

# Comparaison des enquêtes européennes EURELD sur la fin de vie

Nicolas Brouard\*

\* Directeur de recherches à l'Institut national d'études démographiques (Paris)

Avec le concours notamment de:

J. Bilsen, J. Cohen (Groupe de recherches sur la fin de vie, Vrije Universiteit Bruxelles),

S. Pontone (INED/APHP), A. Désesquelles (INED),

# Résumé

- Transition démographique relativement rapide en comparaison de nos rites ancestraux : vers un âge pour mourir;
- Principaux résultats des enquêtes du type EURELD et leurs évolutions
- Suicides en fin de vie, assistés ou non (EURELD et INSERM)

# Baisse de la mortalité: une évolution séculaire mais trop rapide

**Avant la transition démographique :** de l'origine des temps à la fin du XVIIIe siècle en France,

- Il n'y avait pas d'« âge » pour mourir;
- « la mort était au centre de la vie, comme le cimetière au centre du village » J. Fourastié;
- On enterrait son premier parent à 14 ans.

**Aujourd'hui, soit en deux siècles d'évolution**

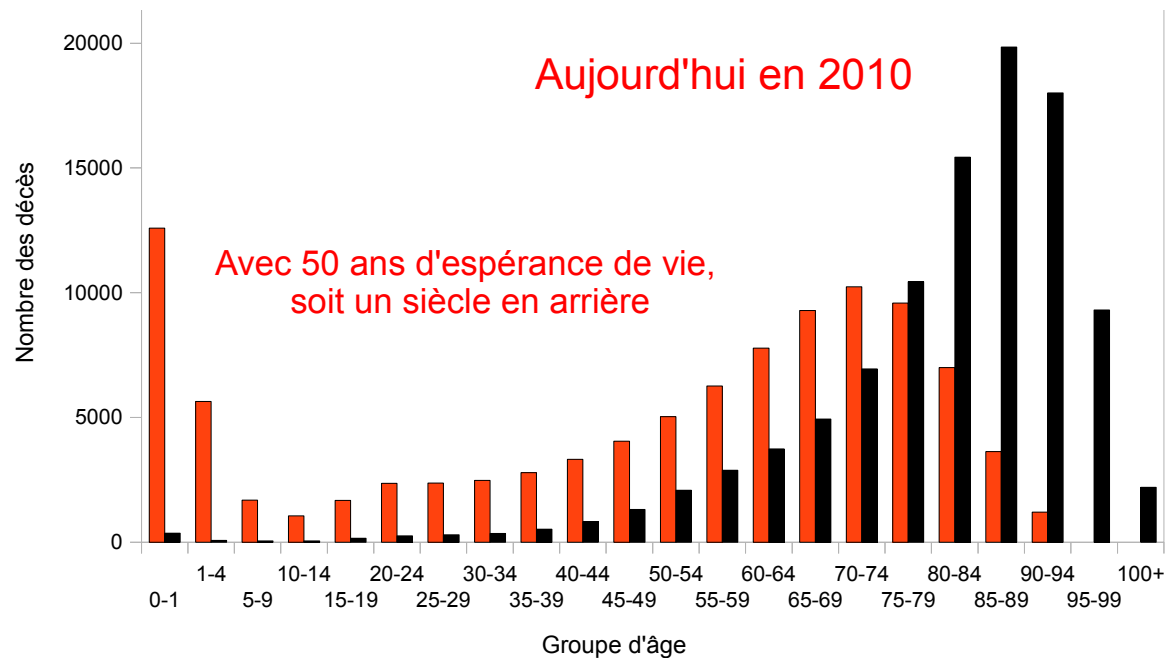
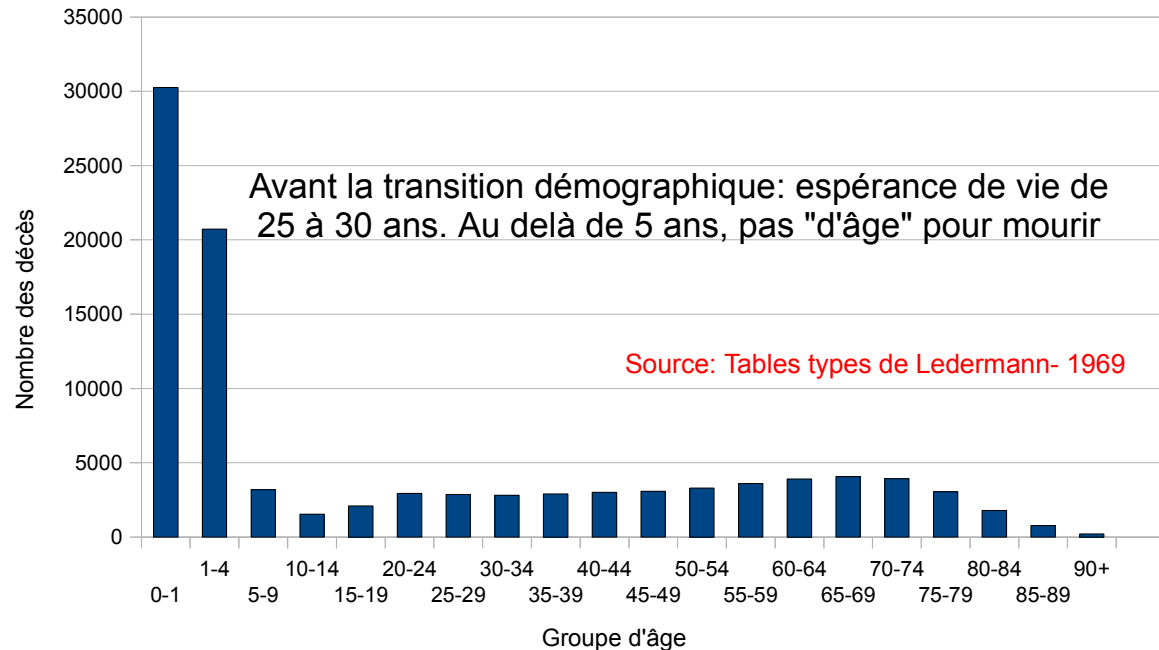
- On va quatre fois moins souvent au cimetière (taux de mortalité de 10 pour mille contre 40)
- Décès massifs autour d'un âge avancé de 85 ans;
- Nos aspirations d'aujourd'hui autour du décès sont confrontées à des traditions ancestrales assez incontournables.

**Conséquences de cette révolution: vieillissement ⇒ médicalisation ⇒ abusive?**

- Vieillissement massif accompagné d'une fragilisation de la population (handicap-dépendance) et d'une médicalisation du décès.
- L'enquête française sur la fin de vie montre qu'environ 20 % des défunts ne décèdent pas au lieu qu'ils avaient choisi (domicile ou maison de retraite pour 80 % contre 17 % à l'hôpital) car pour 15 % des proches s'y sont opposés invoquant à 75 % des charges de soins trop complexes ou lourds.

# D'absence d'âge pour mourir...

# ...vers un âge pour mourir



# ...et une rectangularisation et médicalisation.

Transformation de la courbe de survie féminine en France depuis le milieu du XVIII<sup>e</sup> siècle et perspectives d'évolution future

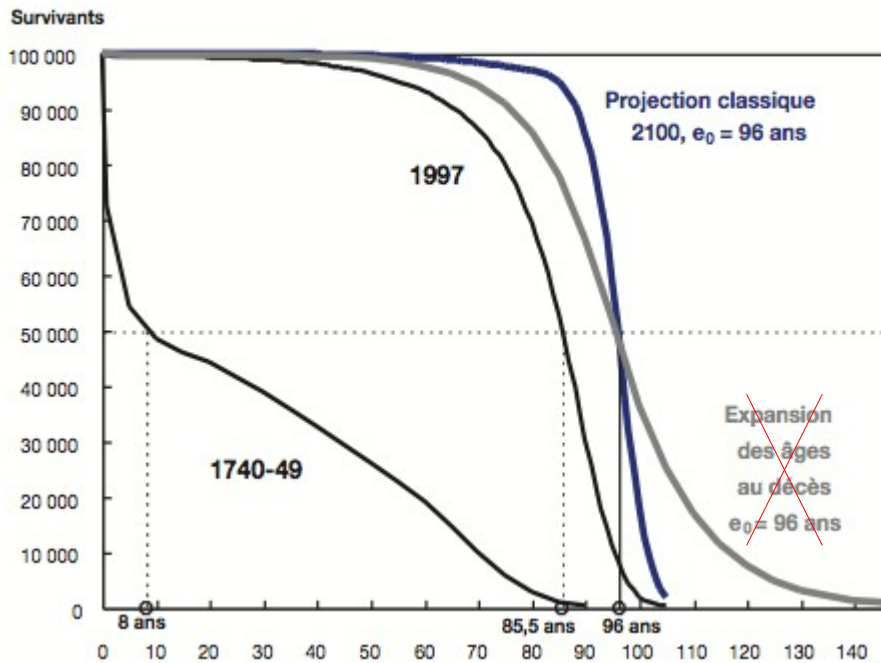
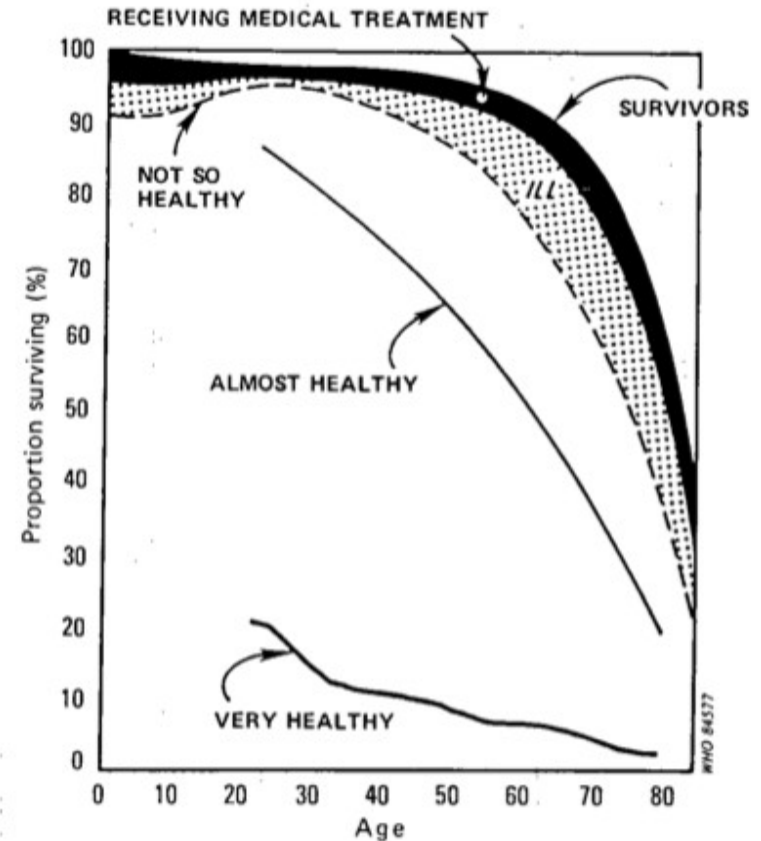
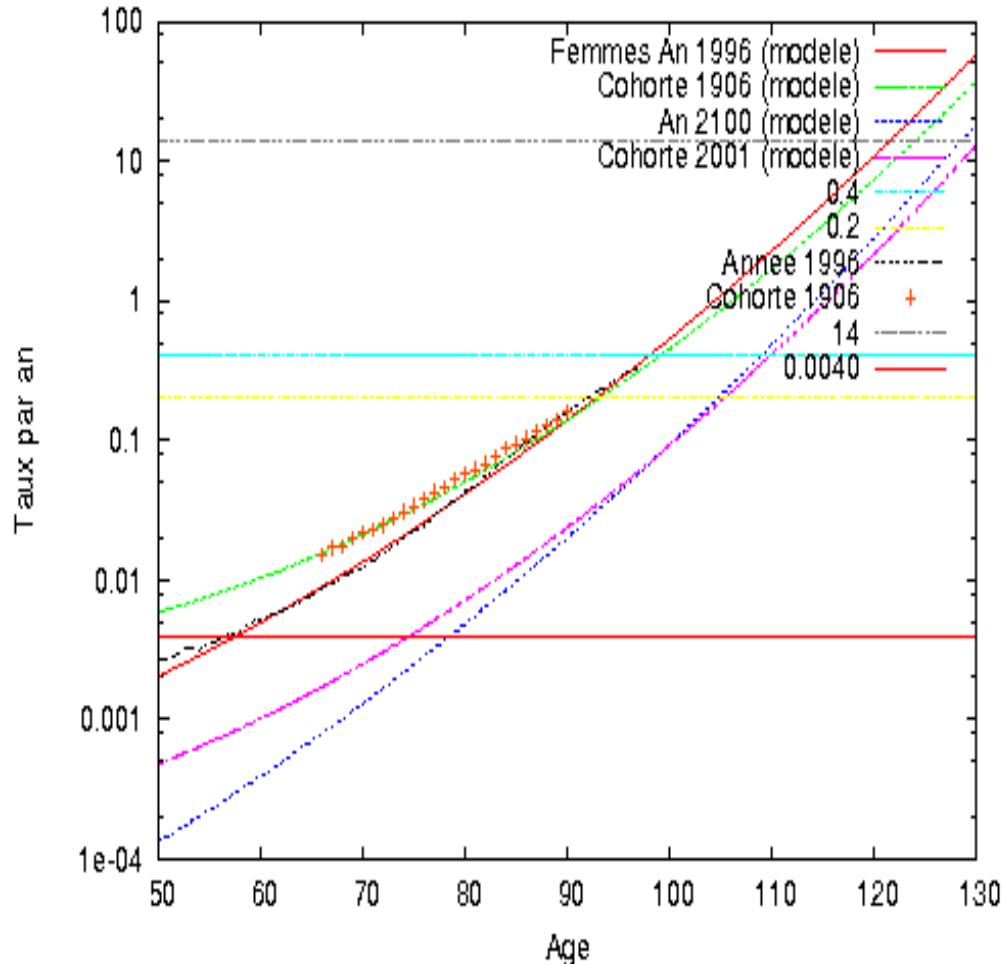


Fig. 5. Female survival curves for a variety of health states based on a combination of survey and vital statistics data, Japan, 1979



\* Reproduced by permission from Koizumi, A. Towards a healthy life in the 21st century. In: *Population aging in Japan. Proceedings of an International Symposium on an Aging Society: Strategies for the 21st Century. Japan 24-27 November 1982*, Nihon University.

# ...et pour longtemps



Source: Brouard N, Lièvre A, Heathcote. UIESP Tours 2005

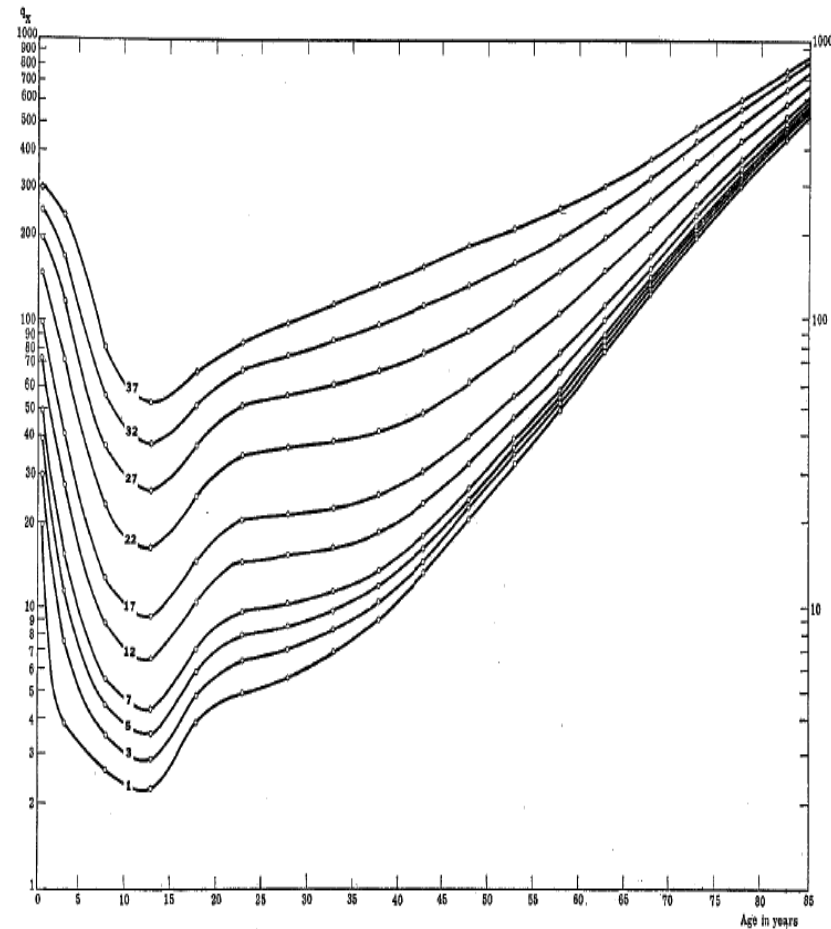


FIGURE 9. MODEL LIFE-TABLES. MORTALITY RATES BY AGE-GROUPS AT SELECTED LEVELS OF GENERAL MORTALITY

Table-types des Nations-Unies (1948!)

# Les enquêtes EURELD

- Échantillons représentatifs nationaux de décès survenant durant un mois ou trimestre de 4 à 15 000 décès
- Questionnaire vierge envoyé par courrier au médecin ayant certifié le décès
- Réponse sur papier à un tiers de confiance ou via l'Internet (France). Garantie de l'anonymat
- Taux de réponse modéré mais échantillon peu biaisé d'après une enquête auprès des non-répondants

# Objectifs des enquêtes

- Examiner la fréquence des **décisions médicales** de fin de vie (DFV) dans 6 (7 avec la France) pays européens.
- Explorer les caractéristiques de ces décisions et pratiques dans **un cas précis** : un décès dont on a certifié le décès.

Analyser :

- les processus de prise de décision qui ont précédé **le dernier acte** : concertation avec le patient, la famille, d'autres soignants;
- les caractéristiques des patients, des médecins;
- les traitements interrompus;
- le temps entre la décision et le décès;
- le ressenti.

Questionnaire court mais éprouvant



# Contexte législatif changeant et calendrier des enquêtes

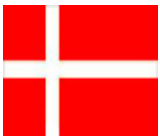
Législations différentes :

- Loi autorisant l'euthanasie en Belgique (2002) enquêtes en **1998**, 2001, **2007**, 2013, Pays-Bas (2002) enquêtes en **2001** et **2010**;
- Suicide assisté en Suisse toléré (interprétation du code pénal de 1899). Enquête en 2001.
- Loi française sur la fin de vie (Leonetti 2005, décrets de 2006), enquête pilote « INED » sur 4 départements en 2008, nationale en 2009-2010 avec l'INSERM (Cepi/DC)

# Pays participants aux enquêtes EURELD (1998-2001-2007-2009-2010-2013) et articles



•BE: J Bilsen, L Deliens, F Mortier, J Van Geluwe



•DK: AM Dencker, M Norup, A Paldam Folker



•IT: R Cecioni, G Miccinesi, E Paci



•PB: B Onwuteaka-Philipsen, JJM van Delden, A van der Heide, PJ van der Maas, G van der Wal



•SE: R Löfmark, T Nilstun



•SI: G Bosshard, K Faisst, S Fischer, U Zellweger

[1] Van der Heide A, Deliens L, Faisst K, Nilstun T, Norup M, Paci E, van der Wal G, van der Maas P on behalf of the EURELD Consortium. End-of-life decision-making in six European Countries: descriptive study. *The Lancet* 2003;362:345-350

[2] Brouard N, Aubry R, Monnier A, Pennec S, Pontone S. Dispositif sécurisé de l'enquête sur les pratiques médicales relatives à la fin de vie en France. Communication à la Soc. Fr. de Statistique - 16 novembre 2009



[3] Pennec S., Monnier A., Pontone S. Aubry. R - 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 Palliative care*, 2012, 11

## Autres questions importantes du questionnaire

- La collégialité, la discussion avec le patient, la famille et/ou une personne de confiance désignée par le patient ;
- Le patient avait-il rédigé des directives anticipées ? Ou, à défaut a-t-il exprimé des souhaits concernant sa fin de vie avec traces dans le dossier médical ?

# Les 5 questions clés concernant le dernier acte médical avant la mort 1/5

(Q20) Concernant cette personne décédée, avez-vous décidé de tout mettre en œuvre pour empêcher la survenue de la mort ?

*Ne figure pas dans les autres enquêtes Eureld*

# 5 questions clés concernant le dernier acte médical avant la mort

## 2-4/5

Ce que permet la loi française selon des conditions de collégialité, etc :

- (Q21) *Concernant cette personne décédée, avez-vous pris la décision de vous **abstenir** de mettre en œuvre un traitement susceptible de prolonger la vie ?*
- (Q22) *Concernant cette personne décédée, avez-vous pris la décision d'**arrêter** un traitement susceptible de prolonger la vie ?*
- (Q23) *Concernant cette personne décédée, avez-vous pris la décision d'**intensifier le traitement de la douleur** ?*

# 5 questions clés concernant le dernier acte médical avant la mort

## 5/5

Ce que n'autorise pas la loi française:

- *Q24 Concernant cette personne décédée, avez-vous pris la décision d'avoir recours à un ou des médicaments pour mettre délibérément fin à sa vie ?*

# Sous-questions

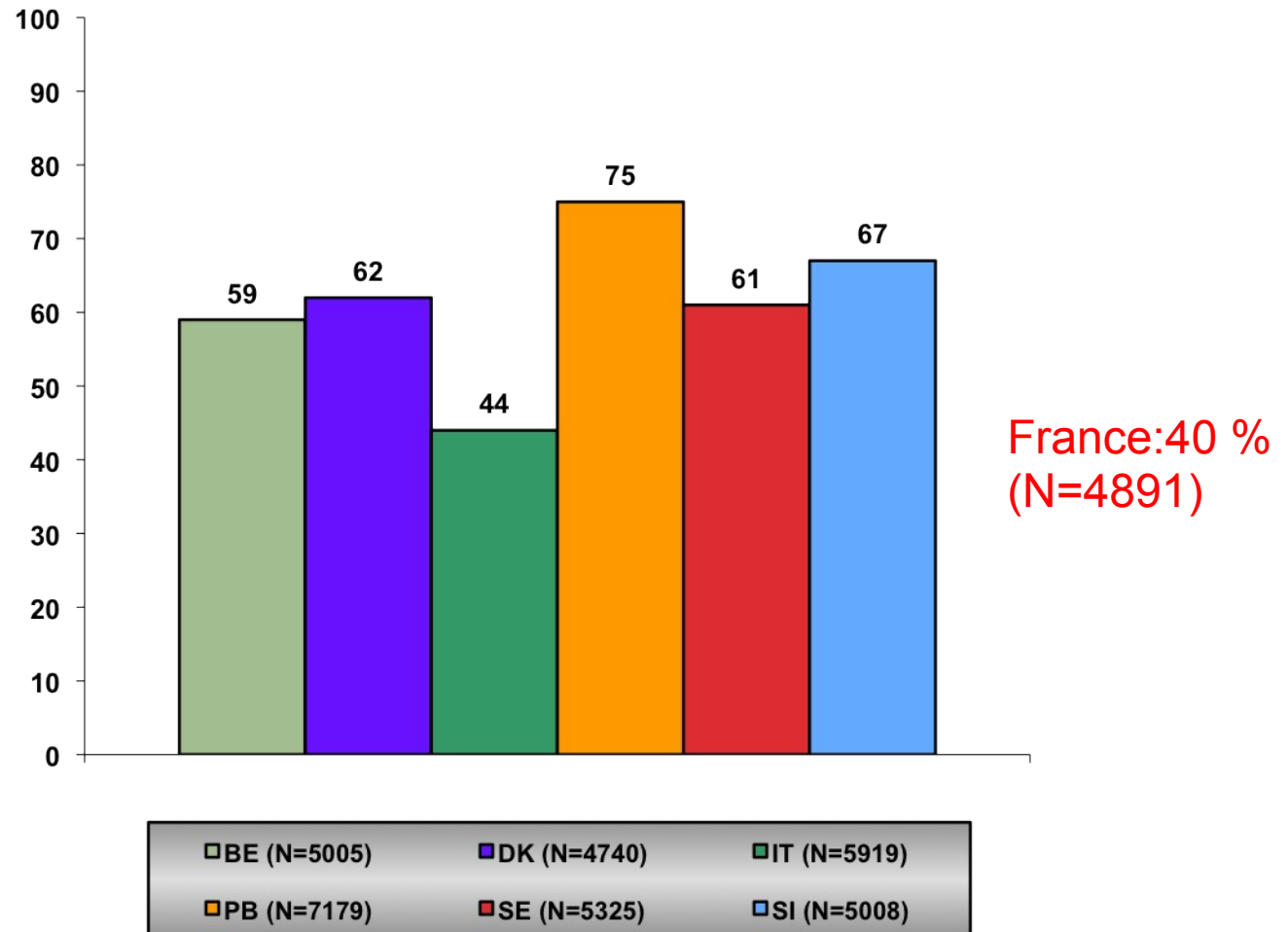
- Aviez-vous pris en considération le fait que cette décision pouvait avancer la survenue de la mort ?
- Aviez-vous l'intention délibérée d'avancer la survenue de la mort ?
- Pensez-vous que cette décision a avancé la survenue de la mort ?
- La décision a-t-elle été prise suite à une demande explicite et répétée du patient ?

# Difficulté de comparaison de l'enquête française aux autres enquêtes EURELD

- Moins de *décès soudains* (16,9 contre 34%) car poursuite du questionnaire.
- 12 % des médecins français déclarent avoir « tout mis en œuvre » pour empêcher la survenue de la mort. *Question non posée dans les autres pays européens qui complique les comparaisons*

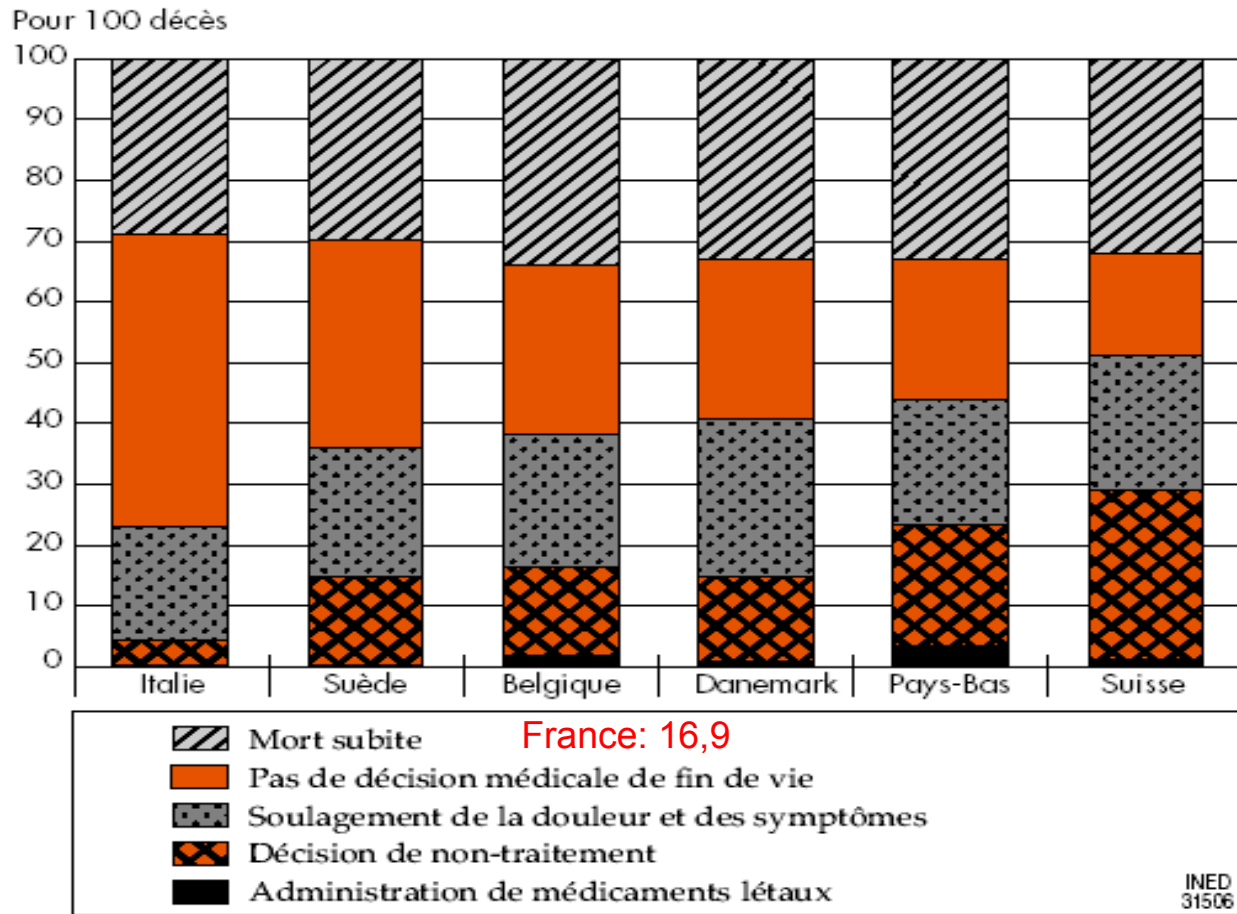


# Résultats: taux de réponse



# Résultats EURELD: un tiers des décès survient subitement, 17% en France

Figure 1 - Décisions médicales de fin de vie pour 100 décès dans six pays européens en 2001-2002



(J. Bilsen, J. Cohen et L. Deliens, *Population & Sociétés*, n° 430, Ined, janv. 2007)

Source : [1]

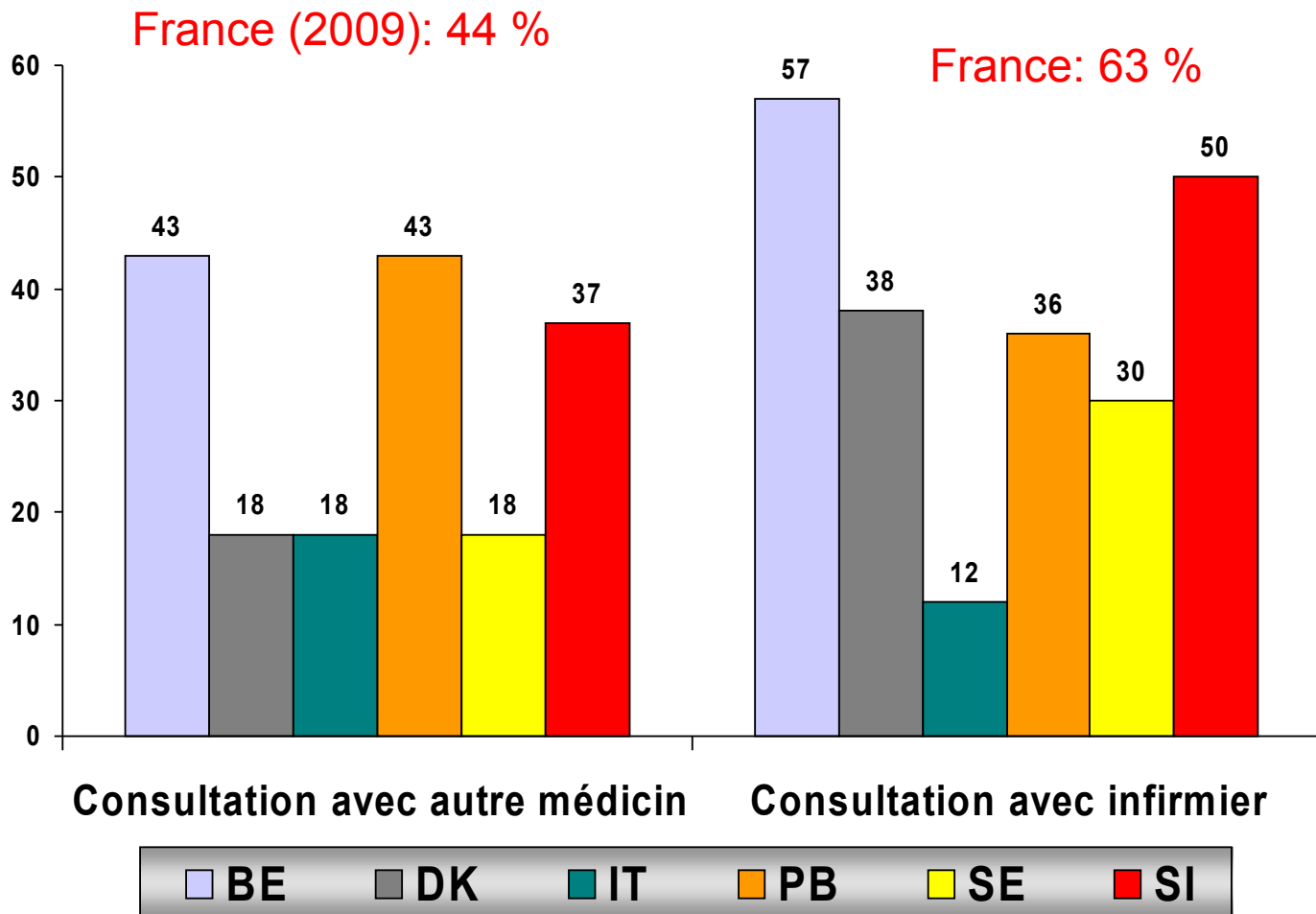
**Tableau : Décisions médicales en fin de vie en France en 2010**

**Pas d'exception française**

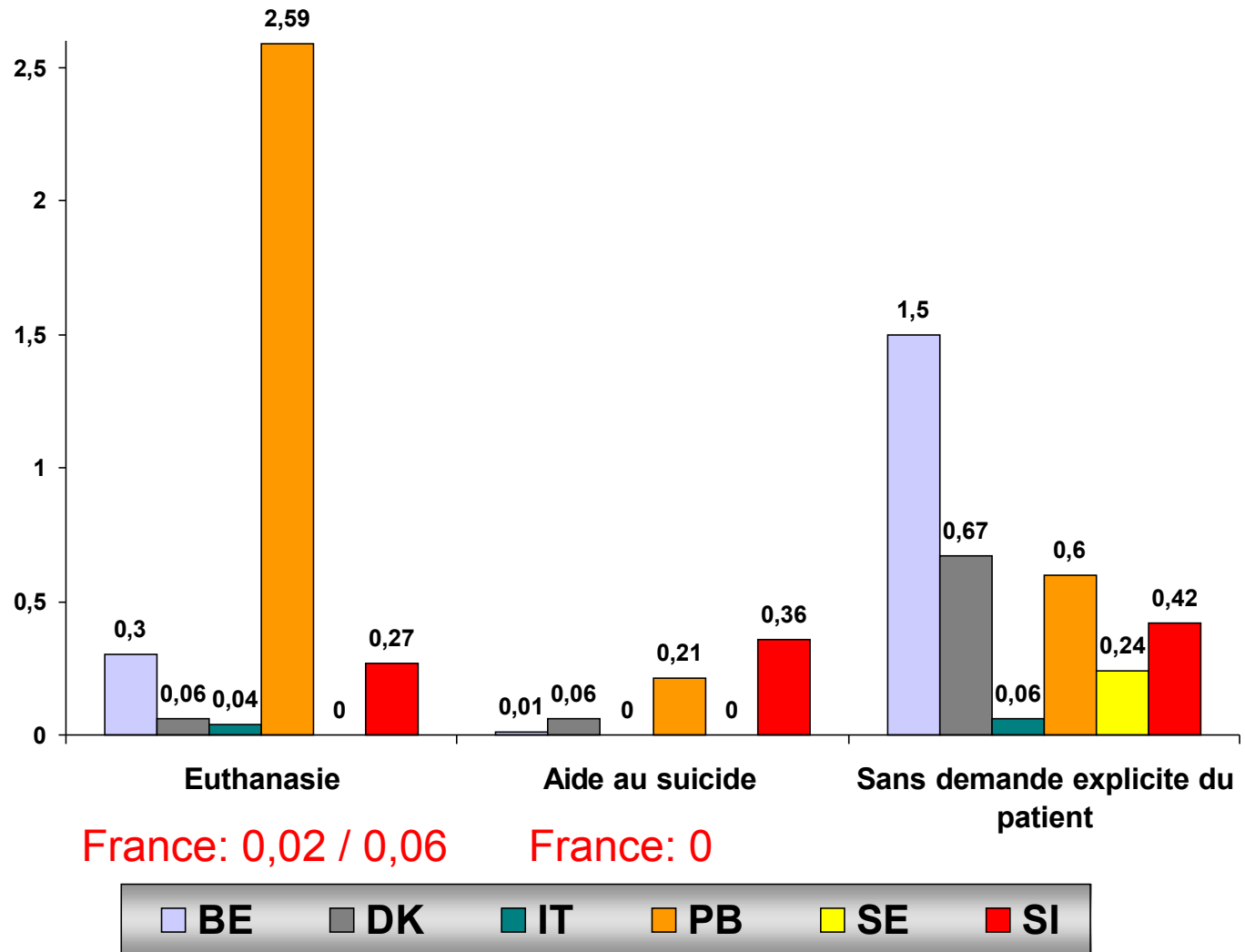
	Effectif	Pour 100 décès
Décision prise en sachant qu'elle pourrait hâter la mort du patient, dont	2 252	47,7
- <i>Abstention d'un traitement visant à prolonger la vie</i>	688	14,6
- <i>Arrêt d'un traitement visant à prolonger la vie</i>	199	4,2
- <i>Intensification de traitement de la douleur et des symptômes</i>	1 327	28,1
- <i>Administration de médicaments pour mettre délibérément fin à la vie</i>	38	0,8
Décision prise sans considérer qu'elle pourrait hâter la mort du patient	1 097	23,2
Décision de tout faire pour prolonger la vie	576	12,2
Décès soudain	798	16,9
<b>Total</b>	<b>4 723</b>	<b>100</b>
Valeurs manquantes : 168.		
<b>Source</b> : Enquête <i>La fin de vie en France</i> , Ined, 2010.		

Source: Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R - Les décisions médicales en fin de vie en France. Population et Sociétés, n°494, nov 2012.

# Résultats EURELD 2001: processus de prise de décisions



# Résultats EURELD 2001: l'utilisation de substances létales concerne 1, 2 ou 3 % des décès



# Évolution des pratiques en Belgique (Flandre) avant et après la loi. France 2010

	Belgique*			France**	France**	
	1998	2001 <sup>(†)</sup>	2007	2010 <sup>(††)</sup>	2010 <sup>(††)</sup>	
	N=1925	N=2950	N=3623	N=4723	N=4723	
% de réponse	48,2	58,9	58,4	40	40	
Décès soudains %	33,3	34,1	31,9	17		
Décisions qui potentiellement ou certainement avancent la mort %	39,3	38,4	47,8	47,7	3,1	Décisions avec intention d'avancer la mort
Utilisation de <b>substances létales</b> %	4,4	1,8	3,8	0,8	0,8	
A la demande explicite du patient (euthanasie) %	1,1	0,3	1,9	0,2	0,6	
Suicide assisté par le médecin %	0,12	0,01	0,07	0		
Sans la demande explicite du patient %	3,2	1,5	1,8	0,6	2,5	
Traitement de la douleur et des symptômes %	18,4	22,0	26,7	28,1	0,8	
Décision de non traitement ou d'arrêt %	16,4	14,6	17,4	18,8	1,5	
Sédation terminale %	ND	8,2	14,5	ND		

\* Bilsen J, Cohen J et al. Medical End-of-Life Practices under the Euthanasia Law in Belgium. - NEJM, 361, 11, 2009

† Les auteurs portent moins de crédit à l'année 2001 troublée par un vif débat

\*\* Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R, Les décisions médicales de fin de vie en France. Pop. et Soc., n°494, nov 2012

†† Sans correction à des fins de comparabilité: corrigé, le pourcentage de décès soudains pourrait monter à 39% mais les autres données ne sont pas disponibles

# Suicides en fin de vie

- Seuls les suicides « assistés » font l'objet d'une décision de fin de vie et sont donc mesurés par les enquêtes EURELD
- Mais les autres suicides « en situation de fin de vie » ne le sont pas.
- Difficultés pour les définir
- et pour les estimer (suicide faisant suite à une tétraplégie ou tétraplégie faisant suite à un suicide)
- Intérêt grandissant pour les mentions manuscrites disponibles depuis 2001 et non plus le code de la classification internationale des maladies CIM10

# Suicides associés à une maladie grave

A remplir et à clore par le Médecin

Renseignements confidentiels et anonymes

Marié

Code Postal	Commune de décès
	<b>Commune rurale</b>
Code Postal	Commune de domicile

Décès à l'hôpital

Date de décès	
	<b>Groupe d'âge 75-79 ans</b>
Date de naissance	

1	<input checked="" type="checkbox"/>	Sexe masculin
2	<input type="checkbox"/>	Sexe féminin

## Causes du décès

### PARTIE I Maladie(s) ou affection(s) morbide(s) ayant directement provoqué le décès \*

La dernière ligne remplie doit correspondre à la cause initiale.

Intervalle entre le début du processus morbide et le décès (heures, jours, mois ou ans)

a) **Asphyxie mécanique X709**

due à ou consécutive à : b) **Suicide suffocation sac plastique X709**

due à ou consécutive à : c)

due à ou consécutive à : d)

\* Il s'agit de la maladie, du traumatisme, de la complication ayant entraîné la mort (et non du mode de décès, ex. : syncope, arrêt cardiaque...)

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

**Hémiplégie gauche I678; accident vasculaire cérébral I64**



# Suicides associés à une maladie grave

Parmi, les 10456 décès par suicide de plus de 15 ans en 2009,

- 4171 décès n'ont pas d'autre mention que la cause principale. Si on fait l'hypothèse que le médecin certificateur mentionne toujours (mais c'est discutable) sur le certificat (plutôt en partie II) les pathologies graves dont souffrait la personne décédée et qui ont pu l'amener à se suicider, alors dans le cas de ces 4171 décès, le suicide n'est pas lié à l'existence d'une pathologie grave. On peut ainsi les soustraire.
- Pour les maladies psychiques associées, on peut faire l'hypothèse qu'il ne s'agit pas non plus de personnes en fin de vie, ou du moins que si c'est le cas, l'association est répertoriée dans une autre cause (cancer, etc.). On pourrait donc omettre également ces 3919 suicides.
- Enfin, les causes externes sont souvent associées au suicide et donc en grande partie redondantes. Il y a également sans doute dans cette catégorie des causes qui résultent du suicide et non qui ont conduit au suicide.

Toutes ces précautions énoncées, et dans l'attente d'une étude en cours plus approfondie, le tableau ci-après peut éclairer le débat:

# Première estimation du nombre de suicide en fin de vie en France en 2009

	Décès par suicide	Mentions
	10456	
Pas d'autre mention que suicide	4171	
Décès par suicide où une mention figure	6285	8654

Troubles mentaux et du comportement		3919
Causes externes		2778
Maladies de l'appareil circulatoire		<b>465</b>
Maladies du système nerveux		<b>437</b>
Cancers		<b>327</b>
Autres causes		<b>728</b>
<i>Nombre approximatif de mentions associés à une maladie grave</i>		<b>1957</b>
Total des mentions		8654

Prévalence (estimée) de l'euthanasie		0,60%
Nombre de décès par an en France		550000
<i>Nombre estimé d'euthanasies</i>		<b>3300</b>

# Conclusions

- Pas d'exception française
- Peu d'euthanasie (0,6%)
- Nombre encore moindre de suicides en fin de vie
- Pas de suicide assisté rapporté
- Evolution positive de la collégialité (Belgique)

**Merci de votre attention !**

# Résultats EURELD: une décision médicale de fin de vie est prise dans environ 1 décès sur 3

