



UN BESOIN D'INFORMATION SUPPLÉMENTAIRE ?

Nous sommes à votre disposition pour répondre à vos questions ou recueillir vos commentaires par téléphone ou par courrier électronique.

Enquête
La fin de vie en Outre-mer
INED, 9 Cours des Humanités
CS 50 004, 93322 Aubervilliers Cedex

Tél. : 01.56.06.22.22
E-mail : fdv@ined.fr
Site internet : fdv.site.ined.fr



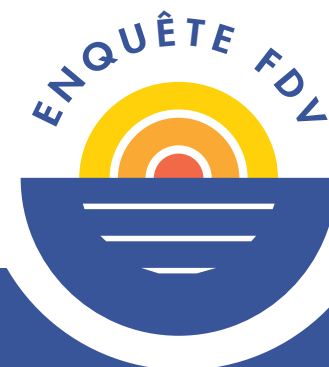
QU'EST-CE QUE L'INED ?

L'Institut national d'études démographiques est un organisme de recherche public qui étudie les questions de population, en France et à l'étranger. Il s'intéresse aux grands phénomènes démographiques – fécondité, mortalité, migrations – ainsi qu'à leurs déterminants. Les travaux menés sur la santé et la mortalité, en particulier, concernent de multiples aspects : causes de décès, inégalités sociales en santé, handicap, vieillissement et dépendance, lieu du décès...

L'Ined a aussi une mission d'information du grand public sur les questions de démographie. Au niveau national et international, il diffuse les résultats de ces recherches en publiant une revue scientifique *Population* et un bulletin mensuel de vulgarisation *Population et Sociétés* et en éditant des ouvrages.

L'équipe de recherche est pluri-disciplinaire et regroupe des chercheurs de l'Ined, du CHRU de Besançon, de l'APHP-Robert Debré et de l'université de Strasbourg. La conception du protocole et la collecte des données bénéficient de la collaboration du service des enquêtes et des sondages (SES) de l'Ined.

Un site Internet présente les travaux de l'Ined :
www.ined.fr



ENQUÊTE LA FIN DE VIE EN OUTRE-MER

2020-2021



ined
INSTITUT
NATIONAL
D'ÉTUDES
DÉMOGRA
PHIQUES

QUEL EST L'OBJECTIF DE CETTE ENQUÊTE ?

L'objectif de cette enquête est de dresser un panorama des conditions de la fin de vie en Outre-mer. Elle fait suite à une première enquête réalisée en France métropolitaine en 2010.

QUELS SONT LES SUJETS ABORDÉS PAR LE QUESTIONNAIRE ?

Le questionnaire aborde notamment :

- les conditions générales du déroulement de la fin de vie ;
- la diffusion des soins palliatifs ;
- la nature des décisions médicales en fin de vie : abstention de traitement, poursuite, arrêt ou limitation de soins actifs, traitement de la douleur, sédation ;
- les conditions dans lesquelles sont prises ces décisions ;
- la mise en œuvre des dispositions relatives aux directives anticipées ou à la désignation d'une personne de confiance.

À QUOI SERVIRA L'ENQUÊTE ?

Il ne s'agit en aucune manière d'une évaluation des pratiques professionnelles. Les résultats de l'enquête permettront de connaître de façon objective les modalités de la prise en charge des malades en fin de vie dans les Dom. Ils contribueront aussi à mieux apprécier les conditions de mise en œuvre de la loi du 22 avril 2005 sur les droits des malades et la fin de vie, dite « loi Leonetti », et en particulier sa diffusion et son application ; ainsi que de la loi du 14 février 2016, dite « loi Claeys-Leonetti » sur les nouveaux droits pour les personnes malades en fin de vie. L'enquête permettra aussi de comparer les conditions de la fin de vie entre les départements d'Outre-mer et avec la métropole.

QUELS SONT LES PARTENAIRES DE CETTE ÉTUDE ?

L'Institut national d'études démographiques (Ined) réalise cette enquête avec le concours du CepiDc de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) et certaines agences régionales de santé (ARS). Elle est soutenue par le Conseil national de l'ordre des médecins (Cnom). Elle bénéficie de l'aide financière de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), dans le cadre de l'appel à projet lancé par l'IRéSP ; de la Fondation de France ; ainsi que de l'Ined.

COMMENT SE DÉROULE L'ENQUÊTE ?

De manière à avoir un échantillon suffisamment important pour permettre des analyses statistiques robustes, l'enquête portera sur l'ensemble des décès de personnes de 18 ans et plus survenus de mars 2020 à février 2021. Elle se déroulera en 3 vagues successives afin de réduire la durée entre la survenue des décès et le remplissage des questionnaires.

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.

COMMENT AVEZ-VOUS ÉTÉ SÉLECTIONNÉ(E) POUR RÉPONDRE À CETTE ENQUÊTE ?

Pour chacun de ces décès survenus entre mars 2020 et février 2021, nous relevons le nom et l'adresse du médecin figurant sur le certificat de décès, sans avoir accès aux informations relatives à la cause du décès, qui relèvent du secret médical. Vous recevez ce(s) questionnaire(s) car vous avez certifié au moins l'un des décès survenus au cours de cette période ou parce que le médecin certificateur vous a désigné comme le médecin ayant suivi la fin de vie de cette personne. Lorsque seul le service est identifiable sur le certificat de décès, le courrier est adressé au chef de service, en lui demandant de bien le faire suivre à son confrère réellement concerné.

POUR QUEL(S) DÉCÈS ÊTES-VOUS INTERROGÉ ?

Nous vous communiquons les caractéristiques d'une personne décédée dont vous avez certifié le décès ou suivi la fin de vie : sa date de naissance, sa date de décès, son âge, son sexe, le lieu et la commune de son décès ainsi que sa commune de domicile. Elles vous permettront d'identifier le patient concerné par notre enquête. Le nom de la personne décédée n'est pas indiqué car le certificat de décès auquel nous avons eu accès est anonyme. Si vous avez certifié plusieurs décès durant la période concernée, il se peut que vous soyez interrogé sur plusieurs d'entre eux. De même, vous pourrez être sollicité à une ou plusieurs des vagues de l'enquête.

COMMENT RÉPONDRE À CETTE ENQUÊTE ?

Il s'agit d'un questionnaire auto-administré par voie postale avec une méthode similaire au vote par correspondance : une fois le questionnaire rempli, mettez-le dans l'enveloppe ne comportant aucune indication et glissez celle-ci dans l'enveloppe T.

MES RÉPONSES SONT-ELLES ANONYMES ?

La méthodologie d'enquête retenue garantit strictement l'anonymat du médecin et de la personne décédée ainsi que le secret médical.

Elle a fait l'objet d'un avis favorable du Comité d'expertise pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé (Cerees – mars 2018) et d'une autorisation de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil – DR-2018-102 de mai 2018).