses différentes.

L'intensification du traitement des symptômes a été décidée de la même manière en France d'outre-mer et en Suisse romande [16] avec des occurrences respectives de 38,9% [35,7%-42,0%] et 39,8% [36,8%-42,9%].

Il n'a pas été possible de comparer directement nos données sur la décision avec celles de Trinité-et-Tobago en raison de différences majeures dans la durée du suivi et les critères d'inclusion [1].

Les décisions prises en France d'outre-mer sont donc proches de celles prises dans des territoires de niveau socio-économique similaire, comme la France hexagonale et la Suisse, malgré des constructions sociétales et des histoires géopolitiques différentes.

#### *Focus sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès*

Les données sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès après l'adoption de la loi de 2016 [9] en France sont rares. La prévalence de la sédation profonde et continue jusqu'au décès était de 13,3 % [11,2 %-15,5 %] dans cette étude mais est estimée à 0,9 % [0,6-1,2] dans les services spécialisés en soins palliatifs (à l'hôpital ou à domicile) [17]. Cette prévalence est très variable en Europe (2,5 % au Danemark, 8,5 % en Italie), avec une augmentation à 18 % aux Pays-Bas en 2015 (18). Les différences de prévalence peuvent s'expliquer par les différences de définition de la sédation profonde et continue jusqu'au décès (19), dont l'étude devrait être complétée par des méthodes qualitatives. L'isolement géographique n'a pas été une limite à la mise en pratique de la loi, comme le montre la fréquence de la sédation profonde et continue jusqu'au décès quatre ans seulement après l'adoption de la loi.

#### *Atouts et limites*

Notre étude est la plus large sur les décisions médicales en fin de vie dans les Antilles, avec 723 questionnaires retournés rapportant (Guadeloupe, Martinique) sur le dernier mois de vie dans divers contextes et le premier dans l'Océan Indien (La Réunion). Une étude précédente à Trinité-et-Tobago a fait état de 96 décès à domicile [1]. Par ailleurs, l'un des principaux atouts de notre étude est la robustesse de la méthodologie déjà utilisée dans l'étude de 2010 en France hexagonale [8] avec une méthode d'anonymisation complète qui nous permet d'étudier également les actes illégaux. De plus, la conception de la collecte des données a permis de réduire le biais de mémoire avec différentes vagues de collecte afin de réduire le délai entre le décès et l'envoi du questionnaire. L'équipe de recherche scientifique pluridisciplinaire a permis de combiner approches médicales et démographiques.

L'une des limites de cette étude est le taux de réponse plus faible qu'en France hexagonale en 2010 (22 % contre 40 %), en raison de la méthode du courrier postal, motivée par la nécessité d'enquêter sur d'éventuelles décisions médicales illégales. Le taux de réponse a été maximisé en définissant un ordre approprié des questions dans le questionnaire, en commençant par les données démographiques [20] mais il a été limité par la population cible (les médecins affichant généralement des taux de réponse inférieurs à ceux du public [21], le taux élevé de rotation des médecins dans certaines régions de la France d'outre-mer et l'absence délibérée de compensation financière. La période de collecte des données, au milieu des premières épidémies de COVID-19, peut également avoir limité la disponibilité des médecins pour des recherches non liées, malgré la prolongation des périodes de réponse. Une tendance générale à la baisse du taux de réponse aux enquêtes au fil du temps a été décrite précédemment [22] mais ne conduit pas à un biais de non-réponse.

L'aspect comparatif de ce travail est limité car il compare des résultats obtenus à 10 ans d'intervalle dans des territoires différents dont la législation a changé. Il est difficile de démêler les raisons des différences (culturelles, changements de législation, offre de soins palliatifs...). Cependant, les résultats ne montrent pas de différence majeure exprimant que les questions de santé et de fin de vie sont gérées différemment en France hexagonale en 2010 et en France d'outre-mer en 2020.

La distribution des causes de décès dans notre échantillon est proche des dernières données disponibles [4, 5] sur les causes de décès en 2020, et suggère un biais de sélection marginal. La principale difficulté a été de comparer les populations et les décisions avec la littérature existante en raison de la grande disparité de la méthodologie et de la présentation des résultats.

## **CONCLUSION**

Les décisions médicales de fin de vie les plus fréquentes dans la France d'outre-mer comprenaient l'abstention de traitements et l'intensification du traitement des symptômes, avant les décisions visant à prolonger la vie, suivies des arrêts de traitements et de la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Les décisions se succèdent fréquemment, illustrant la nécessaire réévaluation des objectifs de soins en fin de vie. Ces schémas de décisions ne diffèrent pas de ceux de la France hexagonale en 2010, à l'exception de l'émergence de la sédation profonde et continue jusqu'au décès suite à la bonne application d'une loi de 2016. La sédation profonde et continue jusqu'au décès s'est développée sans préjudice d'autres décisions, ce qui confirmerait son utilisation appropriée en tant que traitement de dernier recours. Dans l'ensemble, les résultats suggèrent que des soins de qualité sont assurés dans la France d'outre-mer grâce à une adaptation approfondie de l'offre de soins aux différences socioculturelles et à l'isolement géographique.

### 5.1.2. Sédation profonde et continue jusqu'au décès : Une analyse dans les départements d'outre-mer

(EMBARGO car travail en cours]

Ce second travail est encore en cours. En effet, il fait l'objet d'une thèse de médecine qui sera soutenue en fin de premier semestre 2025. Les résultats indiqués ci-dessous sont des premiers résultats présentés au colloque de la Sfap de 2024.

La loi Claeys-Leonetti de 2016 a instauré le cadre légal de la sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD). Les recommandations de la HAS en ont défini les modalités [1]. L'objectif de l'étude est de quantifier ces nouvelles pratiques.

#### *Résultats*

Parmi les 1815 décès, 633 décès ont fait l'objet d'une décision médicale en fin de vie (35%) dont 136 pour lesquels les médecins ont rapporté avoir pratiqué une SPCJD (7%). Cette SPCJD est plus importante à la Réunion (17.6%) que dans les autres DOM (9.6%).

Elle est pratiquée majoritairement par des médecins spécialistes (69%), à l'hôpital (80%) et par de jeunes praticiens (40% chez les moins de 40 ans).

Quarante pourcents des décès suite à une SPCJD sont par cancer, 20% par maladie cérébro-vasculaire, 56% des patients n'avaient pas eu de troubles cognitifs.

Toutefois, dans un tiers des cas où le médecin rapporte avoir eu recours à une SPCJD, la lecture de son questionnaire par un médecin de soins palliatifs requalifie celle-ci en sédation proportionnée.

#### *Conclusion*

La sédation profonde et continue jusqu'au décès est une pratique à laquelle les médecins recourent régulièrement en fin de vie dans les DOM. Pour un certain nombre d'entre eux, un flou persiste entre sédation palliative proportionnée et SPCJD justifiant une formation adaptée.

### 5.1.3. Connaissance des lois et dispositions relatives à la fin de vie par les proches aidants

Ce sujet était l'un des thèmes que nous avons explorés dans les entretiens qualitatifs avec une question dans le guide d'entretien à poser à tous.

Très clairement, les proches ne connaissent pas l'existence de telles lois. Aucun des proches interrogés dans l'enquête qualitative à la Réunion ne répond positivement à la question sur les lois. C'est un résultat intéressant bien que pas très surprenant.

## 5.2. AXE 2 : Quelles inégalités dans les circonstances médicales de la fin de vie ?

L'objectif des recherches de cet axe est de dresser un panorama des éventuelles *inégalités de traitement* médical au sein de chaque territoire grâce à l'enquête quantitative effectuée auprès des médecins. Elles peuvent être plus ou moins accusées selon les traitements mis en place (non-instaurations, poursuites, arrêts ou limitations de traitements, sédation etc.) et de nature diverse, liées aux caractéristiques du patient (âge, environnement social et familial, pathologie, etc.) et/ou au contexte de sa prise en charge (lieu où il reçoit des soins, type de médecin, généraliste ou spécialiste, etc.). Les trajectoires de lieux de prise en soins en fin de vie font aussi l'objet d'une attention particulière.

Trois travaux sont en cours. Le premier s'intéresse à l'effet de l'âge sur les prises en charge et tout particulièrement la situation des personnes de 90 ans et plus. Ce sujet a fait l'objet d'une thèse de médecine soutenue en octobre 2024 et un article dans une revue internationale est en préparation. La seconde recherche s'intéresse aux trajectoires en fin de vie, les tous premiers résultats ont fait l'objet d'une présentation au colloque de l'Aidelf. Le troisième travail s'intéresse à la prise en charge différentielle selon que le décès est lié à un cancer ou non. Il fera l'objet d'une présentation en décembre 2024 au colloque de l'Inca.

A l'avenir nous envisageons de décliner certaines analyses par DOM (La Réunion et les Antilles ou l'ensemble des départements français d'Amérique). On vérifiera si les mêmes situations individuelles et/ou contextuelles font partout l'objet des mêmes prises en charge médicale. Dans le cas contraire, on essaiera de mettre en lumière les facteurs à l'origine des inégalités territoriales de traitements.

Toutes ces questions pourraient éclairer les pouvoirs publics sur les actions à mettre en œuvre pour retarder voire éviter certaines hospitalisations et favoriser le maintien à domicile en fin de vie.

#### 5.2.1. Comment les patients très âgés meurent-ils dans des territoires qui vieillissent très vite ? le cas de la France d'Outre-mer

. [Embargo car travail en cours]

Contexte : À l'échelle mondiale, la population âgée augmente de manière constante, particulièrement dans certains territoires comme les départements d'outre-mer français. Les patients les plus âgés sont complexes en raison d'un déclin de leurs capacités physiologiques touchant plusieurs systèmes organiques, avec une grande hétérogénéité clinique.

Objectifs : Cette recherche vise à décrire comment les personnes très âgées meurent dans ces territoires où le vieillissement est rapide, en comparant la fin de vie des personnes de plus de 90 ans avec le reste de la population.

Résultats : 12 895 décès sont survenus pendant la période d'inclusion, 8730 décès ont fait l'objet d'un envoi de questionnaire. 1815 questionnaires ont été retournés par les médecins certificateurs (taux de réponse global de 22,90%), dont 1087 questionnaires donnaient des informations sur les décès non soudains avec la présence de 229 patients âgés de 90 ans et plus.

Dans la population des nonagénaires, nous avons une proportion plus importante de femme avec des troubles cognitifs ( $p < 0,0001$ ) et de décès au domicile ( $p < 0,0001$ ). Ils meurent principalement de cause cardiovasculaire ( $p < 0,0001$ ) et ont moins accès aux soins palliatifs (64,36% vs 74,83%). Les médecins certificateurs sont de manière plus fréquente des médecins généralistes ( $p < 0,0001$ ) avec plusieurs années d'expériences ( $p < 0,0022$ ). Il y a une moindre utilisation de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (2,84% vs 15,19%) et moins d'intensification des traitements pour soulager les symptômes (23,45% vs 32,56%).

Conclusion : La population des nonagénaires est bien spécifique en termes de causes de décès et de comorbidités. Il semble nécessaire d'améliorer les soins de fin de vie chez ces patients en termes d'accès aux soins palliatifs et de prise en charge des symptômes d'inconfort

### 5.2.2. La mobilité entre les lieux de prise en charge en fin de vie dans les Droms : les deux derniers mois de l'existence .

#### [Embargo car travail en cours]

##### Contexte

Dans les DROM (Départements et Régions d'Outre-Mer), décéder à domicile est plus fréquent que dans la plupart des autres régions françaises. En 2020, 45 % des décès y étaient survenus à La Réunion, 46% en Guadeloupe et 47 % en Martinique (1), correspondant ainsi à l'image de la " bonne mort " : au domicile et entourée (2). Pourtant, décéder à domicile ne garantit pas que l'ensemble de la période de fin de vie s'y soit déroulée et beaucoup de ceux qui meurent hors domicile y ont vécu presque jusqu'au bout. A cette période de la vie, l'hospitalisation, ou le maintien dans le lieu de vie habituel du patient (domicile individuel, EHPAD...) peuvent être conçus comme le résultat d'une sélection, découlant à la fois de choix et de contraintes pour les patients et leur entourage. Une enquête menée en France hexagonale en 2010 (3) montrait ainsi qu'entre 1 mois avant le décès et le jour du décès, la proportion de personnes hospitalisées double et conduit 2 patients sur 3 à finir leurs jours à l'hôpital. L'âge, le sexe, la pathologie principale dont les personnes sont atteintes et l'objectif du traitement influencent fortement la probabilité de rester sans discontinuer dans le même lieu de vie. L'entourage est également déterminant dans les possibilités de se maintenir à domicile, la mobilisation constante des proches étant, en effet, souvent requise (4).

##### Objectif

Notre communication vise à décrire les mobilités entre les lieux de prise en charge en fin de vie dans les quatre DROMs historiques (Martinique, Guadeloupe, Guyane, La Réunion) et à identifier certaines des variables qui déterminent ces trajectoires. En outre, l'influence des caractéristiques de l'entourage et les spécificités des comportements en Outre-mer par rapport à ceux observés dans l'Hexagone feront l'objet d'une attention particulière.

##### Données et méthodes

Pour cela, les données de l'enquête Fin de vie 2020-2022 dans les Outre-mer permettent de connaître le parcours des personnes durant les deux derniers mois de leur vie. Ces trajectoires seront mises en perspective avec l'implication de l'entourage à différentes périodes de la trajectoire de fin de vie.

### Résultats

Au fur et à mesure que l'on se rapproche de la mort, le pourcentage de personnes à domicile diminue (67% deux mois avant le décès et 42% le jour du décès) et celui de l'hôpital augmente (de 13% deux mois avant le décès à 47% le jour du décès). Les femmes meurent plus souvent que les hommes à domicile, et les personnes de 90 ans et + sont deux fois plus nombreuses que les moins de 70 ans à décéder à domicile.

Si l'on construit une trajectoire à l'aide des lieux à 4 dates précises, on obtient que 26% des personnes resteront les deux derniers mois à domicile, 5% à l'hôpital mais 33% connaîtront une trajectoire du domicile à l'hôpital et environ 10% feront des va et vient entre deux lieux. Ces trajectoires évoluent avec l'âge et la cause de décès. Plus la personne est âgée, plus elle a un pourcentage élevé d'être resté à domicile les deux derniers mois. C'est surtout notable pour les 90 ans et plus.

Les décès suite à des maladies infectieuses, de l'appareil respiratoire sont ceux pour lesquels une trajectoire du domicile vers l'hôpital est la plus fréquente et les décès suite à des troubles mentaux ou des décès cardio-vasculaires les moins fréquents.

Les personnes vivant seules sont plus susceptibles de rester les deux derniers mois de leur existence à l'hôpital et d'y être transféré dans les derniers mois que celles vivant avec leur famille ou d'autres personnes.

En conclusion, les trajectoires sont fortement dépendantes de l'état de santé mais aussi de variables socio-démographiques (âge) et de l'entourage mobilisable.

### 5.3. AXE 3 : Quel accompagnement pour les personnes en fin de vie ?

Grace au recueil des récits des intervenants familiaux, l'objectif de cet axe est de confronter les conditions objectives du déroulement de la fin de vie (durée, type de soutien, de soins, complémentarité éventuelle des acteurs en termes de rôles, etc.) à leur perception (satisfactions et difficultés ressenties, attentes, etc.).

Notre société ayant particulièrement tendance à médicaliser la fin de la vie, ce qui rend souvent l'hospitalisation incontournable, la question du processus de décision qui, à l'inverse, conduit les personnes à finir leurs jours à domicile est l'objet aussi de l'analyse.

De ces éclairages nouveaux sur les forces et les faiblesses de l'accompagnement à domicile des fins de vie -et leurs différences d'un Dom à l'autre- pourraient découler d'éventuelles propositions innovantes de modes de soutien (aux soignants et aux familles) afin d'améliorer la qualité de vie à ce stade de l'existence lorsqu'il se déroule à domicile, souhait d'une très large majorité des personnes.

Un premier article aborde différents aspects du maintien à domicile à la Réunion à travers le prisme des proches aidants. Une deuxième recherche sur l'effet de l'entourage a fait l'objet

d'un mémoire de recherche d'un groupe d'étudiants de master 1 et va être transformée et prolongée pour réaliser un article scientifique.

### 5.3.1. La fin de vie à domicile à La Réunion : rester chez soi à tout prix ?

Cet article est publié dans la revue *Gérontologie et Société* (numéro 174)

Résumé – Mourir à domicile à La Réunion est une pratique courante, inscrite dans la conception traditionnelle de la mort comme étape du cycle de vie, surtout pour les personnes âgées. Considéré comme plus à même de maintenir les repères et habitudes, le domicile permettrait d'ancrer la fin de vie dans une vision de la mort « ordinaire », étape finale de la vie. Cet article s'intéresse aux différentes facettes du maintien à domicile en fin de vie. À partir d'une enquête qualitative auprès de proches ayant accompagné une personne en fin de vie et de professionnels et bénévoles investis dans l'accompagnement de la fin de vie à domicile, nous montrons que la fin de vie à domicile à La Réunion s'inscrit dans des logiques « classiques » : valorisation d'une mort entourée dans un environnement familial et familial en continuité de la vie antérieure sans pour autant que le domicile ne protège des aménagements du logement, de l'arrivée d'aidants professionnels et de bouleversements dans les rythmes des personnes accompagnées et surtout de ceux de leurs proches.

## Introduction

Particularité de La Réunion, et de presque tous les départements et régions d'outre-mer (DROM), mourir à domicile y est plus fréquent (43 % à la Réunion et Guadeloupe, 46 % à la Martinique) que dans la plupart des autres régions françaises en 2018 (24 % en moyenne pour la France entière) (Cousin & Gonçalves, 2020). D'un côté, cette situation peut être liée à des caractéristiques socio-démographiques dont une résidence multigénérationnelle plus fréquente (Marie & Breton, 2015), une part de seniors en perte d'autonomie vivant à domicile plus importante (Dehon, 2023) et un taux d'emploi féminin plus faible que dans l'hexagone (43 % contre 63 % environ pour la France hexagonale en 2020)<sup>10</sup>. De l'autre, le taux d'équipement en établissements d'hébergement pour personnes âgées est plus faible qu'au niveau national. Dans les DROM (hors Mayotte), entre 2007 et 2019, les capacités d'accueil pour personnes âgées (Ehpa, Ehpad, USLD, logements-foyers) ont augmenté de 45 %. En 2019, le nombre de places pour une personne âgée de 75 ans ou plus y reste bien inférieur à celui observé au niveau national (121 pour 1000)<sup>11</sup>. Avec 37 pour 1000, La Réunion dispose du taux d'équipement le plus faible (52 pour 1000 en Guadeloupe, 42 pour 1000 en Martinique et 75 pour 1000 en Guyane). De plus, en raison de la hausse importante du nombre de personnes de 75 ans ou plus durant la période, ce nombre moyen de places par personne tend à régresser. À l'échelle des quatre DROM, il passe ainsi de 48 pour 1000 à 45 pour 1000 en un peu plus d'une décennie.

De même, en 2019, l'offre disponible en soins palliatifs en milieu hospitalier est inférieure à celle observée au sein de la France entière. La Réunion dispose ainsi de 0,7 lits en unités de soins palliatifs (LUSP) pour 100 000 habitants et de 1,9 lits identifiés soins palliatifs dans d'autres services (LISP) pour 100 000 habitants. La même année, pour la France entière, on compte 2,8 LUSP et 8,4 LISP pour 100 000 habitants. En comparaison, la Guadeloupe (respectivement 2,7 et 4) et la Martinique (respectivement 3,1 et 3,6) sont mieux équipées dans ce domaine (Cousin & Gonçalves, 2020). Entre 2019 et 2021, les évolutions sont par ailleurs très faibles : seul le nombre moyen de LISP augmente à La Réunion pour atteindre 2,2 lits pour 100 000 habitants (Cousin et al., 2023). Toutefois, comme un témoin de l'importance de la prise en charge à domicile, le nombre moyen de places en hospitalisation à domicile (HAD) en 2021 est de 42,6 pour 100 000 habitants à La Réunion contre 34 pour la France entière. Si l'HAD n'est pas uniquement réservée à la fin de vie et aux soins palliatifs, en France en 2019, un quart des séjours en HAD étaient des séjours de ce type (Cousin et al., 2023).

L'importance quantitative des décès à domicile peut également s'expliquer par des aspects culturels. Au début des années 1990, Gilbert Duval se faisait le juge de l'hôpital réunionnais, le taxant d'« anachronisme » notamment en ce qui concerne la prise en compte des « formes culturelles ». Il les juge niées tout comme « la dimension magique de la maladie et

---

<sup>10</sup> Données disponibles ici : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2011101?geo=DEP-974#chiffre-cle-5> (La Réunion) et [https://www.insee.fr/fr/statistiques/7632005?sommaire=7632025&geo=METRO-1#ancree-EMP\\_T2](https://www.insee.fr/fr/statistiques/7632005?sommaire=7632025&geo=METRO-1#ancree-EMP_T2) (France hexagonale). )

<sup>11</sup> Données disponibles ici : [https://drees2-sgsocialgouv.opendatasoft.com/explore/dataset/587\\_l-enquete-aupres-des-etablissements-d-hebergement-pour-personnes-agees-ehpa/information/](https://drees2-sgsocialgouv.opendatasoft.com/explore/dataset/587_l-enquete-aupres-des-etablissements-d-hebergement-pour-personnes-agees-ehpa/information/) (traitement par les auteurs)

de la mort à la Réunion » (1991, p. 55) mais note tout de même une hausse rapide de la part des décès à l'hôpital (35 % en 1988 contre 25 % dix ans plus tôt). Il évoque ainsi « l'inadaptation de l'hôpital à la mort traditionnelle » (p. 50) et explique notamment la nécessité pour les Réunionnais de la présence de l'entourage et du maintien à domicile. Pour autant, il confirme des « changements réels de comportements en face de la maladie et de la mort » qu'il n'impute pas à « une modification du point de vue de la majeure partie de la population réunionnaise » mais à la « médicalisation » et à « la pression de l'idéologie dominante » (p. 55). En effet, décéder à domicile est de manière plus générale conçu comme une mort moins technicisée qu'en milieu hospitalier (Gijsberten & Kremer, 2021). Enfin, quand Duval évoque les représentations sociales de la mort à La Réunion, il la définit comme une « mort ordinaire » (p. 39), acceptée, intégrée au cycle de vie, surtout lorsqu'il s'agit de personnes âgées. Le domicile peut, en effet, être considéré comme plus à même de permettre un ancrage dans cette vision de la mort, accompagnée et inscrite dans une double continuité : du cycle de vie et de la biographie des individus. Pourtant, même à domicile des ruptures peuvent intervenir (Voléry & Schrecker, 2018).

Si G. Duval pensait voir la proportion de décès à l'hôpital encore fortement augmenter, trente ans plus tard, c'est effectivement le cas (46 % contre 53 % dans l'Hexagone en 2018) sans pour autant avoir connu l'ampleur de croissance dont il faisait état, ni devenir majoritaire. L'importance des décès à domicile enjoint donc à s'interroger sur les motivations et les conditions du maintien à domicile en fin de vie à La Réunion. À partir d'une enquête qualitative réalisée en 2019 auprès de proches aidants sélectionnés car la personne accompagnée a eu, a minima, une période de maintien à domicile durant sa fin de vie et de professionnels (1), cet article s'intéresse aux motivations et aux différentes facettes du maintien à domicile (2) pouvant relever de compromis sur les aménagements nécessaires concernant le logement lui-même, dont l'entrée en son sein de professionnels participant à la prise en soins de la personne en fin de vie (3), et l'organisation de la vie des proches aidants (4).

### Enquêter auprès des proches et des professionnels : un double regard

À l'instar d'autres études (Wirth et al., 2019), nous mobilisons un corpus permettant de poser un double regard sur la fin de vie à domicile. D'un côté, un focus group a été mené auprès de professionnels et bénévoles investis dans la fin de vie à domicile : psychologues, médecins, infirmiers et infirmières ou encore consultants. Leurs échanges ont particulièrement porté sur leur perception de l'activité et de leur métier ainsi que sur celle de l'accompagnement qu'ils sont en capacité d'offrir.

De l'autre, vingt-neuf entretiens semi-directifs (annexe I) ont été conduits par des étudiants de l'institut régional de travail social de La Réunion, en français et/ou en créole auprès

d'aidants de personnes récemment décédées prises en charge, au moins un temps, à domicile. Les entretiens ont porté sur cinq thématiques principales :

- le maintien à domicile et les hospitalisations (choix, contexte, acteurs) ;
- les aidants et intervenants à domicile ainsi que les relations entretenues avec eux ;
- les traitements reçus et/ou refusés et la manière dont les décisions ont été prises, l'information et la concertation dans ce domaine ainsi que les soins palliatifs ;
- la connaissance et l'application des lois relatives à la fin de vie ;
- la perception d'ensemble qu'ils portent sur cette expérience d'accompagnement.

Enfin, les entretiens se sont clôturés sur une proposition de partage de conseils et suggestions à destination d'autres personnes/familles qui seraient amenées à vivre une expérience similaire. En interrogeant les proches après le décès, nous disposons d'informations sur l'intégralité de la fin de vie. Alors que l'échantillon des personnes décédées, comprend presque autant d'hommes (13/29) que de femmes (16), les proches enquêtés sont majoritairement des femmes (23/32)<sup>12</sup>. D'âge divers, ces aidants sont généralement plus jeunes que les personnes décédées dont la majorité est âgée de 80 ans ou plus. Les proches enquêtés sont principalement membres de la famille (29), souvent proches voire très proches : plus de la moitié est l'un des enfants de la personne décédée et 5 sont des conjoints. La structure de notre corpus est ainsi similaire à celle des résultats des études portant sur les aidants des personnes âgées, en perte d'autonomie ou encore en situation de handicap. Ainsi, les conjoints et enfants sont largement surreprésentés (Brunel et al., 2019), tout comme les femmes qui prodiguent, selon la littérature, plus fréquemment une aide régulière pour les activités de la vie quotidienne et le soutien moral. Cependant, les âges des enquêtés sont plus éloignés de ceux généralement mis en avant : dans notre corpus, les âges les plus fréquents sont compris entre 40 et 59 ans contre les 55-59 ans dans ces études (Blavet, 2023). Cependant, cette structure correspond à celle des enquêtés et non de l'ensemble des aidants mentionnés dans les entretiens.

Les pathologies mentionnées sont diverses et parfois multiples. En 2019, année de l'enquête, en France hexagonale comme à La Réunion, les deux principales causes de décès sont les maladies de l'appareil circulatoire et les tumeurs. Ainsi, 1 215 décès réunionnais étaient le résultat de tumeurs (167 768 dans l'hexagone) et 1 231 de maladies de l'appareil circulatoire (135 428 dans l'hexagone). Dans notre échantillon, les cancers sont cependant les pathologies les plus citées (12). À l'inverse, le diabète, pourtant fréquent à La Réunion (35 % des 65 ans ou plus en 2020) (ORS La Réunion, 2022), ne concerne que 8 personnes décédées de notre corpus. Certaines personnes ont connu des dégradations importantes de leur état de santé. La perte d'autonomie est fréquente avec des incapacités à se déplacer seul, à réaliser des gestes de la vie quotidienne (se laver seul, par exemple), devoir gérer des limitations physiques voire psychologiques allant jusqu'au confinement au lit. Les pathologies évoquées peuvent aussi conduire à des traitements dont des prises de

---

12 Le nombre d'enquêtés est supérieur à celui des personnes décédées car certains entretiens ont eu lieu intégralement ou partiellement en présence de plusieurs répondants. Lorsqu'un deuxième répondant est présent, il est conservé pour l'analyse s'il intervient à plusieurs reprises au cours de l'entretien.

morphine, des chimiothérapies ou encore de l'oxygène. Dans ces conditions, les durées d'accompagnement sont variables et peuvent atteindre plusieurs années.

## Rester à domicile, près des siens ?

### *Le maintien à domicile, une volonté affichée*

Bien que certains cas illustrent une volonté – d'au moins une partie de l'entourage – d'envisager des solutions alternatives, le fait d'avoir connu a minima une période à domicile en fin de vie relève souvent d'une volonté affirmée dans notre corpus. Elle peut ainsi émaner directement de la personne décédée et/ou de son entourage. Les raisons invoquées sont de divers ordres dont une aversion au changement, exprimée par le fait de simplement vouloir rester chez-soi ou celui de conserver ses habitudes et garder ses affaires personnelles. Cette plus grande sérénité du cadre que représente le domicile rejoint les résultats de la littérature montrant la volonté de maintenir ses repères jusqu'au bout (Observatoire National de la fin de vie, 2013). Le rejet des établissements spécialisés est aussi évoqué dans plusieurs entretiens avec parfois la mise en avant du maintien de l'autonomie de la personne décédée comme motivation de ce non-recours. Plus fréquemment, l'hôpital est également décrié. Celui-ci est associé à un abandon, à la peur de mourir seul, alors que de manière corollaire, le domicile permettrait de rester près de sa famille, d'être entouré des siens. Maintenir le cadre familial et familial du domicile peut ainsi apparaître comme une manière d'assurer au patient une fin de vie paisible :

*[...] finir sa vie, arrêter où elle a vécu toutes ces années heureuses et puis entourée de ces enfants, des siens. Moi je trouve que ça a été respecté. J'espère qu'elle a eu une fin, comme on peut dire, le plus paisible possible et qu'elle est partie sereine.  
(Femme, 40-49 ans, a accompagné sa mère)*

L'image de la mort traditionnelle réunionnaise (Duval, 1991), conforme à celle de la « bonne mort » (Seale & Van Der Geest, 2004), est ainsi véhiculée par les enquêtés : « au domicile et entourée ». Les professionnels et plusieurs entretiens font cependant état d'un certain désengagement d'au moins une partie de l'entourage. Dans l'un d'eux, c'est même le choix du maintien à domicile qui a été source de l'éloignement de certains proches comme pour cet homme accompagné par sa femme dont la mère et les sœurs ne venaient le visiter que lorsqu'il était à l'hôpital, lieu certainement jugé plus neutre en raison de rancœurs antérieures. Selon les professionnels, l'aide émane fréquemment d'un seul proche. Dans la littérature, les symptômes des patients sont mis en avant pour expliquer que certaines familles ne parviennent pas à envisager un retour à domicile (Ishii et al., 2012). Dans notre corpus, une enquêtée déclare ainsi qu'elle n'aurait pas supporté que les entraves utilisées à l'hôpital soient maintenues après le retour à domicile de son mari.

Toutefois, l'entourage évoqué est large. Dans une majorité d'entretiens, les enfants sont mentionnés, viennent ensuite les conjoints et conjointes des patients puis d'autres membres de la famille : petits-enfants, frères et sœurs, nièces, etc. Les voisins et les amis sont aussi

mis en avant pour leurs visites ou leur soutien. À La Réunion, cette présence de l'entourage est ainsi facilitée par la proximité géographique des membres de la famille. Elle émane déjà de la petitesse de l'île qui simplifie les déplacements (Klein & Sandron, 2016), exception faite des embouteillages et des zones enclavées. Une répondante explique ainsi avoir cherché à rationaliser ses temps de déplacement en passant par les hauts aux heures de pointe. Par ailleurs, les lieux de résidence des membres d'une même famille sont souvent dans la même commune, si ce n'est dans la même rue (Beaugendre et al., 2018). Quoi qu'il en soit et surtout dans le cas d'une entrée dans le dispositif d'HAD, le maintien à domicile ne peut intervenir sans l'aide quotidienne des proches :

*[...] en HAD on demande une présence H24 il faut qu'il y ait quelqu'un à la maison qui soit en capacité pour pouvoir donner l'alerte si le patient ou la patiente lui n'est pas en capacité de.*  
(Professionnel du domicile)

Au-delà de l'aide apportée, les moments en famille peuvent être plébiscités comme les repas, moyens de conserver la personne accompagnée dans le groupe familial (Voléry & Schrecker, 2018). Une des enquêtées explique ainsi que lors de fêtes particulières, ces temps collégiaux étaient respectés même si des aménagements devaient être opérés :

*[...] on le portait, on le soulevait, on l'attachait sur une chaise pour la fête des mères pour qu'il mange avec ses enfants [...].*  
(Femme, âge inconnu, a accompagné son mari)

Enfin, dans quelques cas, l'attachement à leur domicile des personnes décédées a été revendiqué jusqu'après la mort via le souhait de rester chez-soi pour sa veillée mortuaire exprimé par quelques patients de notre corpus dont deux qui résidaient, pour les derniers moments de la vie, respectivement chez leur fille et leur fils.

#### *Rester « chez-soi » ou à domicile ?*

En effet, se maintenir à domicile en fin de vie implique parfois de rejoindre celui d'un tiers, provoquant une dissension entre le « chez-soi » et le domicile (Souillier et Weber, 2011). Dans certains cas, brouillant encore plus la frontière entre domicile et chez-soi, cette situation de cohabitation peut, se produire dans la continuité du mode de vie antérieur. Ceci émane notamment de cohabitations intergénérationnelles plus importantes dans les outre-mer au domicile du parent quand l'un des enfants réside avec lui ou au domicile de l'enfant quand c'est le parent âgé, voire très âgé, qui vient y vivre (Beaugendre et al., 2018). Dans d'autres cas, en raison d'un environnement peu adapté et/ou d'une dégradation de l'état de santé, un déménagement chez un proche peut être décidé. Même si cela nécessite de laisser son « chez-soi », cette mobilité n'est pas nécessairement mal vécue :

*[...] et dans les derniers temps comme les médecins ne voulaient plus qu'elle habite seule, [...]. Dès qu'elle m'a dit que voilà, elle n'avait plus de maison [...], moi ça a été direct, je lui ai dit « ben tu viens vivre avec nous ». Et elle n'a fait ni une, ni deux, elle a accepté la décision et ça s'est très bien passé.*  
(Homme, âge inconnu, ayant accompagné sa mère)

Ce changement peut d'ailleurs moins relever d'un compromis que de la culture réunionnaise, avancée par les professionnels pour expliquer ces situations de prise en charge au domicile d'un proche.

À La Réunion, l'accompagnement d'une personne âgée et/ou en fin de vie peut également, plus fréquemment que dans l'hexagone, prendre place au sein d'un dispositif d'accueil familial à titre onéreux (famille d'accueil). En effet, leur croissance y est plus soutenue et des pensions sans agrément (« maisons marrons ») sont également observées (Klein & Sandron, 2018). Dans ces cas, le compromis pour rester dans un domicile est de deux ordres : l'installation dans le domicile d'un étranger et un nouveau mode de vie plus collectivisé. L'une des personnes prises en charge dans ce dispositif a d'ailleurs développé un syndrome de glissement dû à ce déracinement, ressenti d'autant plus intensément qu'elle n'avait connu qu'un domicile depuis son mariage à 18 ans :

*Le fait de ne pas savoir du jour au lendemain où elle va habiter, dans un environnement qui n'est pas le sein, où elle perd ses habitudes, ses manières de faire. Le risque est que tout cela soit coupé et que les personnes âgées n'ont plus de repères.  
(Femme, 50-59 ans, famille d'accueil)*

Pour certains, le maintien à domicile ne peut être totalement dissocié du maintien « chez-soi » même si celui-ci peut ne pas être le logement principal. C'est le cas d'un homme qui a rejoint sa résidence secondaire, plus adaptée à son état de santé, car son logement principal ne comprenait pas de toilettes intérieures. S'il n'a pas été pris en charge chez lui stricto sensu, il a cependant pu bénéficier d'un lieu familial. Les équipements de confort sanitaire sont majoritairement répandus à La Réunion : en 2013, seuls 2 % des logements ne disposent pas d'un élément dans ce domaine (eau courante, baignoire/douche, toilettes intérieures) (Chaussy, 2016). Toutefois, cet exemple montre l'importance des conditions de vie et de logement dans les possibilités de maintenir les personnes en fin de vie à domicile.

## Les nécessaires technicisation et médicalisation du domicile

### *Des aménagements nécessaires*

G. Duval (1991) explique la hausse des décès à l'hôpital par la « médicalisation ». Pourtant, les caractéristiques de cette étape de la vie (dégradation forte de l'état de santé, par exemple) peuvent nécessiter d'adapter/modifier le domicile occupé, conduisant justement à sa technicisation et à sa médicalisation (Biaudet & Godfroid, 2016). Parfois indispensable pour apporter du confort et/ou faciliter la prise en charge, du matériel spécialisé doit être introduit au domicile. Différents dispositifs sont évoqués dans notre corpus : lits médicalisés, fauteuils, appareils respiratoires, etc. Leur installation peut conduire à des réaménagements plus ou moins importants du logement ou des pièces concernées et un sentiment de rupture peut émerger. C'est le cas de l'une des personnes décédées pour laquelle un lit médicalisé a été installé à la place du lit conjugal, malgré sa symbolique importante :

*Là c'était déjà le premier déchirement. Parce que pour elle, à ce moment-là, on lui a enlevé une partie de son couple. Pendant toutes ces années, elle n'a jamais dormi sans papa. Papa, on lui a mis un lit dans la chambre mais ils n'étaient plus ensemble [...].  
(Femme, 40-49 ans, a accompagné sa mère)*

Les conditions de logement sont primordiales dans les possibilités de maintien à domicile. Pour l'une des personnes décédées, la taille, trop petite, de l'appartement occupé avec sa femme a compliqué les soins ainsi que les possibilités d'installation de matériel spécifique. Ce cas met également en évidence les complexités liées aux conditions d'habitat de manière plus générale avec un immeuble peu adapté : sans ascenseur et avec des escaliers difficilement praticables, enfermant ainsi la personne en fin de vie chez elle. Ici, deux aspects liés aux spécificités réunionnaises peuvent être mentionnés : les conditions de vie parfois précaires des personnes âgées ainsi que l'évolution des conditions de logement. Alors que celles-ci étaient initialement centrées sur l'habitat individuel, son importance décline au profit de l'habitat collectif (Klein & Sandron, 2019). Par ailleurs, comme dans l'hexagone, les personnes âgées réunionnaises vivent plus fréquemment dans des logements anciens (Christian et al., 2010).

Des difficultés liées au logement sont aussi mentionnées par les professionnels pour lesquels l'intervention à domicile peut se complexifier voire empêcher le maintien à domicile :

*[...] surtout des fois ont est aussi confrontés à des choses comme l'espace disponible dans la maison ça vous fait tiquer mais simplement quand il y a des tout petits logements pas adaptés [...] donc techniquement on ne peut même pas mettre un lit médicalisé dans la chambre du patient ou alors on va être obligé d'installer dans le salon avec tous les autres donc du coup ça se complique s'il y a quelque chose.  
(Infirmier)*

En effet, l'emplacement du lit médicalisé en fin de vie est parfois l'objet de négociations (Voléry & Schrecker, 2018). Dans quelques cas, des aménagements sont apportés en changeant le rôle des pièces. Si cela peut réduire les frontières spatiales avec les autres occupants du logement, l'entourage peut y être opposé. Dans notre corpus, une enquêtée supporte ainsi mal l'idée que son mari, qui porte des protections, investisse un espace commun. Des travaux plus importants sont aussi mentionnés : refaire la salle-de-bain, les escaliers ou encore construire une rampe d'accès.

Malgré ces aménagements et le souhait des personnes, des séjours à l'hôpital peuvent s'avérer nécessaires notamment lorsque l'état de santé se dégrade ou en cas de réalisation de certains gestes médicaux (suivi, opérations, etc.). En effet, même lorsque la fin de vie se déroule à domicile, l'hôpital n'est pas toujours absent des trajectoires (Pennec et al., 2013). Les professionnels interrogés témoignent ainsi du fait que l'ensemble des fonctions médicales de l'hôpital ne peuvent être réalisées à domicile :

*[...] pourquoi les gens reviennent aux urgences ? Parce que les familles ou les médecins ou les soignants pensent qu'il y a quelque chose de mieux à faire qu'on ne pourra pas faire à la*

*maison et ça nécessite une préparation mais il y a aussi cette idée c'est pas possible, on ne peut pas le laisser dans cette souffrance-là.  
(Médecin)*

Qu'un dispositif d'HAD soit mis en place ou non, quand l'intervention de professionnels de santé et paramédicaux pour partager les tâches avec les proches devient indispensable, le domicile se médicalise toujours un peu.

*Une médicalisation par l'« entrée » des professionnels de santé au domicile*

Être pris en charge à domicile nécessite souvent l'entrée de personnels de santé et autres aidants dans le domicile, pouvant de ce fait bouleverser les habitudes de vie et ne pas être accepté par la personne en fin de vie (Gott et al., 2004). Dans notre corpus, l'implication des infirmières et infirmiers est largement citée. Leurs « passages » peuvent se produire plusieurs fois par jour pour, principalement, administrer les traitements médicaux et faire la toilette ou encore gérer les protections, par exemple. Dans quelques cas, les enquêtés indiquent également que leur présence s'est intensifiée à l'approche de la mort. Pour les soins, notamment ceux du corps, certains patients sont affectés par l'arrivée et la présence de ces nouvelles personnes dans leur quotidien :

Parce que c'est difficile de voir quelqu'un changer votre couche, vous baigner, vous doucher, de faire la brosse à dents, laver les dents, tout ça c'est des trucs personnels.

(Femme, 30-39 ans, a accompagné un voisin)

Outre ces professionnels de santé de première ligne pour l'aide, des masseurs-kinésithérapeutes sont mobilisés, parfois plusieurs fois par semaine, pour aider la personne à marcher ou lui prodiguer des massages de relaxation. Dans le cas d'une patiente, une psychomotricienne est également évoquée pour l'aider à « faire des petits mouvements ».

Deux nuances peuvent être apportées à cette médicalisation du domicile en fin de vie. Elle a, en effet, pu se produire en amont de cette étape de la vie. Si les patients présentaient déjà une pathologie ou si celle-ci s'est détériorée, ces aides ne représentent pas toujours une médicalisation nouvelle du domicile notamment lorsque ce sont les mêmes professionnels qui sont ensuite investis dans la fin de vie du patient :

*[...] c'est un cheminement donc je trouve ça intéressant de s'inscrire dans une continuité et souvent... en tout cas j'ai le sentiment que finalement parfois vous êtes même dans une continuité bien en amont parce que vous voyez le patient pour une insuline et puis 5-6 ans plus tard y a la pathologie qui apparaît donc il y a cette idée... voilà dans cette continuité de soins.*

*(Médecin)*

Par ailleurs, une certaine spiritualité se retrouve également dans quelques entretiens. La religion, principalement catholique bien que l'île soit multiconfessionnelle, est encore très pratiquée à La Réunion (Andoche et al., 2017) et peut conduire à la venue d'un représentant religieux.

Ces prises en charge de différents ordres par des personnes extérieures au domicile bouleversent également l'organisation du temps des personnes en fin de vie comme de leurs proches. Les visites des infirmiers sont régulières (le matin et le soir, par exemple) comme le sont les temps de soins à l'hôpital ce qui peut mener les patients à passer leur journée à les attendre (Sentilhes-Monkam, 2006).

## Rester à domicile ou les sacrifices des proches

### *La difficulté des nuits*

Se maintenir à domicile en fin de vie peut conduire à la perturbation des rythmes de vie de la personne accompagnée mais également de son entourage et être source de difficultés. Lorsqu'elles sont dépassées par les événements, certaines familles peuvent devenir défaillantes, sans que leur volonté de bien faire ne soit remise en question :

*[...] il y a tout un tas d'enjeux qui fait qu'on veut répondre aux attentes du proche qui veut mourir à la maison, etc. mais on peut se retrouver effectivement quand ça se dégrade dans la situation où il y a une angoisse massive, une détresse qui fait que les gens sont dépassés.*  
(Psychologue)

La conservation d'une vie normale peut être entretenue par les proches, pour eux-mêmes, en maintenant, par exemple, leurs vacances et les voyages associés. Pourtant, notre corpus met plutôt en avant le bouleversement des vies. Le maintien à domicile nécessite une mobilisation constante des proches voire une mise entre parenthèses de leur propre vie (Blavet et Caenen, 2023). La pénibilité des nuits est régulièrement citée en raison des difficultés à dormir pour être en capacité de fournir une aide constante et/ou à cause de l'incapacité de l'aidant à lâcher prise même lorsqu'il peut être secondé. Des ruptures peuvent alors intervenir dans les habitudes des aidants comme pour cette enquêtée dont le mari la sollicitait de manière incessante la nuit alors qu'elle se définit comme étant normalement une grande dormeuse. Les rythmes des aidants sont remis en question, particulièrement lorsque ceux-ci sont toujours amenés à devoir assurer leurs activités habituelles la journée. Ces difficultés liées aux nuits sont d'ailleurs bien connues des professionnels, notamment en ce qui concerne les possibilités d'avoir des personnes pour aider :

*La nuit, les familles se plaignent souvent de ne pas avoir de relais parce qu'elles ont besoin d'avoir des activités, d'avoir une vie et souvent quand une personne est surtout en phase terminale il faut être là, être présent et ça peut durer longtemps, ça peut durer des semaines, c'est difficile.*  
(Infirmier)

Ils tentent, par exemple, de les pallier avec la mise en place d'assistances téléphoniques lorsque le patient est en HAD. Les bouleversements des rythmes de vie des aidants sont également mis en évidence dans notre corpus.

*Une implication permanente non sans conséquences*

L'implication parfois permanente des enquêtés auprès d'un proche en fin de vie a aussi pu avoir des conséquences sur leur vie générale comme cette femme qui a pris en charge son voisin et qui reconnaît que cet accompagnement a eu une influence sur son couple à cause de ses fréquentes absences, bien que son conjoint semblait avoir compris son engagement. C'est aussi le cas d'une autre enquêtée pour qui la prise en charge de son beau-père a notamment conduit à une négociation avec son mari sur la priorité à donner à son propre père, au détriment de lui-même. Un dernier exemple peut être évoqué avec celui d'une enquêtée qui a interrompu ses études pour s'occuper de son grand-père.

Alors que le domicile, surtout s'il est partagé avec la personne accompagnée, pourrait être considéré comme plus à même de simplifier l'organisation des aidants, leurs emplois du temps et le partage des temps d'accompagnement peuvent devenir très contraints, notamment si l'un d'entre eux travaille et qu'ils ont besoin d'être remplacés durant ces périodes (Charlap et al., 2020). Les proches sont ainsi amenés à se répartir les « gardes ». Malgré l'affirmation d'un « devoir », du rôle de la famille, des sacrifices sont également mentionnés. C'est ainsi le cas d'un aidant (fils unique) qui définit sa vie durant cet accompagnement comme étant « réglée » :

*C'est vrai que moi, tout seul, c'était du lundi au dimanche, c'était une organisation, c'était réglé. Ben là telle heure... telle heure faut rentrer. Le week-end pareil. Ben les sorties fallait revenir à telle heure. C'est vrai que ça demande beaucoup.  
(Homme, 30-39 ans, a accompagné son père)*

L'accompagnement d'un proche peut alors empiéter sur d'autres activités et n'est parfois pas la seule obligation des aidants comme l'indique cette enquêtée qui avait l'impression de tout faire en urgence, prise entre son mari, son enfant et sa mère. Comme le rappelle une professionnelle du domicile lors du focus group, ce travail à temps plein est ainsi notamment induit par les nécessités de l'HAD, lorsque le patient en bénéficie, puisqu'une présence permanente est demandée. Tout comme la nature des relations entre le proche et la personne accompagnée change (Totman et al., 2015), la fin de vie à domicile peut donc devenir un moment de grande présence des proches, potentiellement en rupture avec leurs habitudes antérieures. Pourtant, cette rythmicité peut, au contraire, être considérée comme se situant dans la continuité de ces modes de vie antérieurs :

*C'était là depuis le début je pense. On a toujours été comme ça ici, donc je pense que c'est... ben on avait des rôles. Il y avait toujours quelqu'un qui passait à tour de rôle. Elle n'était jamais seule. Quand ils sortaient du travail ou le soir quand ils arrivent pour boire un café. Ben c'est la maison familiale et tout le monde a toujours l'habitude de passer. Les personnes viennent voir maman, ça a toujours été comme ça.  
(Femme, 40-49 ans, a accompagné sa mère).*

## Conclusion

Malgré une plus forte propension à décéder à domicile, La Réunion s'inscrit dans des logiques de fin de vie à domicile « classiques » avec une valorisation de la « bonne mort » et le domicile vu comme un moyen de maintenir les repères environnementaux et familiaux. Ce maintien à domicile nécessite cependant des compromis : une technicisation et une médicalisation du domicile et un bouleversement de la vie des proches impliqués dans l'accompagnement. Des séjours hospitaliers peuvent aussi être acceptés lorsque le milieu hospitalier est plus à même de prendre en charge la situation du patient. Cependant, les spécificités réunionnaises, notamment par la proximité géographique des membres de la famille et le devoir familial revendiqué, peuvent simplifier cette prise en charge à domicile. Pourtant, l'invocation de ce devoir ne doit pas minimiser les difficultés connues par les proches aidants.

Dans ce territoire où les solutions alternatives sont peu développées, plusieurs questions se posent parmi lesquelles celle des adaptations de tous les acteurs à ces bouleversements et leur ressenti, notamment pour les aidants qui ont parfois eu à beaucoup sacrifier pour prendre en charge un proche. Au-delà du ressenti, c'est aussi la question du retour à la « normale » qui peut se poser une fois le décès survenu. Également, l'appui des politiques publiques peut être interrogé, notamment en ce qui concerne les enjeux relatifs à la manière dont les innovations dans les logements sont présentées et anticipées ainsi que les aménagements dans l'aide assurée par les proches dont le droit au répit. Alors que le souhait de mourir à domicile est fortement exprimé en France, cela ne semble pouvoir se faire qu'au prix d'un accompagnement très fort par des professionnels.

### 5.3.2. La présence de la famille et des proches en fin de vie dans les Dom

[Embargo car travail en cours]

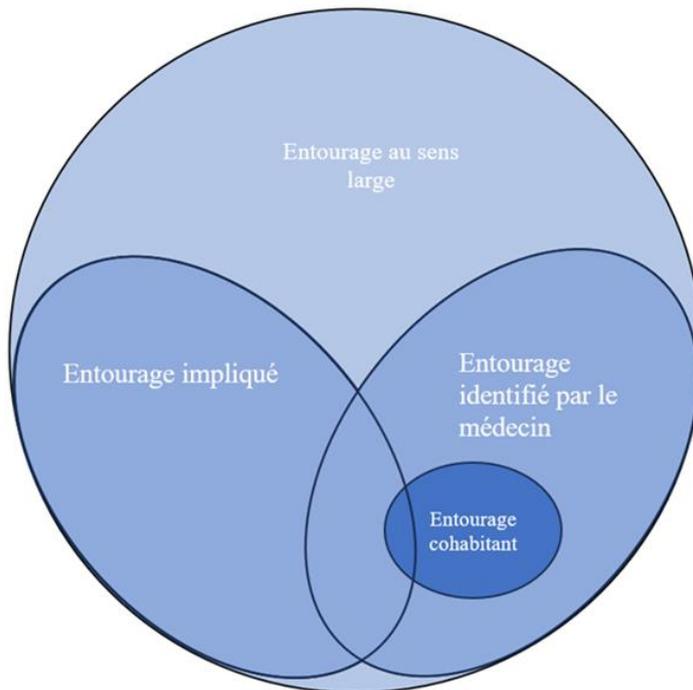
#### Objectifs

Cette recherche vise à caractériser les composantes du réseau social des patients et leur implication en fin de vie, ainsi qu'à identifier certains facteurs pouvant influencer cette présence et cette implication au cours du dernier mois et de la dernière semaine précédant le décès. Pour ce faire, nous identifions le réseau social présent au cours du dernier mois et de la dernière semaine de vie des personnes décédées et évaluons leur participation aux soins de fin de vie, en se concentrant sur les patients décédés d'un cancer et ceux souffrant de troubles cognitifs. La première hypothèse est de vérifier si la présence du réseau social est plus importante en cas de patient atteint de cancer. Enfin, la seconde hypothèse cherche à déterminer si la présence du réseau social est moindre dans le cas d'un patient avec des troubles cognitifs.

#### Méthodes

L'étude repose sur la description des patients (âge, sexe, DROM du décès), des variables relatives au décès (lieu, cause principale, présence de troubles cognitifs), ainsi que des variables diverses liées à la présence ou à l'implication du réseau de soutien. Le réseau de soutien des individus, tel que nous le définissons ici, inclut toutes les personnes de la famille, des cercles d'amis, de voisins, ainsi que des bénévoles et des représentants religieux. Dans l'enquête, le réseau de soutien, sa présence et son implication sont identifiés à travers les déclarations des médecins ayant répondu au questionnaire. Plusieurs types de réseaux de soutien peuvent ainsi être considérés : le réseau de soutien potentiel, parfois peu connu du médecin ; le réseau identifié par le médecin (y compris les personnes cohabitants avec le patient) ; et, parmi eux, les individus effectivement impliqués dans les soins durant le dernier mois ou ayant rendu visite durant la dernière semaine de vie. Nous avons défini le réseau de soutien de manière large pour inclure les individus identifiés par le médecin et ceux impliqués dans les soins. Le réseau de soutien cohabitant se réfère aux individus vivant avec la personne en fin de vie. Nous avons supposé que tous les membres cohabitants avaient été identifiés par le médecin comme faisant partie du réseau de soutien potentiel (Figure 1).

Figure 1. Description des différents types d'entourage



### Caractéristiques de la population

Après exclusion des décès soudains, l'analyse porte sur 1 029 réponses, offrant un aperçu des caractéristiques des personnes décédées de manière non soudaine. L'échantillon est presque également réparti entre hommes et femmes (51,8 % hommes, 48,1 % femmes). La majorité des décès surviennent à un âge avancé : seuls 13,8 % des hommes et 11,4 % des femmes sont décédés avant 60 ans, alors que près de la moitié des hommes et plus de 60 % des femmes sont décédés après 80 ans (tableau 1).



Table 1: Caractéristiques des personnes décédées

	Hommes		Femmes		Non renseigné
	n = 530	%	n = 495	%	n = 4
<b>Groupe d'âge</b>					
Moins de 40 ans	13	2,5	10	2,1	-
40 à 59 ans	60	11,3	46	9,3	-
60 à 69 ans	94	17,7	45	9,1	-
70 à 79 ans	107	20,1	89	18,1	-
80 à 89 ans	164	30,9	145	29,3	1
90 ans et plus	90	17,0	155	31,3	-
Non renseigné	2	0,4	4	0,9	3
<b>Département/région du décès</b>					
Guadeloupe	106	20,0	110	22,3	-
Guyane	34	6,5	25	5,0	-
Martinique	154	29,0	132	26,6	-
La Réunion	228	43,1	227	45,8	2
Non renseigné	8	1,5	1	0,3	2
<b>Lieu de décès</b>					
Domicile	184	34,6	252	50,9	3
Etablissement hospitalier	306	57,6	196	39,7	1
Maison de retraite, EHPAD...	28	5,4	35	7,0	-
Autre lieu	6	1,2	10	2,1	-
Non renseigné	6	1,2	1	0,3	-
<b>Cause de décès</b>					
Cancer	192	36,3	155	31,4	1
Maladie cardio-vasculaire	79	14,8	112	22,6	1
Maladie neurologique	84	15,8	97	19,6	2
Maladie infectieuse	78	14,8	54	10,8	-
Maladie de l'appareil respiratoire (hors cancer)	37	7,1	22	4,4	-
Maladie de l'appareil digestif (hors cancer)	19	3,5	13	2,6	-
Troubles mentaux et psychiatriques	11	2,1	18	3,6	-
Mort violente, autre cause	22	4,2	15	3,1	-
Non renseigné	8	1,5	9	1,9	-
<b>Présence de troubles cognitifs</b>					
Pas de troubles cognitifs	235	44,2	196	39,6	1
Troubles cognitifs légers	93	17,5	123	24,8	2
Troubles cognitifs majeurs	178	33,6	159	32,0	1
Ne sait pas	23	4,3	14	2,7	-
Non renseigné	2	0,4	4	0,8	-

**Source** • Enquête FDV en Outre-mer, 2020-2022.

**Champs** • décès informés non soudain de personnes âgées de 18 ans et plus (informé= le médecin peut répondre aux questions sur la fin de vie du patient)

**Note de lecture** • 30,9 % des hommes sont décédés entre 80 et 89 ans.

Tableau 2. Potential family kin of the person at end of life

	Présent		Absent	
	n	%	n	%
Conjoint(e)	355	34,5	674	65,5
Enfant(s) résidant dans le même DOM	771	74,9	258	25,1
Enfant(s) résidant dans un autre DOM	565	54,9	464	45,1
Frère(s)/Sœur(s)	296	28,7	733	71,3
Autres membres de la famille	341	33,1	688	66,9

Source • Enquête FDV en Outre-mer, 2020-2022.

Champs: • décès informés non soudain de personnes âgées de 18 ans et plus (informé= le médecin peut répondre aux questions sur la fin de vie du patient)

Note de lecture • Parmi les personnes en fin de vie, 34,5 % avaient un conjoint dans leur entourage d'aide potentiel.

Il existe des différences notables dans le lieu de décès selon le sexe : les hommes décèdent plus fréquemment à l'hôpital, tandis que les femmes décèdent plus souvent à domicile. Les maisons de retraite jouent un rôle relativement limité, avec environ 7 % des femmes et moins d'hommes décédant dans ces établissements. Le cancer est identifié comme la principale cause de décès pour les hommes comme pour les femmes, suivi des maladies cardiovasculaires. Environ un tiers des hommes et des femmes présentaient des troubles cognitifs au moment de leur décès.

#### *Entourage et soins de fin de vie*

L'étude a exploré l'étendue de l'implication de l'entourage – famille, amis, voisins, bénévoles, et représentants religieux – dans les soins et le soutien apportés aux personnes en fin de vie, notamment durant le dernier mois. Les médecins ont fourni des informations sur l'entourage du défunt, y compris les membres de la famille cohabitants et ceux ayant participé activement aux soins.

Les enfants, qu'ils résident dans le même DROM ou ailleurs, ont été identifiés comme les membres les plus fréquemment présents dans le réseau de soutien des défunts. Environ 75 % des défunts avaient un enfant présent dans le DROM, tandis que 54,9 % avaient des enfants vivant hors de leur région. En revanche, les frères et sœurs étaient moins impliqués, et environ un tiers seulement des individus avaient un conjoint dans leur entourage. Lorsque les conjoints étaient présents, ils participaient presque toujours aux soins durant le dernier mois de vie. Les non-membres de la famille, tels que les amis, voisins, bénévoles et représentants religieux, étaient moins souvent cités, avec une implication particulièrement faible des bénévoles et des figures religieuses.

Tableau 3. Entourage impliqué dans l'accompagnement durant le dernier mois

	Impliqué		Pas impliqué		car absent de l'entourage	
	n	%	n	%	n	%
Conjoint/conjointe	310	30,1	719	69,9	674	93,7
Enfant(s)	707	68,7	322	31,3	258	80,1
Frères/sœurs	241	23,4	788	76,6	733	93,0
Autres membres de la famille	310	30,1	719	69,9	688	95,7
Amis, voisins	178	17,3	851	82,7		
Accompagnant bénévole	60	5,8	969	94,2		
Représentant d'une religion	60	5,8	969	94,2		

Source • Enquête FDV en Outre-mer, 2020-2022.

Champs: • décès informés non soudain de personnes âgées de 18 ans et plus (informé= le médecin peut répondre aux questions sur la fin de vie du patient)

Note de lecture • Les enfants étaient impliqués dans l'accompagnement durant le dernier mois dans 68,7 % des cas.

### *Influence des troubles cognitifs et du cancer sur les soins*

Deux modèles logistiques ont été développés pour examiner l'influence des troubles cognitifs ou du cancer sur la composition et l'implication de l'entourage. Le premier modèle se concentre sur les personnes ayant des troubles cognitifs, tels que la démence ou d'autres troubles neurocognitifs. Les résultats montrent que les membres de la famille proche, notamment les enfants et les frères et sœurs, sont plus susceptibles de participer aux soins de ces personnes, bien que les conjoints soient moins impliqués lorsque des troubles cognitifs sont présents. Le second modèle porte sur les patients décédés d'un cancer, où l'entourage semble davantage impliqué par rapport à d'autres causes de décès, en particulier les frères, voisins, et amis durant le dernier mois de vie.

Tableau 6. Modèle de régression logistique sur l'effet des troubles cognitifs sur l'implication des différents membres de l'entourage auprès de la personne en fin de vie

	n	%	OR	IC à 95 %	p-value
<b>Accompagnement durant le dernier mois</b>					
Entourage familiale proche	452	81,4	4,23	[3,4 ; 5,3]	2E-16
Conjoint(e)	144	25,9	0,69	[0,5 ; 0,9]	0,004
Enfant(s)	390	70,1	1,19	[0,9 ; 1,5]	0,19
Frères/sœurs	126	22,6	0,93	[0,7 ; 1,2]	0,59
Autre(s) membre(s) de la famille	172	30,9	1,12	[0,9 ; 1,4]	0,41
Amis, voisins	81	14,6	0,72	[0,5 ; 0,9]	0,04
Accompagnant bénévole	35	6,3	1,17	[0,7 ; 1,9]	0,51
Représentant religieux	35	6,3	1,17	[0,7 ; 1,9]	0,51

Source • Enquête FDV en Outre-mer, 2020-2022.

Champs: • décès informés non soudain de personnes âgées de 18 ans et plus (informé= le médecin peut répondre aux questions sur la fin de vie du patient)

Note de lecture • parmi les personnes atteintes de troubles cognitifs, 25,9 % avaient un conjoint pouvant les prendre en charge durant le dernier mois de vie

Note • les catégories de références sont "pas de troubles cognitifs" et "pas d'implication des membres de l'entourage".

Tableau 7. Logistic regression model to investigate the implication of different kin and people in the last month when the person suffered from cancer

	n	%	OR	IC à 95 %	p-value
<b>Accompagnement durant le dernier mois</b>					
Entourage familiale proche	305	87,3	1,5	[1,1 ; 2,1]	0,02
<i>Conjoint(e)</i>	132	37,9	1,6	[1,3 ; 2,1]	2,00E-04
<i>Enfant(s)</i>	242	69,3	0,9	[0,7 ; 1,3]	0,89
<i>Frères/sœurs</i>	118	33,9	2,2	[1,7 ; 2,9]	4,60E-08
Autre(s) membre(s) de la famille	115	33,0	1,3	[0,9 ; 1,7]	0,06
Amis, voisins	87	24,9	2,1	[1,5 ; 2,9]	1,12E-05
Accompagnant bénévole	27	7,8	1,5	[0,9 ; 2,5]	0,08
Représentant religieux	27	7,8	1,5	[0,9 ; 2,5]	0,08

**Source** • Enquête FDV en Outre-mer, 2020-2022.

**Champs:** • décès informés non soudain de personnes âgées de 18 ans et plus (informé= le médecin peut répondre aux questions sur la fin de vie du patient)

**Note de lecture** • Parmi les personnes mortes d'un cancer, 37.9 % avaient un conjoint impliqué dans leur accompagnement durant le dernier mois de vie.

Note • Les catégories de référence sont "ne pas mourir de cancer" et "pas d'implication des membres de l'entourage".

## Conclusion

L'étude « Fin de vie en Outre-mer » offre un aperçu des conditions entourant les décès non soudains en Guadeloupe, Guyane, Martinique et à La Réunion. Elle souligne l'importance de l'implication familiale, notamment celle des enfants, dans les soins des personnes en fin de vie, et montre comment les troubles cognitifs et le cancer influencent les dynamiques de soins. Elle souligne également le rôle limité des maisons de retraite, bénévoles et figures religieuses dans ces régions, et montre la dimension culturelle et familiale marquée de l'accompagnement dans les DROM, méritant une exploration approfondie.

## 6. Les difficultés rencontrées et les solutions mises en œuvre

### Difficultés liées à des contraintes de calendrier

Le projet a tout d'abord été ralenti en raison d'un surcroît de travail du service des enquêtes de l'Ined.

#### *Evènements rencontrés ayant retardé l'enquête :*

Le lancement de l'enquête a été retardé en raison des difficultés rencontrées à mobiliser les agences régionales de santé (ARS) pour la première phase de l'enquête (recueil des certificats de décès), et la nécessité de trouver et mettre en place une alternative pour les ARS ayant refusé ou ne pouvant pas prendre en charge le recueil des données concernant les décès. En effet, lors de la mission de faisabilité de l'enquête à la Réunion en 2013 et une réunion avec l'ensemble des directeurs d'ARS des DOM en 2014, ces derniers ont montré un intérêt pour l'enquête mais ils ont souhaité que le financement de l'enquête dans les DOM soit fait comme pour l'enquête en France hexagonale par la Direction générale de la Santé. En l'absence de réponse à cette demande, nous avons sollicité d'autres financeurs. Le temps d'obtenir les financements, les directions d'ARS ont changées et il a fallu reprendre les négociations. Le ministère de la santé que nous avons sollicité pour appuyer notre demande de soutien auprès des nouveaux directeurs d'ARS a mis plus d'un an à organiser une réunion à cet effet. Suite à la réunion et notre sollicitation, seule l'ARS de la Réunion a accepté notre demande de collaboration pour le recueil des certificats de décès ; l'ARS Martinique après avoir accepté, a dû y renoncer par manque de personnel ; les ARS de la Guadeloupe et de la Guyane n'ont pas répondu à notre courrier malgré de multiples relances.

La méthode alternative que nous avons mise place est d'effectuer le recueil des certificats de décès auprès du CepiDc de l'Inserm au lieu des ARS. Cela entraîne un décalage dans le calendrier, les certificats de décès étant disponibles au Cépidec au mieux 2 à 3 mois après leur arrivée dans les ARS. Nous avons souhaité faire le recueil auprès des ARS pour réduire la durée entre le moment où le médecin certifie le décès et l'envoi du questionnaire pour faciliter l'identification du cas par le médecin. Étant donné que La Réunion représente à elle seule environ la moitié des décès qui surviennent sur les 4 territoires étudiés, il nous semble pertinent de retenir deux approches : le recueil des informations sur les personnes décédées à l'ARS pour la Réunion d'un côté et le recueil de ces informations au Cépidec pour la Martinique, la Guadeloupe et la Guyane, de l'autre. Les deux approches avaient été incluses dans les demandes réglementaires auprès du Cerees et de la Cnil.

Une autre difficulté est l'absence de remontée auprès du Cépidec, des certificats de décès de la Guyane. Nous espérons que cette difficulté n'est que temporaire mais cela fait plus de 6 mois que le Cépidec n'a pas reçu de certificats de décès de Guyane.

### Difficultés liées à la pandémie de Covid 19

Ensuite, la collecte s'est déroulée durant la période de pandémie de Covid19. Nous avons renoncé à lancer le terrain de l'enquête auprès des médecins en mai 2020 comme cela avait

été prévu sur les décès de novembre 2019 à février 2020 qui avaient été saisis. Nous avons utilisé ces informations pour des aspects méthodologiques de collecte mais nous ne les avons pas utilisés pour solliciter les médecins. Nous avons dû faire une saisie supplémentaire de 4 mois de décès à la Réunion. L'enquête auprès des médecins à la Réunion a donc été décalé de 4 mois et a débuter en septembre sur les décès de mars à juin 2020. De plus durant cette période, non seulement les personnels en charge de l'enquête étaient en confinement mais les personnes cibles de l'enquête, les médecins, étaient particulièrement surchargés. Entre les confinements en hexagone, les vagues de pandémie dans les différents DOM, nous avons prolongé fortement la durée de la collecte pour permettre aux médecins sollicités de répondre. Nous avons donc clos la période de collecte à l'été 2022. Nous avons pu commencer les analyses en début 2023 après l'obtention des pondérations permettant la représentativité des résultats.

Ces retards ont engendré un travail supplémentaire pour l'équipe non seulement prévoir une saisir des certificats de décès sur une plus longue période mais aussi de refaire les demandes de devis, estimation, etc... en raison de ces décalages.

## 7. Les interactions entre les équipes, les efforts en matière d'interdisciplinarité

Le projet est porté par l'Institut National d'Etudes Démographiques (Ined). Il est sous la responsabilité de Sophie Pennec, démographe à l'Ined. L'équipe de recherche, résolument pluridisciplinaire, est en outre composée de Régis Aubry, praticien hospitalier, chef du service des soins palliatifs au CHU de Besançon ; de Didier Breton, démographe à l'université de Strasbourg ; de Joëlle Gaymu, sociologue à l'Ined ; de Claude-Valentin Marie, conseiller auprès de la direction de l'Ined pour l'Outre-mer ; de Silvia Pontone, praticien hospitalier à l'hôpital Robert Debré, et chercheure associée à l'Ined et d'Irène Albert, sociologue à l'Institut Régional du Travail Social (IRTS) de la Réunion.

Cette équipe a évolué au cours de la période en raison de départs à la retraite, la multidisciplinarité a été conservée. Au moment de l'exploitation des résultats, l'équipe de recherche est désormais composée de Sophie Pennec, démographe à l'Ined, Mélanie Lépori, démographe et politiste à l'université de Strasbourg, Adrien Evin, MCU-PH de soins palliatifs au CHU de Nantes, Vincent Guion, médecin au centre hospitalier de Brioude, Silvia Pontone, anesthésiste réanimatrice à l'hôpital Robert Debré (APHP).

Grâce à l'ensemble des financements, des étudiants en travail social à la Réunion pour la réalisation des entretiens semi-directifs auprès de proches et leurs transcriptions ont été recrutés. Une stagiaire de M1 a participé durant 6 semaines au travail d'apurement des données quantitatives.

A partir des données, un groupe d'étudiants de M1 en démographie » ont fait leurs premiers pas dans le monde de la recherche dans le cadre « d'un projet tutoré » au sein de l'école universitaire de recherche « Hautes études en démographie » (HED). Des étudiants en démographie ou de médecine générale ont été inclus dans l'analyse des données.

La mise en œuvre de la collecte des données quantitatives et qualitatives reposera sur le service des Enquêtes et Sondages de l'Ined. Ce service, composé de 20 ingénieurs et techniciens, a une grande expérience d'enquêtes sur des sujets ou des populations dites « sensibles » et était impliqué dans l'enquête Fin de vie en France hexagonale.

## 8. La stratégie de valorisation scientifique et de diffusion des résultats

Les résultats de ce projet ont été et seront valorisés selon les canaux traditionnels de la recherche scientifique (colloques, articles scientifiques notamment). La restitution de premiers résultats aux acteurs locaux a fait l'objet d'une mission à la Réunion.

Un site web (<http://fdv.site.ined.fr>) est spécifiquement consacré au projet, et nous l'utilisons comme vecteur de valorisation et diffusion des activités du projet. Ce site a indiqué aux participants les différentes étapes du projet. On y retrouve toutes les informations relatives au projet, les enquêtes (protocole, questionnaires, institutions impliquées, etc.) ; la description de l'équipe de recherche, et au fur et à mesure de l'avancée du projet, les publications et lieux de valorisations.

Les résultats de cette recherche ont été et continueront dans les années à venir à être valorisés :

- par des participations à des colloques et congrès scientifiques nationaux et internationaux : à ce jour, nous avons communiqué aux congrès de la société d'accompagnement et soins palliatifs (SFAP) en 2023 et 2024 ; l'association des démographes de langue française (AIDELF) en 2024, l'European Association of Palliative Care (EAPC) en 2023 et 2024, MASCC en 2024, colloque de l'Inca en 2024.
- par des publications réalisées et à venir dans des revues scientifiques tant médicales que de sciences sociales : Les premières publications ont été faites dans le BMC Palliative Care pour des aspects quantitatifs et dans Gérontologie et Société pour une partie qualitative);
- par des publications à venir de vulgarisation scientifique. On envisage notamment réaliser des résumés des principaux résultats par Dom.

Les données seront accessibles à la communauté scientifique selon les règles en vigueur à l'ined.



## 9. Annexes :

### Annexe 1 – Références de la partie contexte

1. Prioux, F., *L'évolution démographique récente en France*. Population-F, 2006. **61**(4): p. 393-436.
2. Monnier, A. and S. Pennec, *L'expérience de la mort : une approche démographique*, in *Démographie : analyse et synthèse*, G. Caselli, J. Vallin, and G. Wunsch, Editors. 2004, Ined: Paris. p. 283-306.
3. Blanpain, N. and G. Buisson, *Projections de population 2013-2070 pour la France: méthode et principaux résultats*. Vol. Document de Travail. 2016: Insee.
4. Abarshi, E., et al., *Transitions between care settings at the end of life in The Netherlands: results from a nationwide study*. Palliative Medicine, 2010. **24**(2): p. 166-174.
5. Higginson, I.J., et al., *Time to get it right: are preferences for place of death more stable than we think?* Palliat Med, 2010. **24**(3): p. 352-353.
6. Pennec, S., et al. *Trajectories of care home residents during the last month of life: the case of France*. Ageing and Society, 2015. 27 DOI: DOI: 10.1017/S0144686X15001117.
7. Klinkenberg, M., et al., *The last 3 months of life: care, transitions and the place of death of older people*. Health and Social Care in the Community, 2005. **13**(5): p. 420-430.
8. *Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie*, in *Journal officiel de la République française*. 2005: Paris. p. 7089.
9. Aubry, R., *Une loi qui interdit l'acharnement thérapeutique*. La revue du praticien médecine générale, 2008. **22**(794): p. 66-69.
10. *Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*. NOR: AFSX1507642L. 2016.
11. Chambaere, K., et al., *A post-mortem survey on end-of-life decisions using a representative sample of death certificates in Flanders, Belgium : research protocol*. BMC Public Health, 2008. **8**(299): p. 10.
12. Chambaere, K., et al., *Forgoing artificial nutrition or hydration at the end of life: a large cross-sectional survey in Belgium*. J Med Ethics, 2014. **40**(7): p. 501-4.
13. Chambaere, K., et al., *Characteristics of Belgian "life-ending acts without explicit patient request": a large-scale death certificate survey revisited*. CMAJ Open, 2014. **2**(4).
14. Cohen, J., et al., *Cultural differences affecting euthanasia practice in Belgium: one law but different attitudes and practices in Flanders and Wallonia*. Soc Sci Med, 2012. **75**(5): p. 845-53.
15. Evans, N., et al. *End-of-Life Decisions: A Cross-National Study of Treatment Preference Discussions and Surrogate Decision-Maker Appointments*. PLoS ONE, 2013. **8**, e57965. DOI: doi:10.1371/journal.pone.0057965.
16. Fournier, V., et al., *Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ?*. Presse Med, 2013. **42**(6P1): p. e159-e169.
17. Hunt, K.J., et al., *VOICES Redesign and testing to inform - a National End of Life Survey*. 2011, University of Southampton: Southampton. p. 110.
18. Papavasiliou, E.E., et al., *Physician-reported practices on continuous deep sedation until death: A descriptive and comparative study*. Palliat Med, 2014. **28**(6): p. 491-500.



19. Perrels, A.J., et al., *Place of death and end-of-life transitions experienced by very old people with differing cognitive status: Retrospective analysis of a prospective population-based cohort aged 85 and over*. Palliative Medicine, 2014. **28**(3): p. 220–233.
20. Pennec, S., et al., *End-of-life medical decisions in France: a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 Act of Parliament on Patient's Rights and End of life*. BMC Palliative Care, 2012.
21. Pennec, S., et al., *Le dernier mois de l'existence : les lieux de la fin de vie et de la mort en France*. Population-F, 2013. **68**(4): p. 585-616.
22. Pennec, S., et al., *Fin de vie au domicile en France métropolitaine en 2010 : à partir d'une étude nationale en population générale*. Médecine Palliative, 2013. **12**: p. 286-297.
23. Pennec, S., et al., *Les lieux de décès des personnes de 80 ans et plus en France*. Soins Gérontologie, 2014. **110**: p. 12-15.
24. Pennec, S., et al., *Physician-assisted deaths in France: results from a nation-wide survey*  
*Les décès médicalement assistés en France: résultats d'une enquête nationale*. La Presse Médicale, 2015. **44**(7-8): p. 864-867.
25. Riou, F., et al., *When Physicians Report Having Used Medical Drugs to Deliberately End a Patient's Life: Findings of the "End-of-Life in France" Survey*. Journal of Pain and symptoms management, 2015. **50**(2): p. 208-215.
26. Crouzet, M., *Déterminants sociaux et familiaux de l'incapacité chez les personnes âgées dans les départements d'outre-mer: analyse à partir de l'enquête Migrations, Famille et Vieillesse*, in Institut de démographie de l'université de Strasbourg. 2016. p. 69.
27. Crouzet, M., *L'espérance de vie sans incapacité dans les départements d'Outre-mer*, in Institut de démographie de l'université de Strasbourg. 2015.
28. Breton, D., Condon S., Marie C.-V., Temporal F. , *Les Dom face aux défis du vieillissement et des migrations: Nouvelles réalités démographiques et nouveaux enjeux sociaux*. Populations et Sociétés, 2009.(460): p. 4.
29. Beaugendre, C., D. Breton, and C.-V. Marie, *Lieux de vie de la famille et solidarités intergénérationnelles aux Antilles et à La Réunion*, in *Construire et analyser les trajectoires en démographie*, C.P.L. E., Editor. 2016.
30. DREES, *Enquête vie quotidienne et de santé 2014, Résultats départementaux d'une enquête auprès des seniors*. 2016.
31. Bonnet, C., et al., *La dépendance : aujourd'hui l'affaire des femmes, demain davantage celle des hommes ?* Population et Sociétés, 2011(483): p. 4.
32. Fontaine, R., A. Gramain, and J. Wittwer, *Les configurations d'aide familiales mobilisées autour des personnes âgées dépendantes en Europe*. Economie et Statistique, 2007(403-404): p. 97-115.
33. Trabut, L. and J. Gaymu, *Habiter seul ou avec des proches après 85 ans en France : de fortes disparités selon les départements*. Population et Sociétés, 2016(539): p. 4.
34. Breton, D., et al., *Les départements d'Outre-Mer face aux défis du vieillissement démographique et des migrations*. Population & Sociétés, 2009(460).
35. Beaugendre, C., D. Breton, and C.-V. Marie, *Faire famille à distance » chez les natifs des Antilles et de La Réunion*. Recherches familiales, Unaf, 2015(13): p. 35-42.

36. Weitzen, S., et al., *Factors associated with site of death: a national study of where people die*. Med Care, 2003. **41**(2): p. 323-335.
37. Houttekier, D., et al., *Place of Death of Older Persons with Dementia. A Study in Five European Countries*. Journal of the American Geriatrics Society, 2010. **58**(4): p. 751-756.
38. Houttekier, D., et al., *Involvement of palliative care services strongly predicts place of death in Belgium*. J Palliat Med, 2010. **13**(12): p. 1461-1468.
39. Escobar Pinzon, L.C., et al., *Factors influencing place of death in Germany*. Journal of pain and symptom management, 2011. **41**(5): p. 893-903.
40. Blustein, J., K. Hanson, and S. Shea, *Preventable hospitalizations and socioeconomic status*. Health Affairs, 1998. **17**(2): p. 177-189.
41. Sanderson, C. and J. Dixon, *Conditions for which onset or hospital admission is potentially preventable by timely and effective ambulatory care*. Journal of Health and Services Research & Policy, 2000. **5**(4): p. 222-230.
42. Rodwin, V.G., A. Sommer, and D. Weisz, *Les hospitalisations potentiellement évitables*. Gestions hospitalières, 2013(529): p. 1-5.
43. Penneç, S., et al., *Les décisions médicales en fin de vie en France*. Population & Sociétés, 2012(494).
44. Rurup, M., et al., *The first five years of euthanasia legislation in Belgium and The Netherlands: Description and comparison of cases*. Palliat Med, 2011. **26**(1): p. 43-49.
45. Soullier N., W.A., *L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile*. DREES, Etudes et Résultats, 2011(771): p. 8.
46. Auriemma, C.L., et al., *Stability of end-of-life preferences: a systematic review of the evidence*. JAMA Intern Med, 2014. **174**(7): p. 1085-92.
47. Soullier, N., *Aider un proche à domicile : la charge ressentie*. DREES, Etudes et Résultats, 2012(799): p. 8.
48. Déchaux, J.-H., *L'entraide familiale au long de la vie. Des pratiques inégalement réparties*. Informations sociales, 2007( 137): p. 20-30.
49. Blanpain, N. and J.-L. Pan Ké Shon, *La sociabilité des personnes âgées*. Insee Première, 1999. **644**.
50. Cohen, J., et al., *Dying at home or in an institution using death certificates to explore the factors associated with place of death*. Health Policy, 2006. **78**(2-3): p. 319-329.
51. Gomes, B. and I.J. Higginson, *Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: a systematic review*. British Medical Journal of Health and Services Research & Policy, 2006(332).
52. Legleye, S., et al. *Surveying end-of-life medical decisions in France: evaluation of an innovative mixed-mode data collection strategy*. Interactive journal of medical research, 2016. **5**, e8 DOI: 10.2196/ijmr.3712.
53. Insee, *Les décès en 2015*. Insee résultats. 2016.

## **Annexe 2– Références de la partie 3. (Méthodologie)**

[1] Legleye S, Pennec S, Monnier A, Stephan A, Brouard N, Bilsen J, Cohen J (2016) Enquête sur les décisions médicales de fin de vie en France : Évaluation d'une stratégie innovante de collecte de données en mode mixte. *Interact J Med Res* 5:e8.

[2] Pennec S, Gaymu J, Markou E, Stephan A, Vivier G, Équipe FDVDM (2024) Enquêtes sur la fin de vie dans les départements français d'outre-mer : Protocole de recueil des données. Documents de travail, n°290, Aubervilliers : Ined, 62 pages.

[http://hdl.handle.net/20.500.12204/Gy50ZY0B5SjJ34vm\\_7nz](http://hdl.handle.net/20.500.12204/Gy50ZY0B5SjJ34vm_7nz)

[https://hal.science/hal-04439728v2/file/DT290\\_Pennec\\_et\\_al\\_VF.pdf](https://hal.science/hal-04439728v2/file/DT290_Pennec_et_al_VF.pdf) "

[3] Dillman D. A. 1978. *Mail and telephone surveys: The Total Design Method*, New York: Wiley Inter-science.

[4] Dillman D. A. 2007. *Mail and Internet surveys: the Tailored Design Method*, 2<sup>nd</sup> edition, New-York:Wiley.

### Annexe 3– Références de la partie 5.1.1 (Pennec et al. BMC Palliative Care (2024) 23:224 , »End-of-life medical decisions in French overseas departments: results of a retrospective survey »

1. Jennings N, Chambaere K, Chamely S, Macpherson CC, Deliens L, Cohen J (2020) Palliative and End-of-Life Care in a Small Caribbean Country : A Mortality Follow-back Study of Home Deaths. *J Pain Symptom Manage* 60:1170-1180.
2. Insee (2021) La France et ses territoires Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/5040030>.
3. Jennings N, Chambaere K, Deliens L, Cohen J (2020) Place of death in a small island state : a death certificate population study. *BMJ Support Palliat Care* 10:e30.
4. Inserm-CépiDC Base des causes de décès. Disponible à l'adresse : <https://opendata-cepidd.inserm.fr/>. Consulté le 2 février 2024.
5. Insee (2022) Statistiques départementales et régionales sur les décès en 2021 Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/6539841?sommaire=6539845>.
6. Cousin F, Gonçalves T, Carretier J, Dauchy S, Marsico G (2023) Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France : Troisième édition. Disponible à l'adresse : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2023/03/atlas-2023.pdf>. Consulté le 1er février 2024.
7. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R (2012) End-of-life medical decisions in France : a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 act of parliament on patients' rights and end of life. *BMC Palliat Care* 11:25.
8. Legleye S, Pennec S, Monnier A, Stephan A, Brouard N, Bilsen J, Cohen J (2016) Enquête sur les décisions médicales de fin de vie en France : Évaluation d'une stratégie innovante de collecte de données en mode mixte. *Interact J Med Res* 5:e8.
9. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1) (2016).
10. Pennec S, Gaymu J, Markou E, Stephan A, Vivier G, Équipe FDVDM (2024) Enquêtes sur la fin de vie dans les départements français d'outre-mer : Protocole de recueil des données. Documents de travail, n°290, Aubervilliers : Ined, 62 pages. [http://hdl.handle.net/20.500.12204/Gy50ZY0B5SjJ34vm\\_7nz](http://hdl.handle.net/20.500.12204/Gy50ZY0B5SjJ34vm_7nz)  
[https://hal.science/hal-04439728v2/file/DT290\\_Pennec\\_et\\_al\\_VF.pdf](https://hal.science/hal-04439728v2/file/DT290_Pennec_et_al_VF.pdf)
11. Breton D, Marie C-V, Floury É, Crouzet M, Dehon M, Fabre É (2022) Migrations, Famille et Vieillesse à La Réunion. Premiers résultats de l'enquête MFV-2 en outre-mer. Aubervilliers, France, Ined.
12. The American Association for Public Opinion Research (AAPOR) (2023) Standard Definitions : Final Dispositions of Case Codes and Outcome Rates for Surveys. 10e édition. .
13. Lopes S, Sousa AB de, Delalibera M, Namukwaya E, Cohen J, Gomes B (2024) The rise of home death in the COVID-19 pandemic : a population-based study of death certificate data for adults from 32 countries, 2012-2021. *eClinicalMedicine* 68. doi:10.1016/j.eclinm.2023.102399.
14. Earle C, Neville B, Landrum M, Ayanian J, Block S, Weeks J (2004) Trends in the aggressiveness of cancer care near the end of life. *J Clin Oncol* 22:315-21.

15. Monier PA, Chrusciel J, Ecarnot F, Bruera E, Sanchez S, Barbaret C (2024) Duration of palliative care involvement and cancer care aggressiveness near the end of life. *BMJ Support Palliat Care* 14:e860-e866.
16. Hurst SA, Zellweger U, Bosshard G, Bopp M, Swiss Medical End-of-Life Decisions Study Group (2018) Pratiques médicales de fin de vie dans les régions culturelles suisses : une étude sur les certificats de décès. *BMC Med* 16:54.
17. Frasca M, Jonveaux T, Lhuair Q, Bidegain-Sabas A, Chanteclair A, Francis-Oliviero F, Burucoa B (2023) Sedation practices in palliative care services across France : a nationwide point-prevalence analysis. *BMJ Support Palliat Care* 13:e1326-1334.
18. Miccinesi G, Rietjens JAC, Deliens L, Paci E, Bosshard G, Nilstun T, Norup M, van der Wal G, EURELD Consortium (2006) Continuous deep sedation : physicians' experiences in six European countries. *J Pain Symptom Manage* 31:122-129.
19. Lucchi E, Milder M, Dardenne A, Bouleuc C (2023) Could palliative sedation be seen as unnamed euthanasia? : a survey among healthcare professionals in oncology. *BMC Palliat Care* 22:97.
20. Drummond FJ, Sharp L, Carsin A-E, Kelleher T, Comber H (2008) Questionnaire order significantly increased response to a postal survey sent to primary care physicians. *Journal of Clinical Epidemiology* 61:177-185.
21. Taylor T, Scott A (2019) Les médecins préfèrent-ils répondre à des enquêtes en ligne ou par courrier ? Résultats d'une enquête longitudinale nationale. *Eval Health Prof* 42:41-70.
22. Lugtig P, Struminskaya B, Dickson S, van Kessel K, van Hennevelde C, Timmers A, Groves RM, Peytcheva E (2023) The Relation Between Nonresponse Rates and Nonresponse Bias. An Update and Extension of Groves and Peytcheva (2008), Milan (Italie). Disponible à l'adresse : <https://www.europeansurveyresearch.org/conf2023/prog.php?sess=213#610>.



## Annexe 4– Références de la partie 5.3.1 (Lépori & Pennec, *Gérontologie et Société*, 2024, « La fin de vie à domicile à La Réunion : rester chez soi à tout prix ? »

- Andoche, J., Aubourg, V., & Malbert, T. (2017). Le religieux à la Réunion. *Bulletin de l'Observatoire international du religieux*, 9. <https://obsreligion.cnrs.fr/bulletin/le-religieux-a-la-reunion/> consulté le 13/02/2024.
- Beaugendre, C., Breton, D., & Marie, C.-V. (2018). Lieux de vie de la famille et solidarité intergénérationnelles aux Antilles et à La Réunion. Dans C. Imbert, E. Lelièvre, & D. Lessault, *La famille à distance. Mobilités, territoires et liens familiaux* (pp. 237-254). Ined Editions. <https://doi.org/10.4000/books.ined.16033>
- Biaudet, J., & Godfroid, T. (2016). Mourir chez soi, mourir avec les siens : quels effets d'une prise en charge de la fin de vie à domicile ? *Enfances Familles Générations*, (24). <http://journals.openedition.org/efg/975> consulté le 13/02/2024.
- Blavet, T., & Caenen, Y. (2023). Les proches aidants : une population hétérogène. Proposition d'une grille d'analyse pour rendre compte de la diversité des situations des proches aidants de personnes vivant à domicile et cerner celles dont le vécu est le plus difficile. *Les dossiers de la Drees*, (110). <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2023-05/DD110EMB.pdf>
- Brunel, M., Couvert, N., & Roy, D. (2019). Qui sont les proches aidants de personnes de 60 ans ou plus vivant à domicile ? *Actualité et dossier en santé publique (ADSP)*, (109), 15–19. <https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Adsp?clef=171>
- Charlap, C., Caradec, V., Chamahian, A., & Kushtanina, V. (2020). Trajectoires d'aide au fil du temps. Articuler, désarticuler, réarticuler. *Gérontologie et société*, 42(161), 147-170. <https://doi.org/10.3917/g1.161.0147>
- Chaussy, C. (2016). Enquête logement à La Réunion fin 2013. Les conditions de logement s'améliorent mais pas pour tous. *Insee Analyses Réunion*, (15). <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2019606>
- Cousin, F., Gonçalves, T., Carretier, J., Dauchy, S., & Marsico, G. (2023). *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France : Troisième édition – 2023*. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2023/03/atlas-2023.pdf>
- Cousin, F., & Gonçalves, T. (2020). *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France*. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. [https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2020/10/atlas\\_2020.pdf](https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2020/10/atlas_2020.pdf)
- Dehon, M. (2023). Davantage de personnes âgées en perte d'autonomie à domicile dans les départements les plus pauvres. *Insee Focus*, (314). <https://www.insee.fr/fr/statistiques/7716002>
- Blavet, T. (2023). 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021. *Études et Résultats Drees*, (1255). <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/93-millions-de-personnes-declarent-apporter-une-aide-reguliere-un>

- Duval, G. (1991). La mort à l'île de la Réunion. Réflexions sur la confrontation des formes culturelles du mourir. *Sciences sociales et santé*, 9(3), 35-57.  
<https://doi.org/10.3406/sosan.1991.1198>
- Gijsbertsen, B., & Kremer, J.A.M. (2021), We all want to die in peace – So why don't we? *BMJ Support Palliative care*. 11(3), 318-321. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-002060>
- Gott, M., Seymour, J., Bellamy, G., Clark, D., & Ahmedzai, S. (2004). Older people's views about home as a place of care at the end of life. *Palliative medicine*, 18(5), 460-467.  
<https://doi.org/10.1191/0269216304pm889oa>
- Insee. (2024). Dossier complet Département de La Réunion (974). Chiffres clés. ;  
<https://www.insee.fr/fr/statistiques/2011101?geo=DEP-974#chiffre-cle-5>
- Ishii, Y., Miyashita, M., Sato, K., & Ozawa, T. (2012). A Family's Difficulties in Caring for a Cancer Patient at the End of Life at Home in Japan. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44(4), 552-562. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.10.011>
- Klein, A., & Sandron, F. (2016). *La Réunion : Un territoire spécifique en matière de prise en charge des personnes âgées dépendantes*. Colloque du Collège International des Sciences du Territoire En quête de territoire(s), Grenoble. <https://shs.hal.science/CIST2016/hal-01353648>
- Klein, A., & Sandron, F. (2018). Une nouvelle famille ? L'accueil familial des personnes âgées à La Réunion. Dans J.-P. Sanderson & M.-C. Sousa Gomes, *Famille et Vieillesse : enjeux et défis des solidarités intergénérationnelles au Nord et au Sud* (p. 1-22). AIDELF.  
<https://www.erudit.org/fr/livres/actes-des-colloques-de-lassociation-internationale-des-demographes-de-langue-francaise/volume-3-famille-et-vieillesse/000356li/>
- Klein, A., & Sandron, F. (2019). Habitat et mobilité résidentielle des personnes âgées à La Réunion. Dans R. Gallou, S. Aouici, C. Lefrançois, & C. Bonvalet, *Vers de nouvelles dynamiques de mobilité résidentielle à la retraite ? L'enquête AMARE (Ancrage et Mobilité résidentielle A la REtraite)* (pp. 196-217). Les cahiers de la CNAV, n°13.  
<https://www.statistiques-recherche.lassuranceretraite.fr/les-cahiers-de-la-cnav-n-13-juillet-2019/>
- Marie, C.-V., & Breton, D. (2015). Les « modèles familiaux » dans les Dom : entre bouleversements et permanence. Ce que nous apprend l'enquête Migrations, famille et vieillissement. *Politiques sociales et familiales*, (119), 55-64.  
<https://doi.org/10.3406/caf.2015.3075>
- Monteil, C., Ah-Woane, M., Abdouni, S., Kosmowski, F., Actif, N., Fabre, E., Lieutier, S., Regnard, C., Thibault, P., Patenotte, T., & Fagnot, O. (2010). Personnes âgées : Démographie et conditions de vie. *Insee Dossier Réunion*, (15).  
<https://www.insee.fr/fr/statistiques/2045729>
- Observatoire National de la fin de vie. (2013). *Vivre la fin de sa vie chez soi* (143 p.).  
<https://www.vie-publique.fr/files/rapport/pdf/134000186.pdf>
- ORS La Réunion. (2022). *Chiffres clés : Le diabète et les personnes diabétiques à La Réunion* (4 p.). [https://www.ors-reunion.fr/IMG/pdf/ors\\_chiffres\\_diabete\\_reunion\\_2022.pdf](https://www.ors-reunion.fr/IMG/pdf/ors_chiffres_diabete_reunion_2022.pdf)



- Pennec, S., Gaymu, J., Monnier, A., Riou, F., Aubry, R., Pontone, S. & Cases, C. (2013). Le dernier mois de l'existence : Les lieux de fin de vie et de décès en France. *Population*, 68(4), 585-615. <https://doi.org/10.3917/popu.1304.0585>
- Seale, C., & Van Der Geest, S. (2004). Good and bad death: Introduction. *Social Science & Medicine*, 58(5), 883-885. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.10.034>
- Sentilhes-Monkam, A. (2006). L'hospitalisation à domicile et la prise en charge de la fin de vie : Le point de vue des patients et de leurs proches : *Santé Publique*, 18(3), 443-457. <https://doi.org/10.3917/spub.063.0443>
- Soullier, N., & Weber, A. (2011). L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile. *Études et résultats Drees*, (771), 1-8. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/limplication-de-lentourage-et-des-professionnels-aupres-des>
- Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., & Martin, J. (2015). 'You only have one chance to get it right' : A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative Medicine*, 29(6), 496-507. <https://doi.org/10.1177/0269216314566840>
- Voléry, I., & Schrecker, C. (2018). Quand la mort revient au domicile. Familles, patients et soignants face à la fin de vie en hospitalisation à domicile (HAD). *Anthropologie et Santé*, 17. <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.3681>
- Wirth, M., Taffet, L., Roth, M., Émy, S., & Picard, H. (2019). Évaluation des soins palliatifs à domicile : Intérêt du regard croisé entourage/professionnels. *Médecine Palliative*, 18(6)

## II. PARTIE VALORISATION DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE

---

## **CONSIGNES DE REMPLISSAGE**

Pour rappel, la politique de Science ouverte à l'IReSP vise à ce que les coordonnateurs des projets financés par l'IReSP déposent en priorité les articles scientifiques issus des projets de recherche financés dans des revues ou ouvrages en accès ouvert. À défaut, le bénéficiaire ainsi que les équipes participant à la réalisation du projet s'engagent à déposer dans une archive ouverte publique comme HAL. **L'article 30 de la Loi pour une République Numérique fixe comme délai maximum d'embargo :**

· **6 mois** pour les publications dans le **domaine des sciences, de la technique et de la médecine (STM)**.

· **12 mois** pour les publications dans le **domaine des sciences humaines et sociales (SHS)**.

Pour les publications non accessibles en accès ouvert, merci d'indiquer les raisons n'ayant pas permis de favoriser cette démarche.

### 1. Publications scientifiques

#### **1. Liste des articles et communications écrites**

*Préciser s'il s'agit d'articles dans des revues à comité de lecture ou toute autre revue / d'ouvrages ou de chapitres d'ouvrage / de communications dans des colloques ou des congrès / de dépôt de brevet...*

*Référencer selon les normes habituelles. Indiquer également les publications prévues à venir.*

#### **2. Liste des thèses démarrées, en cours et/ou soutenues en relation directe avec le projet**

*Préciser le titre, date de soutenance (prévue ou réelle), soutien financier, activité actuelle des étudiants ayant soutenu leur thèse.*

#### **3. Liste des séminaires ou colloques en rapport avec le projet financé auxquels vous avez participé et/ou que vous avez organisés durant la période concernée**

*Préciser la date, le lieu, l'objet, le nombre des participants si possible.*

#### **4. Liste des éventuelles missions à l'étranger effectuées dans le cadre du projet**

*Préciser la date, le lieu, l'objet, les équipes ou autres acteurs rencontrés*

### 2. Communications autres

*Lister les communications autres qu'académiques. Il peut s'agir de site internet, interview, questionnaire, forum, plaquette de présentation, capsule vidéo, ...*

## **FICHE A RENSEIGNER**

### Publications scientifiques

~~Ajouter tous les liens URL des publications, si possible.~~

~~Merci de préciser quand l'article n'est pas disponible en accès ouvert, le cas échéant, joindre l'article en format PDF.~~

#### **1. Liste des articles et communications écrites**

##### **Articles dans des revues à comité de lecture**

Pennec Sophie, Lépori Mélanie, Pontone Silvia, Guion Vincent, Evin Adrien. 2024. End-of-life medical decisions in French overseas departments: results of a retrospective survey. *BMC Palliative Care*, **23**, 224. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01552-x>

Lépori Mélanie, Pennec Sophie. 2024. La fin de vie à domicile à La Réunion : rester chez soi à tout prix ?, *Gérontologie et Société*, 46(174), 55-70. <https://shs.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2024-2-page-55?lang=fr>

##### **Document de travail**

Pennec Sophie, Gaymu Joëlle, Markou Efi, Stephan Amandine, Vivier Géraldine, FDVDM Team. 2024. "End-of-Life Surveys in the French Overseas Departments: Data Collection Protocol". Documents de travail, n°290, Aubervilliers : Ined. [http://hdl.handle.net/20.500.12204/Gy50ZY0B5SjJ34vm\\_7nz](http://hdl.handle.net/20.500.12204/Gy50ZY0B5SjJ34vm_7nz)

#### **2. Liste des thèses démarrées, en cours et/ou soutenues en relation directe avec le projet.**

Hervy Melvin. 2024. « Comment les patients très âgés meurent-ils dans des territoires qui vieillissent très vite ? Le cas de la France d'outre-mer. Une étude observationnelle rétrospective multicentrique », Doctorat d'état en médecine - DES Gériatrie, Nantes Université, soutenue le 22 octobre 2024.

Briand Hélène. En cours. Doctorat de médecine - Thème : la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Soutenance prévue mi-2025.

Rania El Fahni. 2022. Stage de M2 Démographie de l'université de Strasbourg sur quelques statistiques de remplissage des questionnaires

Mathieu Burner, Laurent Bubeck, Faustine Champain, Mamadou Bah, Sophie Pennec, Mélanie Lépori. 2023. La présence de l'entourage durant la fin de vie dans les départements d'Outremer (DROMs), recherche tutorée de M1 dans le cadre de l'Ecole Universitaire de recherche « Hautes Etudes en Démographie ».

### **3. Liste des séminaires ou colloques en rapport avec le projet financé auxquels vous avez participé et/ou que vous avez organisé durant la période concernée**

#### **Présentation à des séminaires/colloques :**

Pennec Sophie, Mélanie Lepori, Vincent Guion, Silvia Pontone, Marc Thévenin, Adrien Evin. 2024. La mobilité entre les lieux de prise en charge en fin de vie dans les DROMs: les deux derniers mois de l'existence, XXII<sup>e</sup> colloque international de l'AIDELF "Démographie et Mobilités", 27-30 août 2024, Aveiro (Portugal), Association Internationale des démographes de langue française.

Lepori Mélanie, Adrien Evin, Silvia Pontone, Vincent Guion, Sophie Pennec. "La fin de vie à domicile à La Réunion : une continuité de la vie antérieure ?", poster, 30<sup>e</sup>me congrès de la Sfap, Poitiers, 12-14 juin 2024.

Evin Adrien, Mélanie Lepori, Silvia Pontone, Vincent Guion, Sophie Pennec. "Comparison of the end of life of cancer and non-cancer patients in French overseas departments (FOD)", poster, MASCC/AFSOS/ISOO 2024 Annual Meeting, Lille, 25-29 June 2024, Supportive care in Cancer.

Pennec Sophie, Mélanie Lepori, Vincent Guion, Silvia Pontone, Adrien Evin. "Sédation profonde et continue jusqu'au décès : Une analyse dans les départements d'outre-mer", poster, 30<sup>e</sup>me congrès de la Sfap, Poitiers, 12-14 juin 2024.

Evin Adrien, Mélanie Lepori, Silvia Pontone, Vincent Guion, Sophie Pennec. "The challenges of end-of-life research in the overseas departments", poster, 13th World Research congress of European Association for Palliative Care, Barcelone (Espagne), 16-18 Mai 2024.

Pennec Sophie, Mélanie Lepori, Silvia Pontone, Vincent Guion, Adrien Evin. "Analysis of the strengths and challenges of retrospective studies of end-of-life", poster, 13th World Research congress of European Association for Palliative Care, Barcelone (Espagne), 16-18 Mai 2024.

Lepori Mélanie, Adrien Evin, Vincent Guion, Silvia Pontone, Sophie Pennec. "End-of-Life Medical Decisions in French Overseas Departments (FOD)". poster. Journées scientifiques de la plateforme nationale de la recherche sur la fin de vie. Besançon. 20 au 21 novembre 2023.

Pennec Sophie, Mélanie Lepori, Vincent Guion, Silvia Pontone, Adrien Evin. "Les décisions médicales en fin de vie dans les Outre-mer : des disparités par âge ?". Communication orale. 29<sup>e</sup>me Congrès de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), Nantes, 14-16 juin 2023.

Mélanie Lepori, Adrien Evin, Vincent Guion, Silvia Pontone, Sophie Pennec. "End-of-Life Medical Decisions in French Overseas Departments (FOD)". poster. 18th World Congress of European Association for Palliative Care. Rotterdam. 15 au 17 juin 2023.

Lépori Mélanie, Pennec Sophie. 2022. Le projet « La fin de vie en France », séminaire interne de l'institut de démographie de l'université de Strasbourg. 24 février 2022

Pennec Sophie, La difficile collecte de données quantitatives pour appréhender la fin de vie, Institut de la longévité, vieillesse et vieillissement et plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, 2020-2021 (journée d'études transformées en séances visio)

Pennec sophie. 2021. La fin de vie en France. Conférence métiers pour les étudiants de master 2 sciences sociales, Université de Strasbourg

Pennec sophie. 2021. La fin de vie en France. Conférence pour les étudiants de licence3 de sociologie, Université de Dijon

Organisation de séminaires :

Markou Efi, Albert Irène, Pennec Sophie. 2019. Enqueter sur la fin de vie dans les Dom ? Pourquoi ? Comment ? Conférences-débats organisés par l'Institut national d'études démographiques et l'Institut régional de travail social de la Réunion, lundi 28 janvier 2019 à Saint Benoit et mardi 29 janvier à Saint-Pierre

Mission de discussion, restitution de premiers résultats à la Réunion (30 octobre – 3-novembre 2023)

Rencontres avec présentation des premiers résultats avec :

- Présidente de l'union des médecins libéraux – Dr Kowalski
- Président de CME
- Visite de l'USP de la Réunion (Reshad à Ste Clothilde)
- Rencontre avec les différentes équipes mobiles de soins palliatifs
- Rencontre avec les deux structures d'hospitalisation à domicile
- L'ARS (Directeur, responsables de services...)
- Santé Publique France

#### **4. Liste des éventuelles missions à l'étranger effectuées dans le cadre du projet**

Aucune mission à l'étranger hormis les présentations à des colloques internationaux

### Communications au grand public

#### **Ajouter les liens URL et/ou joindre le fichier en annexe, si possible**

- 2023 : <https://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/memos-demo/paroles-chercheurs/sophie-pennec/>
- 2021 : Quelles sont les conditions de la fin de vie dans les départements d'Outre-mer ? Lettre de la plateforme nationale de recherche sur la fin de vie <https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/articles/quelles-sont-les-conditions-de-la-fin-de-vie-dans-les-departements-doutre-mer>
- 2019... Enquêter sur la fin de vie dans les DOM : Pourquoi ? Comment ? un projet de recherche de l'Ined : Lettre d'information de l'institut de la

longévité, des vieilleses et du vieillissement, numéro 15, janvier  
<https://www.statistiques-recherche.lassuranceretraite.fr/lettre-d-information-n-15-janvier-2019/>